

MARKUS ZIMMERMANN, STEFAN FELDER  
URSULA STRECKEISEN, BRIGITTE TAG

# LA FIN DE VIE EN SUISSE

PERSPECTIVES  
INDIVIDUELLES  
ET SOCIALES

SCHWABE VERLAG





MARKUS ZIMMERMANN, STEFAN FELDER  
URSULA STRECKEISEN, BRIGITTE TAG

# LA FIN DE VIE EN SUISSE

PERSPECTIVES  
INDIVIDUELLES  
ET SOCIALES

SCHWABE VERLAG

Publié avec le soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS).

Paru en 2019 chez Schwabe Verlag, Basel



Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0)

Rédaction : Nicole Bachmann, Haute École de travail social, Haute École spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest FHNW

Coordination du projet : Monika Amann, Haute École de travail social, Haute École spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest FHNW

Traduction en français : Sophie Neuberg et Catherine Ruet, Wortlabor, Berlin

Lectorat : Sophie Pautex, Hôpitaux universitaires de Genève

Illustrations couverture et contenu : Hanspeter Hofmann, Basel

Production : Die Medienmacher AG, Muttenz, Schweiz

Printed in Switzerland

ISBN Livre imprimé 978-3-7965-3749-3

ISBN eBook (PDF) 978-3-7965-3970-1

L'e-book est identique à la version imprimée et permet la recherche plein texte.

En outre, la table des matières et les titres sont reliés par des hyperliens.

Ce livre est également disponible en version allemande

(ISBN Livre imprimé 978-3-7965-3748-6, ISBN eBook (PDF) 978-3-7965-3969-5).

[rights@schwabe.ch](mailto:rights@schwabe.ch)

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

<b>Avant-propos</b> .....	9
<b>1. La fin de vie, un défi pour la société</b> .....	11
1.1 La fin de vie : on en parle .....	11
1.2 Évolution sociale et problématique .....	13
1.3 Réponses de la société .....	15
1.4 Conclusion .....	18
<b>2. Thèmes, objectifs, définitions</b> .....	23
2.1 Thèmes centraux .....	23
2.2 Objectifs .....	26
2.3 Structure de l'ouvrage .....	27
2.4 Quelques définitions et éclaircissements préalables .....	28
<b>3. Déroulements des fins de vie et besoins des personnes en fin de vie</b> .....	31
3.1 De quoi s'agit-il? .....	31
3.2 Décrire la fin de vie .....	32
3.3 Caractéristiques fondamentales des déroulements de la fin de vie .....	35
3.4 Répartition par âges et causes de décès des personnes en fin de vie en Suisse .....	41
3.5 Lieux de décès en Suisse .....	47
3.6 Besoins des personnes en fin de vie .....	51
<b>4. Décisions médicales de fin de vie</b> .....	61
4.1 De quoi s'agit-il? .....	62
4.2 Les décisions médicales de fin de vie en Suisse : une vue d'ensemble .....	64
4.3 Comment sont prises les décisions? .....	70
4.4 Convictions et attitudes sous-tendant les décisions .....	73
<b>5. La prise en charge et les structures de prise en charge en fin de vie</b> .....	83
5.1 De quoi s'agit-il? .....	84
5.2 Les proches aidants .....	86
5.3 Les professions de la prise en charge de base .....	88
5.4 Les institutions comme lieux de décès .....	91
5.5 Structures de prise en charge .....	96
<b>6. Coûts de la prise en charge médicale en fin de vie</b> .....	105
6.1 Introduction .....	105
6.2 Déterminants des coûts de décès I : institution prodiguant les soins et région .....	107

6.3	Déterminants des coûts de décès II: l'âge .....	113
6.4	Il est toujours plus facile de juger après coup : observation <i>ex ante</i> ou <i>ex post</i> des coûts générés en fin de vie .....	116
6.5	Disposition à payer pour prolonger la vie .....	118
6.6	Directives anticipées et médecine palliative: un dividende double? ..	122
<b>7.</b>	<b>Règlementations juridiques relatives à la fin de vie .....</b>	<b>129</b>
7.1	Introduction .....	129
7.2	Législation: des conventions internationales au droit cantonal .....	130
7.3	Autodétermination et capacité de discernement .....	135
7.4	Incapacité de discernement: représentation de la personne .....	141
7.5	Suicide assisté et distinction de l'homicide .....	145
7.6	Conclusion .....	152
<b>8.</b>	<b>Bien mourir? Aperçu des discours actuels .....</b>	<b>157</b>
8.1	Introduction .....	157
8.2	Conscience: fin de vie préparée et entourée .....	159
8.3	Autodétermination: une fin de vie réflexive, dénuée de peur .....	164
8.4	Âme: le mourir en tant que processus psychique .....	167
8.5	Spiritualité: la fin de vie en tant que transition .....	171
8.6	Autoaffirmation: mettre fin à ses jours pour échapper à la souffrance .....	174
8.7	Discussion .....	178
<b>9.</b>	<b>Bilan et perspectives .....</b>	<b>183</b>
9.1	La fin de vie du point de vue individuel .....	183
9.2	Décisions médicales de fin de vie .....	187
9.3	Prise en charge .....	190
9.4	Coûts en fin de vie .....	192
9.5	Règlementations juridiques .....	195
9.6	Conceptions du bien mourir .....	198
9.7	Perspectives de recherche future .....	200
	<b>Liste des abréviations .....</b>	<b>203</b>
	<b>Références .....</b>	<b>207</b>







## Avant-propos

Le présent ouvrage vise à exposer de manière cohérente, concise et facilement compréhensible les connaissances étayées scientifiquement et portant sur des aspects essentiels de la fin de vie en Suisse. Les auteures et auteurs ont conçu ce livre en commun et l'ont élaboré dans un processus de discussion continue. La rédaction collective permet d'exprimer les perspectives des différentes disciplines et les points de vue personnels et illustre de manière exemplaire le fonctionnement possible d'un entretien interdisciplinaire.

Les bases du contenu de l'ouvrage ont été posées par les résultats des 33 projets de recherche soutenus dans le cadre du Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67). Par ailleurs, tous les articles scientifiques qui ont pu être trouvés sur le sujet ont été pris en compte. Trois travaux de recherche dans la littérature ont en outre été effectués spécialement pour servir de source à ce livre. Ils portent sur les sujets « Prise en charge en fin de vie », « Processus de décès » et « Conceptions du bien mourir ».

Markus Zimmermann a rédigé de grandes parties du texte (chapitres 1 à 5 et chapitre 9). Le chapitre 6 (« Coûts ») a été élaboré par Stefan Felder en coopération avec Matthias Minke, le chapitre 7 (« Règlements juridiques ») par Brigitte Tag et le chapitre 8 (« Bien mourir ? ») par Ursula Streckeisen. Les différents chapitres ont ensuite été commentés par l'équipe d'auteurs, en partie remaniés par Nicole Bachmann, puis définitivement mis en forme dans le cadre d'une concertation générale.

Nous remercions Nicole Bachmann, Monika Amann et Lea Huber pour le suivi rédactionnel, organisationnel et administratif tout au long de la création de ce livre, Evelyne Roth pour la relecture de la version allemande et Sophie Pautex de la version française, ainsi que Sophie Neuberger et Catherine Ruet pour la traduction en français. L'élaboration de cet ouvrage a été rendue possible par le soutien financier du Fonds national suisse.



# 1. La fin de vie, un défi pour la société

*Mors certa – hora incerta?*

11

Cette maxime est normalement apposée sans point d'interrogation sur de nombreuses horloges de bâtiments publics ou d'églises. La mort est certaine, le moment de la mort est incertain. L'affirmation semble vraie et universellement valable. Mais vaut-elle aussi pour les personnes qui vivent et meurent aujourd'hui en Suisse et en Europe centrale? Pour de nombreux mourants, ce moment n'est-il pas plutôt déterminé par la décision d'accepter la mort et d'adapter les actes médicaux en conséquence?

Comment meurt-on aujourd'hui en Suisse? Comment se déroulent les derniers mois, jours et heures de la vie? Qui et quoi influence les événements qui se produisent dans les derniers moments de la vie? La fin de vie se déroule-t-elle aujourd'hui autrement qu'il y a seulement cinquante ou cent ans? Et si oui, pourquoi en est-il ainsi? Quelle est la raison pour laquelle, bien qu'une grande partie de la population suisse souhaite mourir chez elle, seules de rares personnes ont cette chance? Pourquoi la fin de vie des personnes très âgées génère-t-elle moins de frais que celle des personnes jeunes? Existe-t-il en Suisse un rationnement fondé sur l'âge dans le domaine de la prise en charge médicale? Que signifie aujourd'hui une «bonne» mort?

## 1.1 La fin de vie: on en parle

La mort touche au plus profond de l'être humain. Il est donc d'autant plus surprenant que l'on en parle aujourd'hui ouvertement et que ce sujet fasse parfois l'objet de controverses, y compris politiques. D'un certain point de vue, la fin de vie a été détabouisée pour devenir un sujet public: on en discute aujourd'hui dans les médias, la politique, le droit, la religion, les sciences, la médecine, le couple et la famille – pour ainsi dire dans tous les domaines de la société. Cela n'a pas toujours été le cas. Il y a seulement cinquante ans, la fin de vie était taboue. La fondation par Cicely Saunders de l'Hospice Saint-Christopher en 1967 à Londres pour offrir aux mourants une fin de vie calme et digne, et deux ans plus tard, la publication par la psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross du livre encore édité aujourd'hui «Les derniers instants de la vie» (Kübler-Ross, 1983), furent les premiers signes de la détabouisation du sujet. Un demi-siècle plus tard, on en parle sans retenue, et parfois même «un peu à tort et à travers», comme le souligne un sociologue avec une pointe de provocation. D'autres observatrices et observateurs soulignent les problèmes liés à une «culture» et à une «standardisation» de la fin de vie.

Des débats se sont également amorcés en Suisse. Dans les cercles politiques et parmi les professionnels de la prise en charge médicale, on discute de la manière dont la

fin de vie doit se dérouler. Le sujet préoccupe aussi de nombreux citoyens et citoyennes, comme le montrent entre autres les best-sellers du spécialiste suisse de médecine palliative Gian-Domenico Borasio et du chirurgien américain Atul Gawande. Les expériences, rapports de cas et analyses des possibilités et limites de la médecine moderne exposés par des experts reconnus ont suscité un immense intérêt parmi les lecteurs (Borasio, 2014, 2016; Gawande, 2014).

On recense de nos jours une grande diversité de tentatives de planifier la fin de vie de manière appropriée. Celles-ci abordent explicitement les peurs et les besoins, mettent en place des instruments comme les directives anticipées ou discutent les offres et structures nouvelles. Les initiatives voient le jour de toutes parts : instances politiques comme le Parlement, les offices fédéraux ou les cantons et communes, associations professionnelles, personnel de santé, assistants et assistants spirituels, mais aussi citoyennes et citoyens, qui mettent par exemple en place des organisations d'entraide.

Parmi les conséquences de la sensibilisation croissante aux problèmes et de la discussion publique, on relève le lancement de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2015 », la « Plate-forme soins palliatifs » actuellement en service, mais aussi la réalisation du Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67).

### **Le Programme national de recherche « Fin de vie »**

Le Programme national de recherche 67 (PNR 67), lancé en 2012, a duré jusqu'en 2017. Son travail a été préparé, coordonné et accompagné par un organe de direction, dont faisaient aussi partie les auteures et auteurs du présent ouvrage. Les 33 projets de recherche soutenus couvraient un large éventail de disciplines telles que la médecine, l'économie, l'éthique, les soins palliatifs, les sciences de la santé, la philosophie, la psychologie, le droit, les sciences des religions, l'anthropologie sociale, le travail social, la sociologie et la théologie. Quatre thèmes transversaux ont été étudiés : la prise en charge en fin de vie, les décisions prises en fin de vie, les questions normatives sur la fin de vie ainsi que les questions existentielles, les représentations et idéaux relatifs à la fin de vie.

Un rapport de synthèse a été rédigé pour conclure le PNR 67. Il comprend onze impulsions sur la préparation de la dernière phase de la vie destinées aux acteurs de la société.<sup>1</sup> S'en dégage comme principal objectif de la société dans la gestion de la fin de vie la tâche de permettre aux gens de mourir dans la dignité : « Respecter la dignité de la personne en fin de vie signifie respecter sa liberté et son autodétermination, protéger la vie des personnes particulièrement vulnérables et traiter à égalité toutes les personnes en fin

1 [www.pnr67.ch](http://www.pnr67.ch) (consulté le 27 juillet 2018).

de vie, indépendamment de leur statut social et de leurs caractéristiques individuelles.» (Comité de direction du PNR 67 Fin de vie, 2017, p. 50).

Le présent ouvrage, qui reprend entre autres les résultats des études du PNR 67 et récapitule donc l'état actuel de la recherche empirique dans ce domaine en Suisse, n'a pas pour ambition de proposer des solutions simples sur le « bien mourir » de demain en Suisse. Cela n'est déjà pas possible du fait que les représentations d'une « bonne mort » divergent profondément. Cet ouvrage se propose de montrer ce que l'on sait aujourd'hui sur la fin de vie. Les auteures et auteurs souhaitent éclairer selon différentes perspectives les évolutions, controverses et défis liés à la fin de vie afin de stimuler la discussion publique en Suisse et de l'approfondir.

## 1.2 Évolution sociale et problématique

Au cours des cent dernières années, la mortalité n'a cessé de se déplacer vers le grand âge, tandis que dans les jeunes classes d'âge, elle a considérablement diminué. En d'autres termes, l'espérance de vie de la population a augmenté de manière significative, à savoir d'environ 30 ans. Cela signifie que les enfants ont aujourd'hui en moyenne 30 ans de plus lorsque leurs parents meurent que voici cent ans : la familiarisation avec la fin de vie dans toutes ses dimensions n'est donc plus une évidence. Dans le même temps, la fin de vie a été déléguée à des institutions telles que les hôpitaux et les établissements médico-sociaux : environ quatre cinquièmes des personnes en fin de vie en Suisse passent la dernière phase de leur vie dans des institutions.

Le fait que l'on meure de plus en plus souvent à l'hôpital ou dans un établissement médico-social implique que les personnes ont de plus en plus tendance à passer la dernière partie de leur vie en dehors du contexte de leur vie privée et familiale. À la différence de ces institutions, la famille traditionnelle, la parentèle et la communauté (village et paroisse) jouaient le rôle d'un domicile social dans lequel les personnes en fin de vie vivaient dans un environnement familial où elles étaient perçues comme une personne à part entière. Au cours de ces dernières décennies, ces situations de vie communautaires ont connu un recul : dans la famille nucléaire moderne, il reste peu de place pour les personnes en fin de vie, les proches aidants se heurtent à leurs limites et se retrouvent contraints d'accepter des pertes de revenus. La fin de vie d'une personne proche dans un domicile privé est de plus en plus source de surmenage (structurel) pour l'entourage, de sorte que la délégation sociale de la fin de vie à un hôpital ou un établissement médico-social est aussi vécue comme un soulagement.

Or dans ces institutions, les personnes en fin de vie sont soumises à des processus organisationnels et des routines qui accordent moins d'importance aux souhaits et aux

représentations de l'individu que cela n'est nécessaire, particulièrement en fin de vie. Ce qui fait en outre défaut est une expertise spécifique de la fin de vie, sachant que l'hôpital a en soi été institué pour traiter les maladies et l'établissement médico-social pour accompagner les personnes âgées. Le système de santé suisse vise dans son ensemble encore et toujours à traiter et guérir les problèmes de santé aigus. Les incitatifs économiques que comporte le système débouchent fréquemment sur des lacunes, des excès ou des déficiences dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Par ailleurs, la prise en charge médicale durant la dernière phase de la vie est fortement compartimentée : des cercles de personnes et institutions très divers sont impliqués sans que leurs activités ne soient harmonisées ; au contraire, elles sont profondément fragmentées et très mal reliées entre elles. De même, les règles de rétribution rendent difficile un accompagnement des personnes en fin de vie centré sur le patient ou la patiente.

Compte tenu du recul de la cohésion sociale, des réseaux sociaux solides et durables au sein de la société postmoderne, non seulement les personnes en fin de vie sont fréquemment une charge pour leur environnement social, mais elles se voient également souvent laissées seules avec la mort. Elles sont menacées par la solitude et l'isolement. Les personnes très âgées vivant seules meurent souvent dans la solitude et, dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux, le décès a souvent lieu sans l'implication d'amis ni de proches. Dans le même temps, on assiste à l'érosion simultanée des normes sociales et des représentations culturelles partagées : il n'existe pratiquement plus de réponses reconnues par l'ensemble de la société à la question de savoir comment gérer la maladie et la mort, la souffrance et la détresse existentielle. Les questions historiquement nouvelles qui se posent aujourd'hui dans le contexte des décisions difficiles à prendre en fin de vie (cf. chapitre 4) constituent donc un défi particulier. L'individualisation de la société – la multiplication des situations où l'individu se retrouve livré à lui-même – se traduit donc d'une part par une libération des contraintes, mais peut d'autre part aussi déboucher sur le sentiment d'être dépassé. Qu'elle le veuille ou non, chaque personne doit chercher sa propre voie : en sociologie, on parle dans ce contexte d'une obligation de choix.

Les représentations partagées ont également reculé dans le domaine des questions existentielles et de la religiosité. Depuis les années 1950, les Églises et les organisations religieuses enregistrent une diminution de leurs effectifs. L'appartenance à des communautés religieuses a profondément évolué au sein de la population résidante suisse. Le recul le plus accusé concerne la proportion de personnes appartenant à l'Église évangélique réformée au sein de la population, qui est passée de près de la moitié de la population en 1970 à un quart en 2016 ; dans le même temps, la part de personnes sans confession a fortement progressé : elle représente aujourd'hui également un quart de la population. Non seulement l'appartenance à une Église recule, mais aussi l'importance des convictions chrétiennes. Ces fondements religieux communs, importants dans l'histoire de l'Europe de l'Ouest, qui facilitent l'interprétation et la gestion des transitions difficiles de la vie

se sont en partie érodés. Parallèlement, on a vu apparaître une diversité spirituelle et religieuse dans le cadre de laquelle les détresses et questions existentielles souvent suscitées par l'approche de la mort pourraient peut-être être prises en charge à moyen terme. À l'heure actuelle, les hôpitaux et autres institutions de prise en charge sont encore peu préparés à gérer la spiritualité non chrétienne.

### 1.3 Réponses de la société

Les évolutions tout juste amorcées dans la société et les défis qui vont de pair ne sont pas restés sans réponse. Les lignes qui suivent citeront et commenteront brièvement quelques-unes de ces évolutions, que l'on peut considérer comme des réactions de la société.

#### Mouvements sociaux

On mentionnera tout d'abord les mouvements sociaux des hospices et des soins palliatifs. Leur apparition, qui fut suivie de la création des premiers hospices pour mourants modernes dans la deuxième moitié du siècle dernier en Angleterre, peut être comprise comme une première réaction à la mécanisation et la professionnalisation croissantes de la fin de vie. On entend par cela en premier lieu la manière de gérer le fait que la fin de vie et du même coup l'accompagnement des personnes en fin de vie étaient devenus de plus en plus le domaine d'une médecine visant à guérir certaines maladies, qui n'avait pratiquement pas d'espace, de temps ni de compréhension à consacrer à l'atténuation des souffrances ni à la reconnaissance des limites du possible. L'attention se concentrait sur les organes malades et la manière dont les traiter aussi efficacement que possible, tandis que le ou la patiente en tant que personne était relégué à l'arrière-plan. Au sein du mouvement des hospices, on demandait au contraire que le déroulement de la fin de vie ne soit pas exclusivement déterminé par la rationalité médicale, mais, et essentiellement, par les personnes concernées elles-mêmes, leur personnalité, leurs valeurs et leur histoire, ainsi que par leurs familles et leur cercle d'amis. On critiquait aussi les excès, déficiences et erreurs de prise en charge des personnes en fin de vie, mais notamment aussi la pression exercée sur elles pour qu'elles se conforment aux processus institutionnels, qui ne faisaient pas sens en fin de vie ou empêchaient la réalisation de projets individuels. Dans le cadre du mouvement des hospices, on a élaboré des concepts de prise en charge des mourants, mais aussi mis en place des établissements destinés aux personnes en fin de vie (les hospices) et intégré dès le départ des assistantes et assistants bénévoles non professionnels. Le mouvement des soins palliatifs qui s'est développé sur cette base a repris ces préoccupations, en tentant toutefois de réaliser ces objectifs en premier lieu au sein de structures déjà existantes. La distinction entre les concepts de soins d'hospice et de soins palliatifs s'est estompée au cours de ces dernières années, de sorte qu'aujourd'hui



en Suisse, certaines offres de soins palliatifs – par exemple les équipes de soins palliatifs de Suisse orientale, qui viennent au domicile des personnes en fin de vie – sont aussi désignées par le terme « d'équipes d'hospice » ou que des hospices pour mourants comme l'Hospiz im Park d'Arlesheim se conçoivent comme des établissements de soins palliatifs.

Les premiers établissements de soins palliatifs de Suisse sont apparus dans les années 1980. La première unité de soins palliatifs a été inaugurée en 1983 au Centre de soins continus (CESCO), qui était rattaché aux Hôpitaux universitaires de Genève (Clapasson, 2009). Il y eut par ailleurs le lancement de la « Revue francophone de soins palliatifs INFOKara », qui à partir de 1994 s'est vu ajouter une partie en allemand (Streckeisen, 2001). Un premier pas en direction d'une institutionnalisation a été franchi par la création de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP) en 1988. Ce réseau multiprofessionnel, qui mène aujourd'hui ses activités sous le nom de « palliative ch », incarne l'idée des *soins d'hospice et palliatifs* en Suisse. L'établissement des soins palliatifs en Suisse a été poursuivi ces tout derniers temps par la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » de la Confédération. Cette stratégie vise à encourager les soins palliatifs dans la prise en charge, entre autres en adaptant les concepts de formation des professions de la santé, en créant des plateformes de réseautage, en élaborant des bases pour la planification de la prise en charge et en sensibilisant les différents acteurs aux soins palliatifs.

Une autre réaction de la société aux modifications de la fin de vie en Suisse a été la fondation des premières organisations d'assistance au décès dans la tradition du mouvement international du droit à mourir (« right to die »). Les organisations suisses d'assistance au décès Exit Deutsche Schweiz et Exit A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) ont été créées en 1982 et rejointes ultérieurement par d'autres. Les objectifs centraux de ces organisations sont le décès autodéterminé et le maintien d'une qualité de vie aussi bonne que possible jusqu'à la mort, y compris au prix d'un abrègement de la vie. Si leurs initiateurs étaient majoritairement des personnes étrangères aux professions médicales, ces organisations comptaient aussi dès le départ dans leurs rangs des professionnels de la médecine et des soins. Parmi leurs objectifs importants, on notera d'une part l'instauration et la mise en œuvre des directives anticipées et d'autre part l'offre d'assistance au suicide. Ces deux offres sont aujourd'hui considérées en Suisse comme des instruments plus ou moins établis de soutien à l'autodétermination des personnes en fin de vie.

Au plan international, l'assistance au suicide est souvent comparée à d'autres formes de déclenchement volontaire du décès chez les personnes en butte à de graves souffrances ou en fin de vie, à savoir à l'euthanasie sur demande telle qu'elle est possible et non punissable aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg. En faisant cette comparaison, on néglige fréquemment le fait que ces modes d'action se fondent sur des modèles différents : alors que l'euthanasie sur demande repose sur l'idée que dans certaines circonstances, un médecin peut, à la demande d'un patient, raccourcir une fin de vie inutilement

longue (en anglais : « hastening death », littéralement : accélération du décès), l'assistance au suicide met en avant le droit fondamental de chaque être humain à provoquer sa propre mort (en anglais : « right to die », le droit de déterminer soi-même le moment de sa mort). Le modèle néerlandais ou belge est tributaire de médecins qui abrègent la vie, alors que le modèle suisse n'a besoin « que » de la prestation médicale consistant à prescrire les substances aux effets létaux et laisse au patient le soin de déclencher le décès. Le premier modèle peut être qualifié de modèle médical, tandis que le second émane de la société civile ; la différence dans la distance envers le système de prise en charge médicale joue ici un rôle essentiel (Zimmermann, 2015).

Les mouvements sociaux mentionnés ont donc contribué à ce que, dans la représentation que se font de nombreuses personnes, la fin de vie soit devenue une phase de la vie qu'il convient de préparer et de planifier (cf. chapitre 8). Ces mouvements ont à cet égard généré aussi bien des idées que des initiatives concrètes.

### Règlementation juridique

Une autre réaction marquante (et qui perdure) aux évolutions de la fin de vie a déjà été évoquée : il s'agit des modifications et adaptations de lois ayant ces dernières années fait l'objet de discussions publiques en Suisse, voire ayant pour certaines déjà été mises en place (cf. chapitre 7). Au niveau fédéral, on rappellera en premier lieu la révision du droit de la protection de l'adulte (art. 360 ss du Code civil suisse) entré en vigueur sous sa nouvelle forme en 2013, dans lequel on réglait pour la première fois légalement les institutions du mandat pour cause d'incapacité et des directives anticipées au niveau fédéral, de sorte qu'une personne capable de discernement puisse prendre des dispositions pour le cas de sa propre incapacité de discernement future. Si la patiente n'a rédigé ni mandat pour cause d'incapacité, ni directives anticipées, il est fait appel aux personnes désignées par la loi pour représenter la volonté présumée de la personne concernée. La loi a prévu un ordre clair des personnes responsables. Une seule dérogation est applicable : elle concerne les cas d'urgence médicale.

Outre les réglementations juridiques, les directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont également eu une importance dans la réglementation des décisions de fin de vie en Suisse. Ces directives, qui font partie intégrante du code de déontologie médicale, sont un repère non négligeable dans des situations que le droit ne règle pas dans leur intégralité. Il est frappant de constater que le nombre de directives pertinentes pour les décisions médicales de fin de vie a augmenté de manière significative au cours de ces dernières années, ce que l'on peut interpréter comme le reflet d'un besoin existant dans notre société : il est de plus en plus considéré comme une nécessité de préparer activement la fin de vie ; or cela implique de prendre des décisions complexes et chargées d'incertitudes, qui ne peuvent se passer d'une réglementation (cf. chapitre 4).

## Apparition d'institutions et d'experts dans la prise en charge des personnes en fin de vie

Dans le contexte de la mise en place d'institutions spécialement consacrées aux personnes en fin de vie, on a vu apparaître des unités correspondantes dans les hôpitaux aigus et les établissements médico-sociaux, des cliniques de soins palliatifs indépendantes ou des hospices et services ambulatoires (pour connaître l'état actuel du système de prise en charge, cf. chapitre 5). Dans le même temps, de nouvelles spécialisations sont apparues dans les domaines médicaux, infirmier, psychologique et spirituel. Un exemple en est la pédagogie de la mort (Schäfer, Frewer & Müller-Busch, 2012, p. 15). Au-delà des fossés idéologiques engendrés par l'euthanasie active et l'assistance au suicide, la pédagogie de la mort tente de créer une nouvelle culture aussi ouverte que possible dans la gestion de la fin de vie, qui permette que les personnes se préparent de leur propre manière et puissent avoir une « bonne » mort. Les développements évoqués plus haut ont sans doute apporté une amélioration de la qualité de la prise en charge et donc une amélioration de la qualité de vie des personnes en fin de vie.

Le processus d'institutionnalisation a toutefois aussi suscité des critiques, car la logique et les processus de routine de ces institutions ne répondent pas de manière adéquate aux besoins des personnes en fin de vie et rendent donc difficile un accompagnement personnel. Cette critique n'épargne pas les hospices stationnaires ni les cliniques de soins palliatifs, bien que ces établissements aient été fondés dans l'objectif de permettre un suivi individuel. On retrouve dans les structures et les actes routiniers de ces organisations les représentations explicites et implicites de « bons » et de « mauvais » processus de décès (Drefke, 2007, 2008 ; Lindner, 2016). La marche à suivre lorsque les besoins d'une personne en fin de vie sont en contradiction avec les idéaux de l'organisation en question se négocie avec plus ou moins de succès au cas par cas dans le quotidien clinique. Reimer Gronemeyer et Andreas Heller, pionniers et représentants du mouvement des hospices « de l'intérieur », ont adopté des positions extrêmement critiques envers les tendances à l'institutionnalisation du mouvement des hospices et des soins palliatifs. Ils sont d'avis que la transformation de ce mouvement en un complexe spécialisé de médecine palliative doté d'un contrôle de la qualité est une erreur fatale et une voie à éviter. Selon eux, plus le décès devient une prestation de service conjointement surveillée par la médecine, le domaine des soins et celui de la spiritualité et pouvant être achetée, plus on dépossède les gens de leur propre fin de vie (Gronemeyer & Heller, 2014, p. 224).

### 1.4 Conclusion

On peut pour résumer constater que la fin de vie en Suisse a connu un changement profond, car la plupart des gens ne meurent qu'à un âge très avancé et meurent de manière invisible pour la société – à l'exception des personnes les plus proches. On manque donc

d'expériences quant aux possibilités d'organisation de la dernière phase de la vie. Mais la fin de vie est aussi devenue une phase de la vie que de nombreuses personnes veulent organiser de manière autonome. Les possibilités offertes aujourd'hui par la médecine permettent plus qu'autrefois. Toutefois, ces possibilités requièrent bien souvent aussi de la part des personnes en fin de vie, de leurs proches et des médecins de prendre des décisions médicales de fin de vie particulièrement difficiles. Face au recul des valeurs sociales et religieuses communes, ces situations de prise de décision, mais aussi la détresse et les questions existentielles, génèrent fréquemment chez les personnes concernées le sentiment d'être dépassé.

On trouve des initiatives qui se penchent sur ces questions et formulent des approches de solutions nouvelles à tous les niveaux de la société : au niveau de la politique et du cadre juridique (macro-niveau) ; au niveau des organisations et institutions du système de santé et de la société civile (méso-niveau) ainsi qu'au niveau des individus concernés et de leur réseau social (micro-niveau). Ce genre d'initiatives n'ont pu se développer que dans le contexte du mouvement du droit à mourir et dans celui des soins palliatifs. Elles se poursuivent actuellement par des tendances à l'institutionnalisation dans tous les domaines touchant à la gestion de la fin de vie. La « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2015 » de la Confédération et le Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) participent des développements mentionnés.







## 2. Thèmes, objectifs, définitions

Sur la base de nouveaux résultats de recherche, le présent ouvrage présente la manière dont les personnes meurent aujourd'hui en Suisse. Afin de pouvoir offrir aux lectrices et lecteurs une vue d'ensemble de la réalité de la fin de vie, cet ouvrage intègre et met en relation différentes perspectives et disciplines scientifiques. Il est censé servir de repère quant à une période de vie devenue de plus en plus complexe et en même temps permettre d'envisager des perspectives d'avenir.

### 2.1 Thèmes centraux

Comment une personne décrit-elle en quoi consiste à ses yeux une bonne fin de vie ? Au premier abord, cette question semble être une préoccupation purement individuelle. En y réfléchissant de manière approfondie, on constate toutefois que les réponses divergent fortement en fonction de la perspective et du niveau social. De même, on constate de profondes divergences quant à la manière dont un processus de fin de vie est vécu et jugé, selon que l'on pose la question à une personne en fin de vie, ses proches, un infirmier/une infirmière, un représentant de la caisse-maladie ou une directrice d'hôpital. Les idéaux relatifs au « bien mourir » varient dans le temps et sont influencés par la société. Les objectifs formulés par la politique de la santé récente, à savoir l'autonomie et l'autodétermination des patientes et patients ne suscitent-ils pas chez beaucoup de personnes en fin de vie le sentiment d'être dépassé ? Que signifie l'accroissement de la diversité culturelle, mais aussi religieuse et spirituelle pour une bonne fin de vie en Suisse ? Comment atteindre l'objectif consistant à offrir une bonne fin de vie à autant de personnes que possible avec les ressources limitées disponibles ?

Les résultats du Programme national de recherche, le PNR 67, mais aussi d'autres travaux scientifiques mettent en évidence la diversité du phénomène de la *fin de vie*. La manière dont se déroule la dernière phase de la vie est entre autres influencée par certaines caractéristiques individuelles des personnes en fin de vie telles que l'état de santé et la fortune, des aspects sociaux et socioculturels (p. ex. l'existence ou l'absence de proches qui leur apportent un soutien), des aspects organisationnels, juridiques et économiques. Le présent ouvrage se propose de décrire et de discuter la *diversité des influences* qui s'exercent sur la fin de vie, leur interaction, mais aussi *les tensions* susceptibles de se présenter entre ces facteurs d'influence. Enfin, comme cela a déjà été mentionné plus haut, cet ouvrage présente de nouveaux résultats issus de la recherche, qui étudient aussi la diversité de notre société et abordent des thèmes dont on avait fait jusqu'ici peu cas tels que la fin de vie dans les établissements de détention ou dans les institutions pour personnes souffrant de déficiences cognitives.



La diversité des facteurs qui influencent le processus de fin de vie et la manière dont ils évoluent au cours du temps peut être illustrée par l'exemple des directives anticipées (cf. encadré ci-dessous).

24

Madame Marguerite P. note dans ses directives anticipées qu'en cas d'arrêt cardiaque, elle ne souhaite pas de réanimation. La question de savoir si ces directives anticipées pourront avoir l'effet escompté dépend entre autres des critères suivants :

- Madame P. a-t-elle ou non parlé au préalable des dispositions des directives anticipées avec son/sa médecin de famille ou avec ses proches ?
- Ses proches respectent-ils son souhait ?
- A-t-elle ensuite consigné officiellement ses directives anticipées auprès d'une entreprise ou sur internet ou les conserve-t-elle simplement chez elle dans sa table de chevet ?
- Quels sont les groupements de professionnels ou disciplines chargés de prendre la décision de la réanimation ?
- Quelles règles organisationnelles sont applicables à un cas de ce genre (p. ex. règles formelles et informelles appliquées dans un service d'urgence ou de soins intensifs) ?
- Existe-t-il ou non une réglementation légale sur l'obligation de respecter les directives anticipées applicable aux équipes soignantes ?
- L'idéal de l'autodétermination des personnes en fin de vie est-il reconnu ou plutôt remis en cause par la société ?

### **Directives anticipées et projet anticipé de soins**

Les directives anticipées doivent être formulées par écrit, datées et signées. Elles peuvent être formulées de manière individuelle, mais on peut également se contenter de remplir un formulaire. Il y a diverses possibilités de garantir que l'existence de ces directives anticipées soit connue des médecins traitants : on peut en informer sa médecin de famille, on se voit souvent demander ces directives au moment de l'hospitalisation ou de l'entrée en établissement médico-social, et l'existence et le lieu de conservation du document peuvent être consignés sur la carte d'assurance-maladie. Important : les directives anticipées sont révocables à tout moment, tant que le patient est encore capable de discernement.

Il existe également une forme plus développée de directives anticipées, à savoir l'idée de *projet anticipé de soins* (« *Advance Care Planning* »). Celui-ci consiste à offrir aux patientes et patients la possibilité de déterminer en temps utile dans le cadre d'une série de dialogues et sur la base d'un conseil compétent leurs propres souhaits de traitement pour le cas où ils perdraient leur capacité de discernement. Dans le même temps, ces processus sont conduits par des personnes travaillant dans le domaine de la santé et ayant reçu

une formation spécifique, de sorte que les souhaits et préférences des personnes en fin de vie sont connus des personnes en charge du traitement et que toutes les personnes impliquées sont informées. Le projet anticipé de soins peut être proposé à titre de complément des directives anticipées. Dans le cadre d'un projet anticipé de soins, il est, contrairement aux directives anticipées, possible de garantir que l'on parlera dans la situation concrète et actuelle de la portée d'une décision quant aux actes médicaux souhaités ou exclus.

Dans les années 1990, les directives anticipées étaient en premier lieu rédigées par des personnes désireuses d'éviter par cet acte d'autoaffirmation que leurs souhaits et besoins ne soient pas respectés après leur entrée dans un établissement du système de santé (hôpital ou établissement médico-social). De nos jours, les collaboratrices et collaborateurs de ce système de santé prient leurs patientes et patients de bien vouloir rédiger des directives anticipées quand il en est encore temps. Or plusieurs problèmes sont liés à ces directives anticipées. D'une part, les enquêtes réalisées auprès de la population, mais aussi auprès de personnes résidant dans des établissements médico-sociaux montrent qu'aujourd'hui encore, seule une minorité est prête à en rédiger. Par ailleurs, de nouvelles connaissances scientifiques montrent qu'il est toujours douteux que ces directives puissent être appliquées au pied de la lettre. En effet, la mise en œuvre de directives anticipées dans la situation sanitaire et sociale concrète d'une personne en fin de vie requiert dans la plupart des cas une interprétation et une évaluation de la part des professionnels impliqués et est souvent liée à des questions éthiques complexes. Par ailleurs, de nos jours, on ne se contente plus de préciser dans le cadre des directives anticipées quels actes médicaux doivent être refusés, mais on formule aussi des demandes positives envers le système de prise en charge sanitaire. De nombreuses personnes souhaitent par exemple mourir chez elles, mais dans les conditions actuelles, cela n'est effectivement possible que pour une minorité d'entre elles. Pour répondre aux problèmes constatés dans le contexte des directives anticipées, on a développé l'instrument appelé *projet anticipé de soins* (*Advance Care Planning*), qui à son tour apporte une multitude de possibilités, mais aussi de difficultés.

Quelles sont les démarches judicieuses que doit et peut faire l'individu pour que ses souhaits soient respectés? Que pourrait et devrait faire la direction d'un établissement médico-social pour garantir l'autodétermination des personnes en fin de vie? À quels égards les conditions données dans le secteur de la santé se traduisent-elles par une restriction de l'autodétermination? Dans ce contexte, le nouveau droit de la protection de l'adulte s'avère-t-il efficace? Autant de questions sur lesquelles nous allons nous pencher dans les pages qui suivent et – si tant est que cela est possible compte tenu des connaissances actuelles – auxquelles nous allons aussi répondre.

D'autres tensions influencent aujourd'hui la fin de vie et sa perception, par exemple les tensions :

- entre les idéaux ancrés aux niveaux de l'individu et de la société;
- entre les idéaux de certains groupes religieux ou migratoires et les normes du système de santé;
- entre le souhait de ne pas se voir rappeler que l'on est mortel et l'aspiration à préparer sa propre mort et à penser à tout en temps utile;
- entre le souhait de mourir chez soi entouré de sa famille et les difficultés liées à la société éprouvées par les proches pour exaucer ce souhait;
- entre l'objectif consistant à permettre à toutes les personnes une bonne fin de vie et la logique économique à laquelle obéit la prise en charge sanitaire, qui parfois va à l'encontre de cet objectif;
- entre l'idée de créer des lieux alternatifs de fin de vie tels que des hospices et la constatation qu'une fois établis, ces lieux ont eux aussi tendance à s'institutionnaliser et à se standardiser.

### 2.2 Objectifs

L'objectif principal du groupe des auteurs de la présente publication consiste à contribuer à *offrir les moyens de mieux se repérer dans un domaine devenu extrêmement complexe* et à mettre en évidence de nouvelles évolutions. Le présent ouvrage se propose entre autres de rendre accessibles sous une forme facile à lire les connaissances élaborées dans le cadre du PNR 67 pour ceux et celles qui accompagnent des personnes en fin de vie ou qui participent à la conception des conditions de fin de vie. De nos jours, les directions d'établissements se trouvent par exemple de plus en plus souvent confrontées à l'obligation de rédiger des projets de directives pour leur institution ou de fixer des règles sur la manière dont gérer les décisions à prendre en fin de vie. Ce livre se propose d'offrir une aide et des repères, car il aborde et commente les aspects juridiques, éthiques, mais aussi sociaux liés à ces directives en les replaçant dans un contexte plus large.

Le présent ouvrage résume dans une langue compréhensible les résultats de travaux scientifiques, les met en relation avec d'autres et formule des conclusions axées sur des stratégies réalisables. Les évolutions et situations complexes ne sont pas ici représentées de manière simpliste, mais, pour autant que les connaissances disponibles le permettent, décomposées en aspects élémentaires ou essentiels. Les conclusions particulièrement importantes sont étayées par des références bibliographiques. Les deux auteures et les deux auteurs représentent différentes disciplines scientifiques (économie, droit, éthique et sociologie). L'élaboration conjointe du texte dans le contexte de ces perspectives scientifiques différentes permet d'esquisser un tableau plus complet et plus équilibré de la réalité actuelle de la fin de vie que ce ne serait le cas si cette élaboration était le fait d'un seul spécialiste.

L'occasion et la base de la présente publication est la clôture du PNR 67, qui a examiné la *situation en Suisse*. À chaque fois que cela était possible, les auteures se sont ap-

puyées sur des données et enquêtes provenant de Suisse. Pour ce qui est de la prise en charge en fin de vie, le pays ne se présente pas comme une région homogène : selon la région linguistique, le canton, et aussi parfois la commune, on trouve des conceptions divergentes de la manière dont la fin de vie doit être suivie et accompagnée, mais également des différences quant aux infrastructures disponibles. Diverses études se sont penchées sur ces différences dans le cadre du PNR 67.

Par ailleurs, il a été constaté qu'il existe aujourd'hui en Suisse dans le domaine des connaissances sur la fin de vie des lacunes qui méritent d'être mentionnées comme telles dans le présent ouvrage. En effet, seule la prise de conscience de ces lacunes permettra d'évaluer globalement et de manière fiable la situation actuelle et aussi, en fin de compte, d'élaborer sur cette base des scénarios pour l'avenir. Enfin, il s'agit de se demander en quoi l'on peut aujourd'hui contribuer à différents niveaux à rendre possible un « bien mourir » qui corresponde aux besoins et à éviter les « mauvais » déroulements de fins de vie.

Outre les responsables politiques et administratifs, nous souhaitons nous adresser aux spécialistes des institutions de la prise en charge sanitaire (comme les établissements médico-sociaux, hôpitaux ou services d'aide et de soins à domicile), des universités et des hautes écoles spécialisées, des académies suisses et des diverses associations professionnelles. Enfin, cet ouvrage doit permettre à toute citoyenne et tout citoyen intéressé de se faire une idée personnelle de la fin de vie en Suisse.

## 2.3 Structure de l'ouvrage

Les chapitres suivants se penchent sur des thèmes qui, du point de vue du groupe d'auteurs, ont une pertinence particulière pour la compréhension du phénomène de *la fin de vie en Suisse* tout comme pour la réflexion sur la manière dont gérer la fin de vie.

Dans un premier temps, il est question des *déroulements individuels typiques des fins de vie* (chapitre 3). On s'est ensuite penché sur les *décisions médicales* indispensables de nos jours dans le contexte de la fin de vie et devant donc être prises (chapitre 4). Le chapitre suivant (5) s'intéresse au niveau institutionnel, à savoir aux principaux lieux et organisations où l'on meurt aujourd'hui, et donc également à la question de la *prise en charge des personnes en fin de vie* : de quelles possibilités les personnes en fin de vie disposent-elles dans les faits ? Qui a dans quelle région de Suisse accès à quelles institutions et à quels professionnels ? Viennent se greffer à ces interrogations les questions relatives au *coût de la fin de vie*, un sujet qui non sans raison fait l'objet de controverses, mais qui est aussi parfois mal compris et tabouisé (chapitre 6). Enfin, le chapitre qui suit (7) aborde les *règlements normatifs, notamment juridiques* relatifs à la fin de vie en Suisse. La réflexion sur le coût de la fin de vie de même que celle sur la forme que doivent prendre les règlements juridiques aborde tout particulièrement les tensions entre l'expérience personnelle de la fin de vie et les conditions cadres déterminantes dans notre société. Le dernier chapitre thématique (8)

se penche sur les *valeurs et idéaux de la société* qui se reflètent dans les représentations individuelles qu'ont les personnes en fin de vie, leurs proches et les professionnels, mais aussi dans les normes institutionnelles des établissements médico-sociaux et des hôpitaux, dans les débats politiques, dans la législation et dans l'affectation des ressources financières.

## 2.4 Quelques définitions et éclaircissements préalables

Ce livre réfléchit à *la préparation* de la dernière phase de la vie. C'est pourquoi on y aborde les processus de décès prévisibles, pour lesquels il faut donc prendre des décisions sur l'organisation de la dernière période de la vie. En revanche, les *décès soudains* (causés p. ex. par des accidents) ne font pas l'objet du présent ouvrage. De même, en ce qui concerne les *soins palliatifs*, il fait sens de commencer ce livre par une clarification des notions.

### Définition de la notion de soins palliatifs

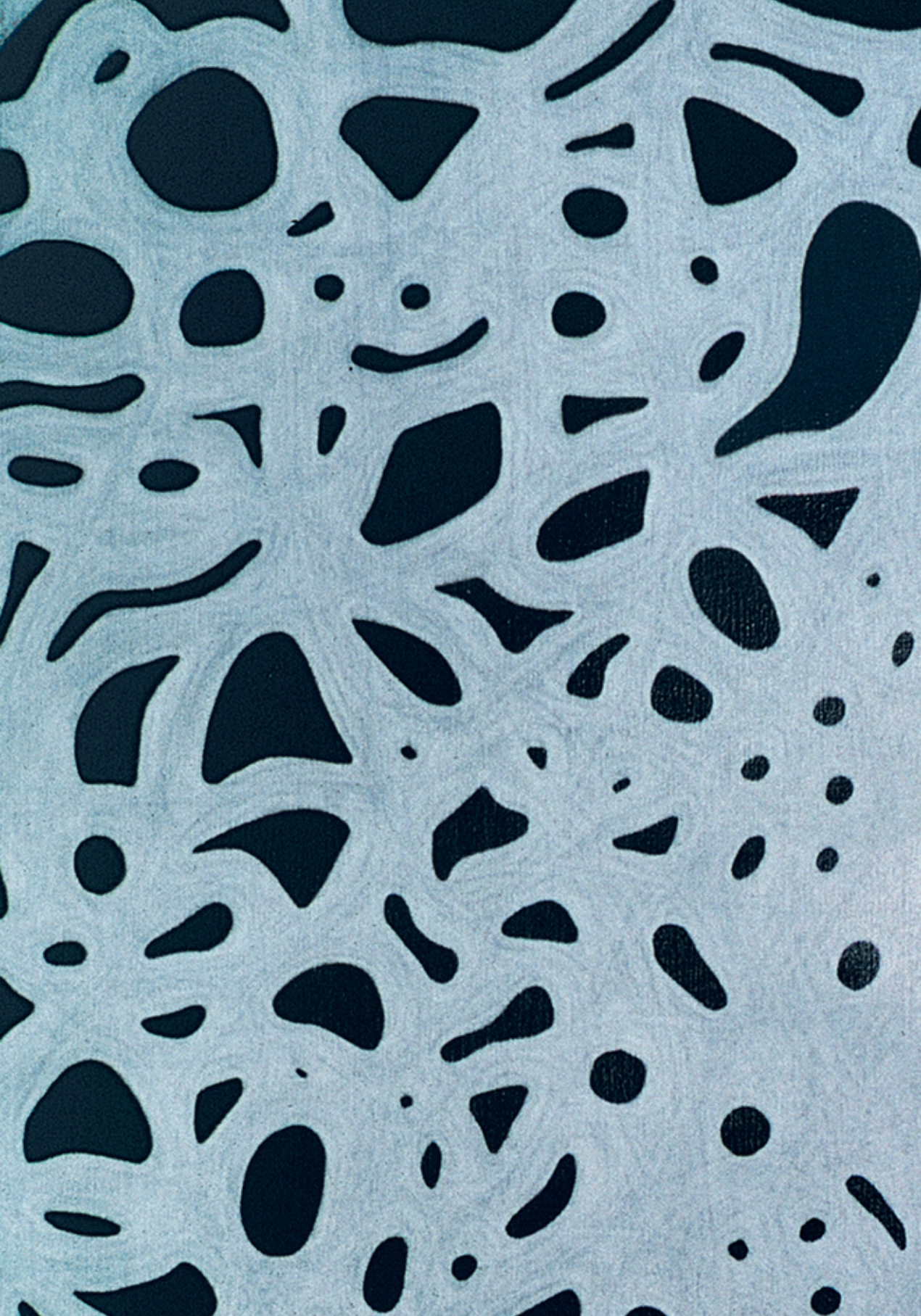
« Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire.

Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches.

Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. » (Office fédéral de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, 2010, p. 8).

Le terme anglais de « care » peut se traduire par « se soucier de », « accorder de l'attention » ou « prodiguer des soins ». En Suisse, on entend par « soins palliatifs » (*Palliative Care*) la médecine, les soins, le suivi et l'accompagnement palliatifs.

À la fois théorie, pratique et même initiative populaire, les soins palliatifs se préoccupent des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur vie. Cela explique que les soins palliatifs soient souvent assimilés à la notion de « *End of Life Care* » (soins prodigués en fin de vie). Cela n'est toutefois pas correct, sachant que les soins palliatifs s'adressent aussi à des personnes souffrant de maladies incurables qui possèdent encore, selon toute probabilité, une longue espérance de vie. Dans la pratique tout comme dans la recherche, ces deux thématiques se recoupent en revanche largement.





## 3. Déroulements des fins de vie et besoins des personnes en fin de vie

Si l'on demande à des personnes « Comment votre père est-il mort ? », on peut aujourd'hui s'attendre à des réponses comme celles-ci : il est parti paisiblement, certes en souffrant encore de ses douleurs, il avait encore un certain appétit jusqu'à la semaine qui a précédé son décès, il est resté conscient jusqu'au bout, il avait le moral, regardait encore la télévision et est mort paisiblement dans son sommeil. Ou : il a épouvantablement souffert, les métastases avaient déjà détruit sa colonne vertébrale, il n'était plus en mesure d'ingérer quoi que ce soit, il n'était plus conscient et a – enfin – pu pousser son dernier soupir après plusieurs jours d'angoisse et d'attente. Ou : cela faisait déjà deux ans qu'il ne me reconnaissait plus, il était toujours de plutôt bonne humeur, mais son état s'est détérioré brutalement et il est mort très vite.<sup>2</sup>

### 3.1 De quoi s'agit-il ?

Le déroulement typique de la dernière phase de la vie diffère selon l'*endroit* où meurt une personne – établissement médico-social, service de soins intensifs, service des urgences, domicile ou hospice. S'ajoute à cela le rôle important joué par *la nature de la maladie terminale* dont souffre une personne en fin de vie : s'agit-il d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA, une maladie incurable du système nerveux moteur se traduisant par une perte musculaire progressive et par une faiblesse musculaire), d'une maladie pulmonaire telle que la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), d'un cancer, d'une insuffisance cardio-vasculaire ou d'une démence sévère ? En fonction de la ou des maladie(s) qui finissent par mener à la mort, la dernière phase de la vie se déroule différemment. À côté de cela, certains *traitements et l'étendue de la prise en charge* durant la dernière phase de la vie ont des répercussions sur la manière dont a lieu le décès : le fait qu'une personne en fin de vie soit l'objet d'un traitement médical intensif, qu'on lui fasse de la radiothérapie, qu'elle doive être opérée, qu'elle ait besoin simultanément de nombreux médicaments dont les interactions ne sont peut-être que mal connues, ou que les interventions thérapeutiques ne soient possibles que dans une mesure limitée parce que cette personne se trouve dans un établissement médico-social ou chez elle – toutes ces circonstances influencent elles aussi profondément le déroulement du décès.

2 Une source importante pour la rédaction de ce chapitre a été fournie par l'étude « Literature search and exploratory study on dying processes », effectuée dans la littérature sur le sujet par Eva De Clercq (Institut de biomédecine de l'Université de Bâle).



Par ailleurs, les *symptômes* et leurs effets ont aussi leur importance pour le déroulement des ultimes jours ou semaines, à savoir les douleurs, la détresse respiratoire, un délire, une défaillance viscérale ou une asthénie, autrement dit une fatigue et un épuisement extrêmes. Un dernier critère décisif est la question de savoir *qui* perçoit et décrit la fin de vie d'une personne : médecins, infirmiers et infirmières, proches, amies, relations, une journaliste ou peut-être la personne en fin de vie elle-même, tant qu'elle peut encore s'exprimer : chacun perçoit le même processus différemment, le restitue différemment, pondère son expérience à sa manière et porte aussi sur elle un jugement souvent différent. Vient s'ajouter à cela que notamment le récit donné par les proches de leur point de vue est susceptible de varier fortement selon qu'il est fait durant la phase de fin de vie, immédiatement après la mort et donc sous l'influence d'un état de deuil aigu ou deux ans après le décès, lorsque la phase de tristesse profonde a été – on peut l'espérer – surmontée.

## 3.2 Décrire la fin de vie

On pourrait penser à un grand nombre d'autres réponses à la question posée plus haut sur le décès d'un proche. Chaque personne « meurt sa propre mort », tout comme chaque personne vit sa propre vie. Ce n'est que lorsque l'on raconte ce processus que l'on comprend ce qui a été déterminant pour cette vie et pour cette mort, qui était cette personne, comment elle se concevait et se voyait ou comment ses proches la percevaient (Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich, 2016). La fin de vie est une phase profondément intime et existentielle de la vie d'un être humain, lors de laquelle ses proches, ses amis et amies, s'il en existe, sont en général fortement impliqués affectivement et partagent ses émotions. Outre ces personnes, les professionnelles assurant le suivi participent également souvent au processus sur le plan émotionnel : si par exemple une femme très âgée meurt dans un établissement médico-social, les infirmières et infirmiers sont en général très proches d'elle, car ils l'ont accompagnée pendant longtemps jusqu'à sa mort et ont entretenu une relation avec la personne en fin de vie. Mais il existe aussi le décès soudain et inattendu : une personne est arrachée à la vie au beau milieu de son quotidien, meurt par exemple des suites d'une défaillance cardiaque, d'un accident de montagne ou de la circulation. Dans ce genre de situations, il n'est pas indiqué de parler d'une phase de fin de vie ; les proches et amis sont eux aussi surpris par l'annonce du décès et alors que dans d'autres circonstances, la peine est vécue dès le processus de fin de vie, ils s'y trouvent confrontés seulement après le décès de la personne proche.

Les réponses à la question posée données plus haut à titre d'exemple indiquent par ailleurs que *la dépendance fonctionnelle et la qualité de vie* jouent un rôle important dans la perception de la fin de vie : le père a-t-il été autonome jusqu'à la fin, était-il en-

core en mesure de faire les choses qui étaient importantes pour lui et lui faisaient plaisir? Avait-il des douleurs, était-il tributaire de soins? La question de l'*état psychique* et des *compétences cognitives* apparaît en outre essentielle. Pouvait-il encore communiquer avec d'autres personnes et les reconnaître? Avait-il bon moral ou était-il abattu? À côté de cela, on s'intéresse aux *aspects sociaux et existentiels* de la fin de vie, par exemple à la question de savoir si au cours de ses derniers jours ou de ses dernières heures, il était seul ou si quelqu'un était auprès de lui, s'il a vu jusqu'au bout un sens à son existence ou s'il percevait la dernière phase de sa vie comme étant devenue insupportable.

*Le décès d'une personne est décrit différemment selon la perspective que l'on porte sur le processus*: les statistiques publiques sur les décès elles-mêmes ne donnent que des réponses à la question de savoir ce qui du point de vue de l'État est défini comme important et donc méritant d'être recueilli et sur ce que les scientifiques déduisent des données statistiques en fonction de l'objet principal de leurs recherches.

### Limites de la perspective clinique

Les processus de fin de vie sont décrits différemment selon ce qui a semblé important durant le déroulement de la dernière phase de la vie aux personnes qui racontent ou selon ce qu'elles considèrent comme essentiel. La *médicalisation de la fin de vie* a probablement contribué de manière essentielle à ce que de nos jours, les aspects physiques ou fonctionnels et les répercussions qu'ils ont sur la prise en charge médicale soient passés au premier plan de l'attention et influencent également fortement la perception du grand public. Dans un article fréquemment cité, des épidémiologistes américains décrivent quatre déroulements de fins de vie caractéristiques du point de vue clinique (Lunney, Lynn, Foley, Lipson & Guralnik, 2003): dans leur texte intitulé « Patterns of functional decline at the end of life » (Déroulements théoriques de la fin de vie), ils distinguent (1) le décès soudain, (2) le décès résultant d'un cancer terminal, (3) le décès résultant d'une défaillance multiviscérale et (4) le décès résultant de la fragilité liée à l'âge.

La représentation graphique de ces quatre déroulements indique sur l'abscisse x le déroulement de la fin de vie dans le temps et sur l'ordonnée y la fonctionnalité physique restante de la personne en fin de vie. Les critères suivants se voient ainsi conférer un poids particulier: le *déroulement dans le temps* de la fin de vie, l'*indépendance fonctionnelle restante*, la *qualité de vie* ainsi que la *maladie primaire conduisant à la mort*. Dans leur commentaire, les auteurs soulignent le fait que cette distinction est intuitivement claire sur le plan clinique et qu'elle a des conséquences essentielles pour une prise en charge adéquate des personnes en fin de vie: à leur avis, on devrait disposer d'une prise en charge différente pour chacun des quatre groupes mentionnés afin de répondre de manière optimale à la diversité des besoins.

Or ce qui semble limpide *du point de vue clinique* peut sembler moins clair selon une autre perspective: du point de vue des proches, on pourrait considérer comme plus

### 3. Déroulements des fins de vie et besoins des personnes en fin de vie

34

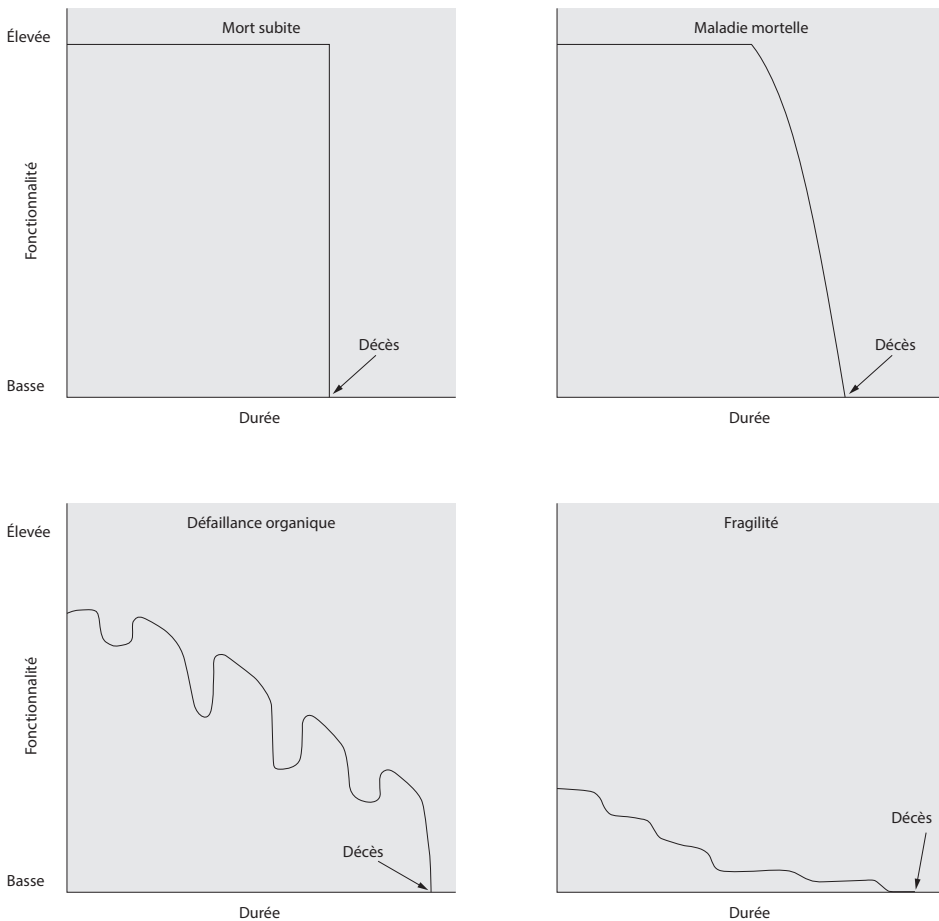


Figure 3.1 : Trajectoires théoriques de fin de vie d'après Lunney et al. (2003)

décisive que la fonctionnalité corporelle restante de la personne en fin de vie la question de savoir si les proches se sentent aptes à assumer l'intégralité ou au moins une partie des soins de la personne en fin de vie à la maison et si, compte tenu de leur activité professionnelle, ils sont en mesure de le faire. Une personne en fin de vie pourrait quant à elle trouver plus important que la maladie primaire qui va la conduire à la mort la question de savoir dans quel lieu elle va pouvoir passer les dernières semaines de sa vie. Pour un paysan ou une paysanne qui a été responsable d'une ferme sa vie durant, il peut être décisif de savoir dans la dernière phase de sa vie si l'on a trouvé quelqu'un qui reprendra la ferme. Pour certaines personnes en fin de vie, il peut sembler primordial de savoir gérer la lente dégradation physique et pour d'autres de savoir si elles pourront encore faire avant de mourir certaines choses importantes à leurs yeux.

De même, pour la planification de la prise en charge, le fait de se concentrer sur la perspective clinique est trop déséquilibré et omet de prendre en compte certains besoins importants des personnes en fin de vie. S'agit-il par exemple de personnes vivant seules, qui risquent de mourir esseulées et en souffrent ? Ou parle-t-on de personnes qui à la fin de leur vie souffrent d'une grave crise existentielle et requièrent un accompagnement spirituel ? Qu'en est-il des situations de détresse financière qui se présentent durant la dernière phase de la vie et sont susceptibles de représenter une lourde charge pour la personne en fin de vie et ses proches ? Les aspects sociaux, spirituels ou financiers mentionnés ici à titre d'exemple doivent eux aussi être intégrés dans la planification de la prise en charge des personnes en fin de vie.

Dans un premier temps, il est important de poser le principe que la fin de vie d'une personne peut être représentée de différentes manières et que la description en question peut avoir des conséquences différentes pour les améliorations de la prise en charge et de l'accompagnement. Souvent, et cela se comprend, les descriptions de la fin de vie mettent au premier plan des données cliniques, ne serait-ce que parce que le diagnostic médical et le traitement peuvent être liés à des espoirs d'éventuelle guérison. Mais la perspective clinique sur la fin de vie d'une personne peut aussi empêcher d'entrevoir d'autres aspects importants.

### 3.3 Caractéristiques fondamentales des déroulements de la fin de vie

Lorsque l'on parle de la fin de vie, on se réfère en général à quelques caractéristiques ou catégories fondamentales, à savoir son déroulement dans le temps, le lieu où se déroule le processus, la fonctionnalité corporelle et mentale du mourant, son état psychique et existentiel et son intégration sociale ainsi que les idées normatives que l'on se fait d'une « bonne » ou d'une « mauvaise » mort.

#### **Dimension temporelle: début de la fin de vie**

L'aspect temporel concerne la difficulté de donner une définition claire et ayant une validité générale de la durée de la phase de fin de vie proprement dite, mais aussi la question de savoir si le décès s'est produit de façon surprenante ou attendue et si la personne concernée a eu la possibilité de préparer la dernière phase de sa vie. Dans ce contexte, il n'est pas rare que l'on parle de phases d'évolution par lesquelles les personnes en fin de vie peuvent – ou, selon la perspective, doivent dans l'idéal – passer. Au cœur de la thématique des « longues agonies », on trouve le fait que le progrès médical peut, selon la perspective, retarder le moment du décès ou rallonger la phase de fin de vie (Hoffmann, 2011 ; Lantos, 2015 ; Hülür, Wolf, Riese & Theill, 2018). Pour certaines personnes, cela signifie un gain en termes de temps de vie supplémentaire, un temps de vie revêtant pour elles une très grande importance ; chez d'autres au contraire, cela prolonge inutilement une période de souffrances difficilement supportable. Dans ce contexte, on débat entre autres de la pro-

blématique liée au fait qu'une partie des personnes très âgées se sentent seules, souffrent sur les plans psychique et existentiel et souhaitent donc avoir une mort prochaine, alors que les possibilités médicales actuelles retardent justement le moment du décès.

36

Le déroulement dans le temps est par ailleurs important pour ce qui est des possibilités pour les proches de faire leurs adieux et de vivre le deuil (Jakoby, 2016). Une étude réalisée dans le cadre du PNR 67 a par exemple mis en évidence que l'identification du début de la fin de vie a également une haute importance pour les personnes qui meurent dans des prisons, car cela permet que des dispositions soient prises à temps et que les proches et la personne incarcérée puissent se voir encore une fois malgré les prescriptions qui régissent le droit de visite (Hostettler, Marti & Richter, 2016; Marti, Hostettler & Richter, 2014).

#### **Quand commence la fin de vie ?**

La question de savoir quand commence la phase de fin de vie a une importance à bien des égards et n'est nullement secondaire. Il existe pour ce terme des définitions très différentes qui dépendent de la discipline (p. ex. médecine d'urgence, médecine palliative, assistance spirituelle ou psychologie) ou de la perspective de l'acteur (p. ex. point de vue des proches ou du personnel soignant).

Une description médicale typique de la fin de vie est la suivante :

« La fin de vie fait partie de la vie et caractérise la dernière phase avant la mort. Cette phase peut par exemple être très courte – en cas d'arrêt cardiaque, dans certaines formes d'accident vasculaire cérébral, dans le cas d'explosions ou de blessures par balle. [...] La phase de fin de vie dure toutefois souvent beaucoup plus longtemps [...]. La phase de fin de vie commence par une restriction des fonctions d'un ou de plusieurs organes vitaux, en général dans le contexte d'une maladie. Chez les mourants hospitalisés, on parle en général de phase de fin de vie dans les derniers quatre à sept jours. » (Trachsel & Maercker, 2016, p. 6).

L'étude suisse ZULIDAD a permis de montrer que le personnel soignant sait identifier le début de la fin de vie même chez les personnes souffrant de démence sur la base de modifications du comportement individuel et des fonctions physiques. Cela permet de bien accompagner les mourants durant cette phase et de donner aux proches la possibilité de faire leurs adieux (Koppitz, Bosshard, Schuster, Hediger & Imhof, 2015).

L'identification du début de la fin de vie revêt également une importance décisive pour la planification de la prise en charge médicale. Ainsi, par exemple, l'équipe d'épidémiologistes américains mentionnée plus haut (Lunney et al.) souligne que seule la mort susceptible de survenir relativement rapidement, comme c'est fréquemment le cas pour les maladies cancéreuses, correspond aux attentes communément admises au sein de la po-

pulation vis-à-vis du décès. Plus important encore : ce n'est qu'à ce stade que les conditions permettant une prise en charge stationnaire dans un hospice sont remplies (Lunney et al., 2003). Selon les auteures et auteurs, il n'est certes pas exclu que des personnes qui meurent immédiatement après leur entrée à l'hôpital ou ont une longue agonie en raison d'une défaillance multiviscérale auraient besoin d'une prise en charge en hospice, mais aux États-Unis, le remboursement des frais des prestations d'hospice n'est accordé que si le temps qui reste à vivre peut être estimé avec une relative certitude et ne dépasse pas six mois. D'après ces auteurs, l'étude approfondie des fins de vie fonctionnelles pourrait donc contribuer à l'amélioration des conditions de prise en charge (Lunney et al. 2003, 2390s).

Cela est également vrai en général pour la Suisse : de nombreuses offres stationnaires ciblant spécifiquement les soins des personnes en fin de vie telles que les unités de soins palliatifs des hôpitaux, les cliniques de soins palliatifs mais aussi les hospices n'acceptent les patientes et patients, conformément à leur spécialisation médicale et à la logique de financement prévalant en Suisse, que pour un laps de temps défini et non jusqu'à la survenue du décès. Dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux aigus, ce laps de temps est généralement de quelques jours seulement, alors qu'il est de plusieurs semaines dans les cliniques de soins palliatifs ou les hospices. Du point de vue d'une prise en charge axée sur le patient, il serait important non seulement d'étudier de manière approfondie les déroulements des fins de vie fonctionnelles et donc d'identifier avec exactitude la dernière phase de la vie, mais aussi de revoir la logique de financement afin d'éviter les transferts inutiles et fatigants durant les derniers jours de la vie.

#### **Dimension spatiale: les lieux de décès**

Parmi les *lieux ou locaux* de décès, on trouve surtout des institutions telles que les hospices, établissements médico-sociaux ou hôpitaux. On débat actuellement beaucoup de la question du degré d'adéquation de certains lieux pour un décès, en pointant les atouts de certains établissements créés à cet effet, tels que les hospices et les unités de soins palliatifs, (Lindner, 2016) ainsi que les avantages du domicile (Stadelbacher & Schneider, 2016). On a réalisé ces dernières années en Suisse plusieurs études portant sur les organisations impliquées ou sur les lieux de décès. Les questions abordées sont les suivantes :

- Comment la fin de vie se déroule-t-elle dans un hôpital et comment se passe-t-elle dans un établissement médico-social ?
- Quelles organisations et réglementations financières ont une influence sur la qualité de vie des personnes concernées ?
- Où meurent les personnes souffrant de déficiences cognitives, et cela est-il une bonne solution ?
- Pourquoi les Romandes et Romands meurent-ils par exemple plus souvent dans un hôpital aigu que les habitants de Suisse alémanique ?

- Ou bien encore: pourquoi la population du canton d'Appenzell peut-elle inhabituellement souvent bénéficier d'une prise en charge à domicile jusqu'au décès?

On trouvera davantage d'informations sur les lieux de décès dans le chapitre 3.5 et sur les institutions impliquées dans le chapitre 5.4.

#### **Dimension physique: fonctionnalité et bien-être**

La dimension physique concerne la question de savoir si au cours de la dernière phase de sa vie, une personne reste en mesure de se prendre en charge elle-même ou si elle est tributaire de l'aide de tiers et requiert donc des soins. Par ailleurs, il est essentiel de savoir si une personne doit accepter d'être limitée par des symptômes tels que des douleurs, une détresse respiratoire, une asthénie ou des nausées ou si ces symptômes, s'ils se présentent, peuvent être soulagés ou empêchés par des actes médicaux. Ces aspects physiques ont une influence sur l'endroit où une personne devrait dans l'idéal être prise en charge en fin de vie (p. ex. dans un service de soins intensifs, dans une clinique de soins palliatifs ou dans un établissement médico-social).

#### **Dimension psychique et cognitive**

Nombreux sont ceux qui se voient confrontés à des troubles psychiques durant la dernière phase de leur vie. Ils se sentent abattus, angoissés et ne voient plus aucun sens à leur vie. Selon la perspective et la discipline, ces sentiments sont considérés comme des événements ayant valeur de maladie et devant être traités par des moyens psychothérapeutiques ou médicamenteux ou interprétés comme une réaction normale à l'approche de la mort.

Avec l'augmentation de l'âge du décès et la multiplication des cas de démence, l'éventail thématique des *capacités cognitives, émotionnelles et sociales* des personnes en fin de vie a lui aussi gagné en importance. Alors que si l'on considère l'intégrité sociale, on perçoit la menace d'une dissociation de sa propre existence vis-à-vis de la vie courante et sociale, il s'agit ici d'une possible dissociation vis-à-vis de son propre soi, de son histoire de vie et de son identité personnelles. Les représentations du « bien mourir » reposent en général sur le fait que la personne soit capable de s'exprimer et de réagir aux changements et aux difficultés d'une manière qui lui est propre. Ces possibilités sont pratiquement inexistantes si une personne ne sait plus rien de sa propre histoire et vit plus ou moins en passant d'une seconde à la suivante. La création de centres de la mémoire (Stoppe, 2009) ou l'Eden Alternative qu'Atul Gawande<sup>3</sup> appelle de ses vœux sont des réactions à ces défis (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Deutsche Gesellschaft für Neurologie & Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. – Selbsthilfe Demenz, 2016; Gawande, 2014, pp. 111–147).

3 Cf. [www.eden-alternative.de](http://www.eden-alternative.de).

#### Dimension sociale

L'accent mis sur l'*intégrité sociale* permet d'aborder des aspects tels que la solitude, l'isolement social et l'éviction des réseaux de relations sociales (Hoffmann, 2011). Les questions typiques sont les suivantes : la personne en fin de vie est-elle encore capable d'entretenir des contacts et (si cela est souhaité) de prendre congé de ses proches ? Qui accompagne une personne en fin de vie durant la dernière phase de sa vie, quels rôles assument les membres de la famille et les amis ? La tâche d'accompagner un mourant au sens d'un accompagnement personnel durant les derniers jours ou éventuellement les derniers mois de sa vie a fait l'objet d'une professionnalisation croissante au cours de ces dernières années et est souvent assumée par du personnel spécialisé ou des bénévoles possédant une formation complémentaire en accompagnement de fin de vie. Caritas Suisse a par exemple mis en place des formations à l'intention des bénévoles accompagnant des personnes en fin de vie et rédigé des standards pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs (Caritas Suisse, 2010). Il existe un mouvement contraire visant à empêcher une poursuite de la professionnalisation et qui consiste à découvrir et promouvoir des communautés appelées « caring communities » établies dans l'intention de remplacer les structures familiales disparues et s'appuyant généralement sur le développement de la solidarité au sein d'un voisinage ou d'un quartier (Ridenour & Cahill, 2015 ; Wegleitner, Heimerl & Kellehaer, 2016).

#### Dimension spirituelle et religieuse

*Le bien-être existentiel, la religiosité ou la spiritualité* des personnes en fin de vie et leurs besoins afférents font l'objet d'un regain d'attention, ce qui est en premier lieu dû aux suggestions venues des soins palliatifs. La dimension spirituelle tourne autour des questions relatives au sens de la vie qui se posent en raison de la perte totale du soi à laquelle s'attendent de nombreuses personnes à la fin de leur vie. Vu les différentes appartenances et orientations spirituelles et religieuses de la population résidante actuelle, on peut se demander dans quelle mesure ces besoins peuvent encore être pris en charge par les aumôneries de l'Église ou par l'assistance spirituelle traditionnelle des communautés religieuses non chrétiennes (Heller & Heller, 2014 ; Nauer, 2015 ; Peng-Keller, 2015).

Dans sa thèse de doctorat, Mirjam Mezger se demande quels autres groupes professionnels apportant quels concepts alternatifs pour l'accompagnement des mourants pourraient et devraient intervenir à l'hôpital ou dans les établissements médico-sociaux (Mezger, 2018).

#### Dimension normative: la « bonne » et la « mauvaise » mort

Les personnes en fin de vie parlant de leurs propres expériences se réfèrent souvent à leurs *conceptions d'une « bonne » ou d'une « mauvaise » mort*. C'est sur celles-ci que s'appuie la personne en fin de vie pour qualifier ce qu'elle vit d'humain, d'inhumain, d'ac-



ceptable, etc. Comme nous en avons déjà fait la remarque, ces conceptions sont étroitement liées à l'identité individuelle de la personne en fin de vie, avec ses valeurs et ses idéaux propres. Mais ces conceptions sont également enracinées dans la société et dans la culture. C'est ce que montrent des modèles de développement à l'aide desquels les déroulements de fins de vie sont évalués dans les guides, ainsi que les interprétations religieuses et philosophiques et donc les attentes qui y sont liées (Latham, 2015; Meier et al., 2016). La question des normes couramment appliquées au « bien mourir » dans notre société est abordée dans le chapitre 8.

Il est intéressant de noter des parallèles entre les conceptions d'un « bon » accouchement et d'une « bonne » mort. Le fait d'éprouver des douleurs et des angoisses fait-il par exemple partie d'un « bon » accouchement? Ou les douleurs qui accompagnent l'accouchement sont-elles un anachronisme que l'on ne devrait plus imposer à aucune femme? Les gens doivent-ils mourir en pleine conscience, comme le demande par exemple la philosophie bouddhiste, ou un décès dans le sommeil de la sédation terminale (c'est-à-dire un sommeil profond médicamenteux avec arrêt simultané des apports en aliments et en liquides jusqu'à la mort) est-il plus humain et meilleur?

#### **Nous ne devons pas du tout craindre que la mort perde son caractère effrayant : la naissance et la mort sont l'amorce et l'accord final de la vie**

Anja Jardine, auteure, rédactrice et reporter à *ZEIT Magazin* et *NZZ Folio*, raconte :

« Plus une seule position qui apportât du soulagement. À des intervalles de plus en plus courts, ces épreuves extrêmes, interrompues par des phases d'une atonie à la fois bienheureuse et morne. Je ressentis vaguement le lever du jour, puis la tombée de la nuit, le remplacement du service de nuit par le service du matin et celui du service du matin par le service du soir; j'entendis mon mari me parler pour me calmer et je vis qu'on le faisait une fois encore sortir, parce qu'il avait mauvaise mine. [...] Un enfant engagé dans le canal de naissance, qui n'avance ni ne recule d'un pouce, est une épreuve suprême. À ce moment, je compris avec une grande violence ce que je croyais déjà savoir avant : la vie ne va pas de soi. Une découverte physique. Ce n'est que plus tard que je commençai à soupçonner qu'elle puisse avoir une pertinence sociale. Vécue collectivement. Peut-être ne devrions-nous pas supprimer toute douleur. [...] Quelques mois avant que l'on ne diagnostique une tumeur du cerveau à mon père, nous parlâmes de la mort, à propos d'une interview que j'avais faite du philosophe Wilhelm Schmid. Nous ne devons surtout pas souhaiter que la mort perde son caractère effrayant, avait déclaré Schmid, car il s'agit bel et bien d'une monstruosité. Une monstruosité qui en révèle une autre : le privilège de vivre. Cela plut à mon père. [...] La naissance et la mort sont un peu l'amorce et l'accord final de la vie, qui nous font tendre l'oreille. Ce qui est décisif est toutefois ce qui se passe entre les deux. » (Jardine, 2016, pp. 160–162).

### 3.4 Répartition par âges et causes de décès des personnes en fin de vie en Suisse

Le nombre annuel de décès est pratiquement stable en Suisse depuis 50 ans et s'élève à environ 60 000. D'après les prévisions de l'Office fédéral de la statistique, cela changera toutefois probablement dans les années à venir en raison de l'évolution démographique: rien que du fait de la large part des personnes âgées, le nombre annuel de décès est appelé à connaître une forte augmentation (Office fédéral de la statistique, 2017). Les scénarios sur l'évolution démographique prévoient une augmentation des décès de l'ordre d'un tiers, de sorte qu'il faut s'attendre à 80 000 décès par an à l'horizon 2040; d'ici 2055, ces calculs prévoient 100 000 décès, avec une augmentation particulière des décès des plus de 80 ans (Office fédéral de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, 2012, p. 10).

Selon les données de l'Office fédéral de la statistique, 64 964 personnes au total sont décédées en Suisse en 2016, sachant que 52% des hommes décédés et 70% des femmes décédées avaient déjà plus de 80 ans au moment de leur mort (Office fédéral de la statistique, 2017).

#### Décès selon l'âge et le sexe

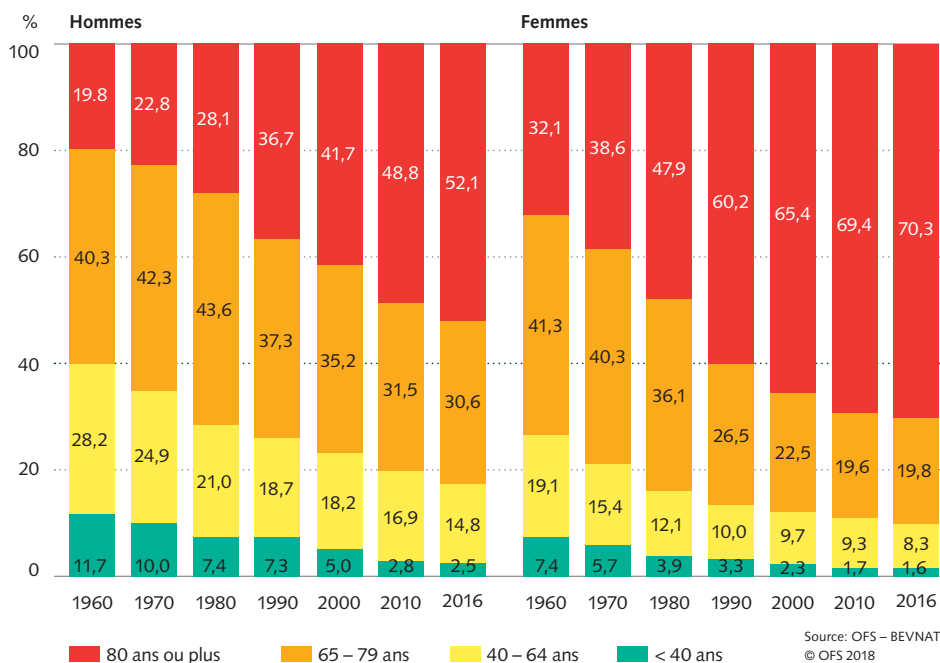


Figure 3.2: Décès en fonction de l'âge et du sexe de 1960 à 2016; source: Statistique du mouvement naturel de la population (2017)

L'augmentation constante de l'âge du décès au cours des dernières décennies en Suisse s'explique d'une part par la hausse ininterrompue de l'espérance de vie moyenne, qui en 2016 était de 85,3 ans pour les femmes et de 81,5 ans pour les hommes, et de l'autre par le fait réjouissant que les maladies des personnes jeunes reculent ou que l'on sait mieux les traiter. Si on laisse de côté la mortalité des nouveau-nés, qui par rapport à la mortalité des enfants plus âgés, des adolescents et des jeunes est relativement élevée, *la mortalité augmente de manière exponentielle avec l'âge*: en 2014, seules 1% des personnes décédées avaient moins de 24 ans, 2% avaient entre 25 et 44 ans, 11% entre 45 et 64 ans, presque la moitié, à savoir 42%, avaient entre 65 et 84 ans et près de la moitié de l'ensemble des personnes décédées (43%) avaient plus de 85 ans au moment de leur mort (Office fédéral de la statistique, 2017).

Les chiffres de la statistique suisse des causes de décès récapitulés ci-dessous s'appuient sur *les causes de décès ayant fait l'objet d'un certificat médical*, qui couvrent 99% de l'ensemble des décès de personnes domiciliées en Suisse et décédées en Suisse, mais seulement une petite partie des personnes décédées à l'étranger (Office fédéral de la statistique, 2017).

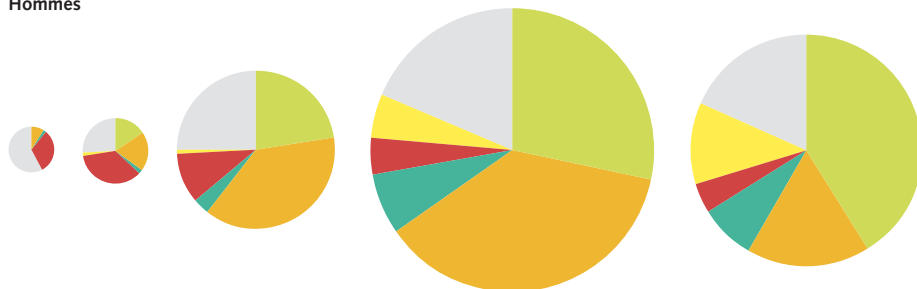
Au total, les causes de décès les plus fréquentes enregistrées en Suisse sont les suites de maladies cardio-vasculaires, suivies des maladies cancéreuses, deux pathologies impliquées dans une grande partie des décès survenant en Suisse. En revanche, cela ne vaut pas pour les personnes décédées plutôt jeunes : chez les hommes âgés de 48 à 80 ans, le cancer est la cause de décès la plus courante, ce qui est le cas chez les femmes dès la tranche d'âge de 39 à 79 ans (Office fédéral de la statistique, 2017). Chez les personnes encore plus jeunes, précisément chez les hommes âgés de 16 à 43 ans et chez les femmes âgées de 13 à 38 ans, les causes externes et les suicides viennent en tête des statistiques des causes de décès.

En raison de l'âge élevé du décès et de la multimorbidité (c'est-à-dire le fait de souffrir simultanément de plusieurs pathologies) qui va fréquemment de pair, les médecins appelés à constater et confirmer officiellement le décès indiquent dans de nombreux cas jusqu'à quatre diagnostics ayant conduit à la mort. Si l'on prend ceux-ci en compte, les maladies cardio-vasculaires sont même impliquées dans plus de la moitié des décès. En deuxième position, la cause est une maladie cancéreuse, et en troisième position une pathologie des organes respiratoires, suivie de causes externes et d'autres diagnostics (Office fédéral de la statistique, 2017). Il est frappant de constater que chez près d'un sixième des personnes décédées, on diagnostique une démence, alors que celle-ci n'est indiquée comme diagnostic principal ayant conduit à la mort que chez à peine la moitié des personnes souffrant de démence.<sup>4</sup>

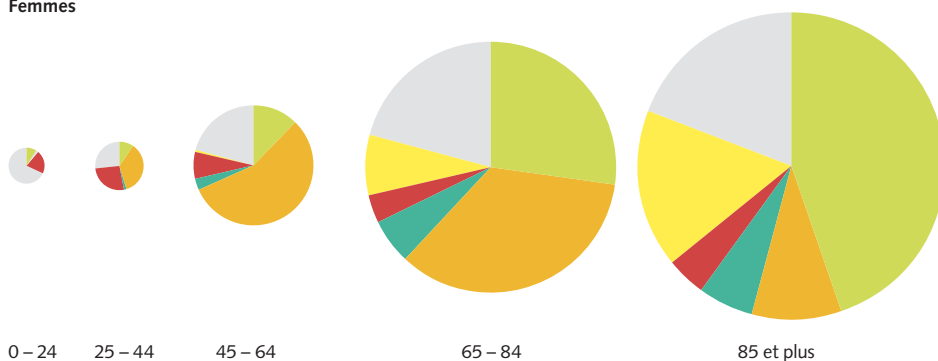
4 Le critère décisif de catégorisation comme cause principale du décès est la question de savoir si la cause d'une défaillance du centre respiratoire ou d'une commande de la déglutition ayant entraîné une pneumonie est par exemple une démence, ou si un autre trouble a été diagnostiqué comme cause primaire du décès. Sachant que dans certains cas, des distinctions claires sont probablement difficiles à constater, ces indications doivent être uniquement comprises comme un indicateur de certaines tendances.

## Principales causes de décès selon le groupe d'âge, en 2014

## Hommes



## Femmes



Maladies cardiovasculaires

Tumeurs malignes

Maladies de l'appareil respiratoire

Les surfaces sont proportionnelles au nombre absolu de décès.

Accidents et morts violentes

Démence

Autres causes de décès

Source: OFS – Statistique des causes de décès  
© OFS, Neuchâtel 2016

Figure 3.3: Vue d'ensemble des causes de décès les plus fréquentes en fonction des tranches d'âge en 2014; source: OFS (2016)

### Une haute mortalité des enfants extrêmement prématurés

Sont particulièrement touchés par la mortalité les nouveau-nés ayant un âge gestationnel extrêmement bas à la naissance: une étude conduite dans le cadre du PNR 67 a examiné 594 décès de nouveau-nés prématurés extrêmes (venus au monde entre la 22<sup>e</sup> et la 27<sup>e</sup> semaine de la grossesse, qui en dure normalement 40) nés au cours d'une période de 36 mois entre 2012 et 2015. Les causes de ces naissances prématurées sont soit des contractions spontanées, soit des interruptions de grossesse justifiées par des raisons affectant la mère ou l'enfant. Près d'un tiers des nourrissons concernés étaient déjà morts à la naissance, les autres sont décédés soit dans la salle d'accouchement ou – la plus petite par-

tie, à savoir en moyenne un peu plus de 40 nouveau-nés par an – dans un des services de soins intensifs de Suisse pour nouveau-nés (Berger et al., 2017). Une partie de ces bébés mort-nés décèdent, comme déjà mentionné, suite à une interruption de grossesse tardive. Les interruptions de grossesse tardives concernent en moyenne 65 enfants par an. Dans à peu près un tiers des cas, l'enfant vit encore et meurt dans la salle de travail immédiatement après l'accouchement (Berger et al., 2017).

En comparant ces données à l'échelon international, il est frappant de constater que la mortalité des grands prématurés diffère non seulement d'un pays à l'autre, mais aussi en fonction du centre au sein d'un même pays (Shah, 2017 ; Younge et al., 2017). Ainsi par exemple, au Japon et en Suède, on maintient en vie au moyen de traitements de médecine intensive même les enfants nés avec une extrême prématurité à partir de la 22<sup>e</sup> semaine de grossesse. En Suisse, on accorde une grande valeur à la qualité de vie anticipée des enfants. La valeur aujourd'hui qualifiée en néonatalogie de zone grise plutôt que de limite stricte est la 24<sup>e</sup> semaine de grossesse (Berger et al., 2017). Conformément au nouveau droit de protection de l'adulte et de l'enfant, certains demandent que l'on prenne en compte, outre les critères médicaux, d'autres paramètres pour asseoir cette décision. On considère entre autres comme importantes les possibilités et capacités de la famille d'offrir une bonne qualité de vie à l'enfant (Schlatter & Büchler, 2016).

En ce qui concerne les causes de décès, il existe d'importantes *disparités entre les hommes et les femmes* (Office fédéral de la statistique, 2017). Bien que le classement par ordre d'importance des maladies impliquées comme cause du décès soit le même, on constate que les maladies cancéreuses jouent un rôle plus important dans la mortalité des hommes (à savoir pour un tiers de l'ensemble des cas) que dans celle des femmes (où elles ne représentent qu'un cinquième des cas). Il est également frappant de constater que les causes externes telles que les accidents ou le suicide sont un peu plus fréquentes chez les hommes (7%) que chez les femmes (5%). Par ailleurs, les femmes meurent (à raison de 12%) deux fois plus souvent d'une démence que les hommes (6%), ce qui est probablement en premier lieu dû au fait que les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes.

#### **Suicides assistés et suicides**

Dans le contexte des décisions prises en fin de vie (cf. chapitre 4), il est également important de se pencher sur l'évolution des décès résultant d'un suicide assisté ou d'un suicide en Suisse (Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé & fondation Promotion Santé Suisse, 2016 ; Office fédéral de la statistique, 2016) : ces deux démarches sont toutes deux un suicide, pour lequel dans les deux cas des dépressions et des sentiments de solitude peuvent jouer un rôle causal. On peut toutefois aussi identifier des différences qui incitent à relever ces deux types d'action

séparément dans les statistiques et à y réagir différemment sur les plans thérapeutique, politique et social (Office fédéral de la santé publique et al., 2016, p. 10). On constate ainsi des différences au niveau du motif de la mort et du souhait de mourir : les suicides *assistés* sont des suicides réfléchis ayant pour but de mettre fin à une souffrance somatique et/ou psychique de longue durée ou d'abrèger la phase de fin de vie. Le souhait de mourir existe en général de longue date et a fait l'objet d'une mûre réflexion. En revanche, la tendance suicidaire en tant que symptôme secondaire d'une affection telle que la dépression ou d'une grave crise psychosociale peut dans de nombreux cas être traitée par des interventions adéquates. En matière d'activités de conseil tout comme dans les actes de l'État, il s'agit d'empêcher les actions irréfléchies et les suicides commis durant une phase d'incapacité de discernement. Les statistiques prouvent ainsi clairement que l'on peut influencer sur les taux de suicide en restreignant l'accès aux armes ainsi qu'aux poisons létaux.

Cette distinction entre les motifs conduisant au suicide ou au suicide assisté ne peut pourtant pas être opérée clairement dans tous les cas : ainsi, il est en principe aussi possible de commettre un suicide réfléchi sans assistance et en même temps, dans le cas du suicide assisté, il convient de vérifier minutieusement que le souhait de se suicider est mûrement réfléchi et cohérent. À l'inverse, si un souhait de mourir n'est que partiellement constant et que le souhait de suicide assisté ne provient pas d'une maladie physique, mais psychique et que le suicidant ne se trouve en outre pas dans la dernière phase de sa vie, il devient difficile de faire la distinction entre ces deux types de motifs.

En 2014, 1029 personnes sont mortes en Suisse par *suicide*, dont 754 hommes (73% des suicides) et 275 femmes (27% des suicides) (Office fédéral de la statistique, 2016). Ce chiffre décroît heureusement continuellement depuis quelques années et a été divisé par deux depuis 1990. On enregistre toutefois en Suisse toujours quatre fois plus de décès du fait d'un suicide que d'un accident de voiture. De plus, on évalue à 10 000 le nombre annuel de tentatives de suicide n'aboutissant pas à la mort (Office fédéral de la santé publique et al., 2016, p. 6). Aujourd'hui encore, les hommes meurent beaucoup plus fréquemment d'un suicide que les femmes.

La statistique des causes de décès de l'Office fédéral de la statistique montre que contrairement à l'évolution des suicides, on peut conclure à une hausse constante des cas de *suicide assisté* au sein de la population résidante, avec une accélération de cette augmentation depuis 2009 (Bosshard, 2017 ; Office fédéral de la statistique, 2016). Selon ces chiffres, on a enregistré en 2014 au total 742 cas de suicide assisté, ce qui représente 1,2% de l'ensemble des décès et une augmentation d'un quart (26%) par rapport à l'année précédente. Le rapport hommes/femmes est de 10 pour 13 : les femmes ont donc un peu plus souvent recours à l'assistance au suicide que les hommes. La majeure partie (94%) des personnes concernées avaient plus de 54 ans.

Le nombre de suicides commis en Suisse recule donc tandis que les suicides assistés progressent. Il se pose donc la question de savoir si ces deux tendances sont liées et si on

a affaire à une compensation d'un type d'acte par l'autre. Les informations disponibles à ce jour sur ces deux phénomènes montrent que cela n'est très probablement vrai que dans une mesure très limitée: il s'agit majoritairement de groupes de population différents, qui aboutissent pour des raisons différentes à la décision de commettre un suicide ou d'avoir recours au suicide assisté.

Le nombre de suicides recule depuis longtemps, et c'est surtout au sein de la population masculine que les cas de suicide baissent fortement en valeur absolue: entre 1991 et 2010, le nombre de suicides chez les hommes est tombé de 39 à 20 pour 100 000 et chez les femmes de 12 à 7. Ces chiffres sont restés relativement stables depuis 2010. Si le nombre de suicides assistés n'est en revanche en augmentation que depuis quelques années, il enregistre une hausse marquante. Ces actes concernent plus de femmes que d'hommes et ont en outre plus souvent lieu à un âge avancé que les suicides (Office fédéral de la santé publique et al., 2016; Office fédéral de la statistique, 2016). Grosso modo, les personnes qui se suicident sont majoritairement des hommes jeunes et d'âge mûr souffrant de graves maladies psychiques, tandis que les personnes ayant recours au suicide assisté sont des femmes très âgées souffrant de maladies physiques graves ou terminales.

En comparaison internationale, le nombre des *suicides assistés en Suisse* est beaucoup plus important que dans d'autres pays (Borasio, Jox, Taupitz & Wiesing, 2017; Bosshard et al., 2016; van der Heide et al., 2003). Ces disparités, qui se manifestent lorsque l'on compare les chiffres tant européens que mondiaux, sont vraisemblablement entre autres dues aux différences existant en matière de réglementations légales, de valeurs culturelles, de convictions religieuses, de traditions, de mentalités, de perception sociale que les médecins ont d'eux-mêmes, d'évaluations politiques; il n'est pas possible de les expliquer plausiblement de manière monocausale, c'est-à-dire de les ramener à une cause unique (Bosshard, 2017; Zimmermann, 2016). Bien que dans des pays comme la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg, il existe une possibilité légale d'euthanasie sur demande, le nombre de suicides assistés est négligeable.

Ces chiffres ne couvrent toutefois que les cas de suicide de la population résidente. Si l'on tient en outre compte des chiffres des organismes d'aide au suicide, qui assistent au premier chef des suicidants venant de l'étranger, on a pour l'année 2014 un nombre total de 1000 personnes mortes en Suisse par suicide assisté (Bosshard, 2017). On peut supposer que ce chiffre est au-dessous de la valeur réelle, car il manque les informations de plusieurs organismes d'aide au suicide ainsi que les cas n'impliquant pas la participation d'un organisme. Au cours des années 2008 à 2012, les suicidants venant de l'étranger étaient pour une petite moitié originaires d'Allemagne (44%), pour un cinquième d'Angleterre (21%), pour un dixième de France (11%) ainsi que de nombreux autres pays (Bosshard, 2017; Gauthier, Mausbach, Reisch & Bartsch, 2015).

### 3.5 Lieux de décès en Suisse

Étant donné que les lieux de décès ne sont plus enregistrés systématiquement en Suisse, il n'est possible de tirer des conclusions que sur la base de quelques études (Fischer et al., 2004; Hedinger, 2016; Junker, 2012; Reich, Signorell & Busato, 2013; Streckeisen, 2001). Toutefois, les deux études les plus importantes à ce jour se sont appuyées sur des données représentatives – voire exhaustives – se rapportant dans un cas aux années 2007 à 2011 (Reich et al., 2013) et dans l'autre à l'année 2009 (Junker, 2012), de sorte que les résultats donnent des informations assez précises sur les lieux de décès. Selon ces informations, en Suisse, la plupart des gens meurent dans des hôpitaux et des établissements médico-sociaux (à raison de 40% dans chacun de ces deux types d'institution) et pour 20% (la plupart) à leur domicile ou (seulement quelques-uns) en déplacement. On ne dispose pas d'informations permettant de répondre à la question de savoir combien de personnes meurent en Suisse dans des hospices stationnaires ou dans des établissements de soins palliatifs spécialisés (Junker, 2012).

#### Le phénomène de l'Oregon

Aux États-Unis, beaucoup plus de gens meurent à leur domicile qu'en Suisse : c'est le cas pour 40% des décès, soit le double de la Suisse. Dans l'État américain de l'Oregon, dont la population représente à peu près la moitié de la population suisse, deux tiers de l'ensemble des personnes décédées ont passé la dernière phase de leur vie chez elles, dont plus d'un tiers ont pu compter sur un service d'hospice à domicile. Une grande partie (plus de 70%) des personnes hospitalisées au cours de leur fin de vie ont néanmoins passé le dernier mois de leur vie chez elles. Une raison déterminante expliquant cette situation peu ordinaire est un programme lancé depuis quelques années (POLST, cf. [www.polst.org](http://www.polst.org)), qui permet aussi bien aux personnes souffrant de maladies à un stade avancé et aux personnes âgées tributaires de soins qu'aux professionnels des soins sanitaires de noter et de réaliser les souhaits de prise en charge en fin de vie. Le *projet anticipé de soins* joue un rôle essentiel dans ce système. À la différence d'autres États américains, par exemple celui de Washington, ce programme orégonais est accompagné d'une multitude d'activités à divers niveaux – individuel, local, régional et public, dont le développement de programmes de formation, la réalisation de conférences régionales et la création d'un registre public (Tolle & Teno, 2017).



### L'âge et le sexe influencent le lieu du décès

Toutefois, la probabilité de mourir dans un hôpital, un établissement médico-social ou à son domicile varie fortement selon l'âge, le sexe, la région et le statut d'assuré des personnes concernées. Reich et al. (2013) s'appuient sur les données de 60 000 personnes mortes entre 2007 et 2011 en Suisse et assurées chez Helsana. D'après leurs résultats, les personnes qui sont mortes dans des établissements médico-sociaux avaient en moyenne 87 ans, celles qui sont décédées à leur domicile seulement 73 ans, sachant que les hommes qui sont morts chez eux avaient en moyenne 6 ans de moins que les femmes qui sont mortes chez elles. En Suisse, la majeure partie des femmes sont mortes dans un établissement médico-social (45%), ce qui est lié au fait que de nombreuses femmes passent la dernière partie de leur vie dans l'un de ces établissements.

	Au domicile (N=15 597)	À l'hôpital (N=22 532)	Dans un établissement médico-social (N=20 603)	Total
Hommes	33	43	24	100
Femmes	21	34	45	100
Tous	27	38	35	100

Tableau 3.1 : Distribution en pourcentage des décès des assurés d'Helsana entre 2007 et 2011 selon le lieu du décès ; source: Reich et al. (2013)

La part d'hommes décédés dans un établissement médico-social ne s'élevait en revanche qu'à 24%. Cette grande différence tient entre autres à ce que les femmes, en raison de leur espérance de vie supérieure, présentent un risque plus important d'atteindre l'âge de fragilité sans avoir de partenaire à leurs côtés et de devoir entrer dans un établissement médico-social par manque de soutien.

À l'opposé, presque la moitié des hommes (43%) sont morts dans des hôpitaux et un tiers (33%), part non négligeable, à leur domicile. Près de la moitié (47%) des personnes qui possédaient une assurance complémentaire au moment de leur mort ont passé la fin de leur vie dans des hôpitaux. Les frais de traitement au cours des six mois précédant la mort étaient environ deux fois plus élevés pour les personnes décédées à l'hôpital que pour celles qui sont mortes à leur domicile; les frais payés pour les personnes mortes dans un établissement médico-social se situaient entre ces deux pôles (Reich et al., 2013).

L'étude d'ensemble réalisée par Christoph Junker, de l'Office fédéral de la statistique, qui se rapporte aux informations fournies par les maisons de retraite, hôpitaux et, au-delà de cela, aux statistiques générales sur la population, confirme largement ces résultats (Junker, 2012). Selon cette étude, 40% des personnes mortes en 2009 sont décédées

dans un hôpital, 40% dans un établissement médico-social et 20% à leur domicile (plus précisément: ni dans un établissement médico-social, ni dans un hôpital).

Le rapport annuel 2014 de la Ville de Zurich met par ailleurs en évidence qu'en 2012, sur les quelque 3000 personnes décédées à Zurich dans un lieu connu, 37% étaient mortes dans des hôpitaux, 23% dans des établissements médicaux ou médico-sociaux, 17% dans des foyers de personnes âgées et 20% à leur domicile; les autres étaient mortes en plein air ou à d'autres endroits de la ville (Ville de Zurich, 2014, p. 60).

Chaque année, il meurt en Suisse entre 400 et 500 *nouveau-nés, enfants et adolescents*. Une étude de recherche qui s'est penchée sur 149 de ces décès survenus entre 2011 et 2012 a montré en ce qui concerne les lieux de décès que la grande majorité (62%) avaient eu lieu dans des services de soins intensifs, un cinquième (21%) à l'hôpital et seulement un sixième (17%) au domicile. Il faut toutefois prendre en compte le fait qu'environ 40% de ces décès concernaient des nouveau-nés, ce qui explique le taux élevé d'enfants décédés dans des services de soins intensifs. La majeure partie des enfants décédés à leur domicile (38%) sont morts des suites d'une maladie cancéreuse (équipe de recherche PELICAN, 2016, p. 15).

### De grandes différences régionales

Selon l'étude de Reich et al. (2013), la part des personnes décédées à leur domicile entre 2007 et 2011 allait de 22% dans le Tessin à 33% dans le canton d'Argovie. Dans les cantons latins, cette proportion était plus basse que dans les cantons de Suisse alémanique.

Dans l'étude de Junker (2012), la part des personnes décédées à leur domicile allait de 13% dans le Tessin à 42% dans l'Appenzell Rhodes-Intérieures. On notait en outre une proportion remarquablement élevée (37%) de personnes décédées à leur domicile dans le canton de Schaffhouse, et une proportion remarquablement faible dans les cantons de Neuchâtel et d'Obwald (Junker, 2012, p. 6). De même, la part des personnes décédées dans des hôpitaux était très variable, à savoir de 22 à 53%, tout comme celle des personnes décédées dans des foyers pour personnes âgées ou des établissements médico-sociaux, à savoir de 28 à 52%, sachant que l'on ne dispose pas d'informations sur les cantons concernés. Une comparaison établie en 2009 entre les hôpitaux et les établissements médico-sociaux montre que dans les cantons de Genève, du Valais, du Tessin, de Bâle-Ville, de Bâle-Campagne et de Vaud, beaucoup plus de personnes étaient mortes dans des hôpitaux, alors qu'à l'inverse, dans les cantons de Schaffhouse, d'Appenzell Rhodes-Intérieures et Rhodes-Extérieures, d'Uri et de Lucerne, la part des personnes décédées dans des établissements médico-sociaux était nettement prépondérante (Junker, 2012, p. 7).

Une partie de ces fortes disparités peut s'expliquer par des différences de structure et de composition démographique des cantons (p. ex. âge ou structures des ménages). Ainsi, la structure des ménages tout comme par exemple la part des ménages d'une seule personne varie fortement d'un canton à l'autre. Ces facteurs ne peuvent toutefois expliquer

qu'une petite partie de la variance observée entre les cantons. Les résultats des études récentes qui se sont penchées sur cette question en Suisse concluent qu'une grande partie de ces disparités est probablement due à des différences de conceptions sur la prise en charge des personnes en fin de vie liées à la culture et à la langue ou à la région et en même temps à l'existence ou au manque d'infrastructures et de ressources (établissements médico-sociaux, lits d'hôpital aigu, offre ambulatoire, réseaux de soutien organisés par la société civile) qui va de pair (Hedinger, 2016). Dans ce contexte, il n'est pas inutile de mentionner que l'on a aussi constaté en Suisse des différences entre les régions culturelles et linguistiques en ce qui concerne les décisions de fin de vie prises par les médecins (cf. chapitre 4).

#### **Le souhait de mourir chez soi**

Ainsi, en Suisse, seule une petite partie des gens meurent à leur domicile, bien que 72% de la population de plus de 15 ans le souhaite, comme l'a montré un sondage de la population suisse réalisé en 2017 (Bureau BASS, 2018). Pour les professionnelles travaillant dans le domaine des soins palliatifs, un objectif consiste à ce que les personnes en fin de vie passent autant de temps que possible chez elles et puissent aussi, si possible, y mourir.

L'élément essentiel motivant ce désir de mourir chez soi est probablement le fait que le domicile est perçu comme un endroit où les gens se sentent en sécurité et où ils ont considérablement plus d'influence (pouvoir de définition, d'organisation et de relation) que dans des institutions de prise en charge médicale, ce qui a donc tendance à faciliter l'autodétermination en fin de vie (Stadelbacher & Schneider, 2016, pp. 68–69). Des études allemandes réalisées auprès de personnes décédées à leur domicile ont toutefois montré que la présence de médecins et de personnel soignant habituellement nécessaire à intervalles réguliers, à laquelle s'ajoute l'installation et l'utilisation de matériel technique permettant de prendre en charge de manière adéquate les personnes gravement malades ou mourantes – par exemple un lit médicalisé ou des pompes à antalgiques destinés à l'accompagnement palliatif – peuvent se traduire par une transformation du domicile ou au moins de la pièce dans laquelle se trouve une personne en fin de vie en une espèce d'hôpital miniature et donc la perte, tout au moins partielle, de son caractère privé ou intime (Stadelbacher & Schneider, 2016, p. 72).

*Ce n'est pas parce que le décès a lieu au domicile – autrement dit p. ex. dans la salle de séjour comme lieu opposé à la chambre d'hôpital – que l'on a automatiquement affaire à une bonne mort. Le décloisonnement ou l'hybridation entre espaces fonctionnels privés et institutionnels [...] peut également avoir pour effet que l'hôpital « vienne s'installer à la maison » et que la fin de vie au domicile ne soit finalement pas l'expérience privée ou mise en scène comme privée que l'on attendait – quels que soient les souhaits que l'on puisse avoir à cet égard. (Stadelbacher & Schneider, 2016, p. 79).*

## 3.6 Besoins des personnes en fin de vie

Si l'on vise à apporter aux personnes en fin de vie une qualité de vie aussi élevée que possible jusqu'au bout et une prise en charge axée sur les patients, il est indispensable de se pencher sur les besoins des personnes en fin de vie. De même, le droit à l'autodétermination des personnes en fin de vie ne peut être réalisé que si leur volonté et leurs besoins sont connus.

La perspective des personnes en fin de vie elles-mêmes n'a jusqu'ici fait que rarement l'objet de recherches, d'abord pour la raison qu'elle est difficile à transmettre et ne peut être étudiée que de manière très limitée (Kellehaer, 2014). Mais les besoins des personnes mourantes peuvent être déduits d'informations autres que celles transmises oralement. Ainsi, par exemple, l'étude ZULIDAD réalisée auprès de personnes souffrant de démence a montré que leur bien-être et leur qualité de vie pouvaient être interprétés à partir de signes physiques (p.ex. expressions du visage, crampes musculaires, agitation). Cela vaut également pour les personnes atteintes de déficiences cognitives (Koppitz, Bosshard, Kipfer & Imhof, 2016; Wicki et al., 2015b). Cette identification des besoins des personnes qui ne peuvent (plus) s'exprimer oralement n'est possible que s'il existe une relation d'assez longue durée entre les personnes assurant le suivi et le mourant.

Les études et expériences disponibles à ce jour sur les besoins des personnes en fin de vie font ressortir plusieurs thèmes que l'on peut de notre point de vue récapituler de la manière suivante :

- besoins au niveau social ;
- besoin d'être bien informé ;
- besoin de mourir sans en avoir conscience (dans le sommeil) et rapidement ;
- besoin d'être délivré de sa souffrance ;
- besoin d'espoir jusqu'au bout.

Les besoins pouvant être rattachés à ces différents thèmes ne sont pas indépendants les uns des autres et se trouvent parfois en contradiction manifeste les uns avec les autres. Une mort rapide peut par exemple conduire à ce que les besoins au niveau social restent inassouvis, par exemple s'il n'est plus possible de faire ses adieux.

### Les besoins sociaux

En Suisse, une grande partie des personnes en fin de vie ne sont pas obligées de passer la dernière période de leur vie seules. Dans de nombreux cas, des familles entières, certains proches ou des amies intimes participent à la dernière phase de la vie et sont concernés par elle. De nombreuses personnes en fin de vie éprouvent le besoin d'utiliser la dernière période de leur vie comme une chance de se rapprocher une dernière fois, d'aborder des conflits non résolus et surtout de faire leurs adieux à leurs proches. Les personnes en fin

de vie en Suisse indiquent que le fait de pouvoir passer du temps avec leur famille et leurs autres proches est la source principale de sens de la vie et de qualité de vie (Borasio, 2016).

52 Les études sur les personnes qui vivent involontairement isolées montrent aussi combien le besoin de ne pas mourir seul est profond. Ainsi, l'une des plus grandes peurs des personnes incarcérées semble être l'idée de mourir seules dans leur cellule sans que quiconque s'en aperçoive. Le besoin de faire ses adieux à ses proches et peut-être même de se réconcilier avec eux à l'approche de la mort est particulièrement fort au sein de ce groupe de personnes (Hostettler, Marti & Richter, 2016b). Pour les personnes en fin de vie qui n'ont plus de proches dans leur sphère privée, les professionnelles en contact régulier avec le patient comme des infirmiers/infirmières et le cas échéant des bénévoles impliqués dans l'accompagnement de fin de vie constituent des contacts sociaux importants durant cette phase de vie. Ne pas mourir seul est également considéré comme un élément important d'une bonne mort par les infirmiers/infirmières, qui portent de ce fait un jugement critique sur leur propre travail si, pour des raisons de manque de ressources, ils ne disposent pas de suffisamment de temps pour accompagner les patientes et patients mourants (Soom Ammann, Salis Gross & Rauber, 2016).

Les expériences faites dans la vie quotidienne tout autant que la recherche montrent qu'il n'est souvent pas possible de distinguer clairement la perspective des personnes en fin de vie de celle de leurs proches (Broom & Kirby, 2013). Faire la distinction entre le souhait émis par une personne en fin de vie elle-même ou émis par ses proches peut certes avoir une grande importance sur les plans méthodique, éthique, et aussi juridique; reste que dans la pratique clinique, cette distinction n'est – et de loin – ni toujours évidente, ni toujours possible: les préférences et les souhaits des personnes en fin de vie sont souvent calqués sur les besoins des proches, et inversement. D'une perspective systémique, c'est-à-dire si l'on considère, comme dans le cas d'une thérapie familiale, la personne en fin de vie comme une partie d'un tout (ici: le système familial), cette constatation ne surprend pas. Le système du patient peut être compris comme un ensemble auquel appartiennent des personnes différentes, qui interagissent entre elles – verbalement ou non verbalement –, de sorte que la représentation d'une volonté individuelle tient compte de l'inclusion de l'individu dans un tout. Ce n'est pas un hasard que dans le domaine des soins palliatifs, on intègre autant que possible les proches dans le traitement d'une personne gravement malade. La perspective et les besoins des proches peuvent cependant dans certains cas différer de ceux de la personne en fin de vie, par exemple en ce qui concerne la question de savoir si l'on doit prendre des mesures de maintien en vie, ou encore dans l'évaluation d'un suicide assisté. Celui-ci est parfois assumé aussi par les proches, qui s'efforcent ainsi de respecter l'autodétermination de la personne en fin de vie, bien que ce type de mort soit pour eux difficile à supporter (Gamondi, Pott & Payne, 2013; Stutzki, Schneider, Reiter-Theil & Weber, 2012). Le climat social régnant sur le lieu du décès, par exemple dans un hôpital ou dans un établissement médico-social, influence lui aussi la

probabilité que les patients et patientes osent exprimer leurs besoins et leurs souhaits. Ainsi, une étude sur l'importance de la confiance et de l'autonomie dans la médecine moderne montre que l'estime, le sentiment de protection et de sécurité sont d'une importance primordiale pour les patientes et patients lorsqu'il s'agit qu'ils puissent exercer leur autodétermination (Boakye, Nauck, Alt-Epping & Marx, 2016). Le dialogue ouvert, l'information, la confiance dans les professionnels et la disposition et la capacité à affronter sa propre finitude constituent une base essentielle pour que les patientes veuillent et puissent exprimer leurs souhaits et leurs besoins à l'approche de la mort. Notamment les proches et amies sont eux aussi impliqués profondément dans ces processus et se trouvent normalement également confrontés à la tâche de préparer pour eux et pour leur famille la période qui suivra le décès d'une personne chère (Steinhauser & Tulsy, 2015, p. 79).

### Le besoin d'information

Une condition nécessaire pour qu'une personne en fin de vie puisse exprimer ses souhaits et ses besoins est en outre qu'elle soit fondamentalement en mesure de se rendre compte qu'elle se trouve à la fin de sa vie. La question de savoir si tel est le cas et quelles sont les conditions qui contribuent à ce qu'une personne perçoive l'approche de sa mort consciemment dépend de diverses circonstances, notamment de la difficulté déjà mentionnée liée au fait que le terme de « fin de vie » recouvre des sens différents. Les enfants gravement malades en fin de vie interprètent par exemple souvent leur situation de fin de vie comme une lutte pour la survie et admettent rarement que leur vie – en dépit de leur jeune âge – est en passe de prendre fin. Il s'agit manifestement d'un phénomène encouragé par le comportement des parents d'enfants en fin de vie (De Clercq, Elger, & Wangmo, 2017).

L'acceptation et de ce fait l'identification de l'approche de la mort semble aussi se manifester avec une acuité différente chez les professionnelles de la santé en fonction de leur discipline, de leur formation complémentaire, mais surtout de leur expérience professionnelle avec des personnes en fin de vie. Ces professionnels présentent donc des différences dans la capacité à aborder à temps l'imminence de la mort avec le patient ou la patiente et ses proches. En même temps, la certitude ou du moins l'intuition forte que sa propre vie est en passe de prendre fin est une condition nécessaire pour pouvoir préparer sa mort, mettre de l'ordre dans ses affaires personnelles, régler des questions financières ou personnelles ou encore préparer sa famille à l'avenir.

### Mourir d'un cancer : une mort idéale ?

Richard Smith, ancien éditeur du British Medical Journal (BMJ), l'une des plus éminentes revues médicales, a un jour attiré par ces paroles l'attention du public sur la contradiction entre le souhait de mourir sans en avoir clairement conscience et en même temps

de mourir aussi bien préparé que possible : « Dying of cancer is the best death. » (« Mourir d'un cancer est la meilleure manière de mourir. ») Cette phrase a suscité l'incompréhension et l'indignation de nombreux proches de personnes atteintes d'un cancer. Dans sa prise de position, Smith fait allusion au fait qu'une maladie cancéreuse permet en général de régler calmement quelques dernières choses, ce qui n'est souvent pas le cas dans d'autres déroulements de fins de vie : « So death from cancer is the best [...]. You can say goodbye, reflect on your life, leave last messages, perhaps visit special places for a last time, listen to favourite pieces of music, read loved poems, and prepare, according to your beliefs, to meet your maker or enjoy eternal oblivion. » (Smith, 2014)

Seules accèdent à un déroulement aussi serein de la dernière phase de leur vie les personnes qui disposent encore des ressources et des capacités cognitives correspondantes, ce qui est plutôt probable dans le cas d'une mort (de cancer) précoce que dans celui d'une phase de plusieurs années où les personnes sont tributaires de soins en raison de maladies dégénératives évolutives, phase souvent marquée par la solitude et l'attente de la mort.

Même si l'on sait relativement peu de choses sur les souhaits et les besoins des personnes en fin de vie exprimés par elles-mêmes, il semble que fréquemment, les personnes en fin de vie veuillent avoir moins d'informations sur leur état que ce que les professionnelles qui assurent leur suivi, surtout les médecins et le personnel soignant, souhaiteraient leur transmettre (Clayton, Butow, Arnold, & Tattersall, 2005; De Clercq et al., 2017). Il a par exemple été mis en évidence dans le cadre d'une étude australienne que les personnes en fin de vie placées dans des établissements de soins palliatifs spécialisés voulaient surtout savoir si les douleurs à venir pourraient être bien contrôlées et si leur dignité au moment de leur décès – entendue ici au sens de leur respect de soi et de leur identité personnelle – pourrait être préservée. Un grand nombre d'entre elles insistaient même sur leur désir de ne pas avoir d'informations détaillées sur les symptômes auxquels elles devaient s'attendre, mais voulaient avoir une vue d'ensemble globale des évolutions possibles de leur état et une garantie qu'elles pourraient compter dans toutes les situations de crise sur le soutien nécessaire. Si seules quelques-unes avaient peur de la mort, presque la moitié des personnes interrogées avaient peur de mourir (Clayton et al., 2005, pp. 592–594). La question de savoir jusqu'à quel point les enfants et les adolescents en fin de vie veulent être informés de leur état ne fait pas consensus. L'équipe de recherche d'un projet suisse réalisé en oncologie pédiatrique est arrivée à la conclusion que le fait – observé fréquemment – de refouler l'imminence de la mort pourrait aussi être lié à un contexte culturel de négation de la fin de vie et de la mort (De Clercq et al., 2017). Selon les connaissances disponibles à ce jour, la plupart des enfants identifient d'eux-mêmes la gravité de leur situation, même si leurs parents ne veulent pas les en informer. D'après les expériences faites dans la pratique, ce sont – pas uniquement,

mais souvent – des familles issues de l’immigration qui ne veulent pas que leur enfant soit informé de sa situation (Di Gallo & Griessmeier, 2016). On a constaté dans le cadre de l’étude suisse PELICAN que les informations sincères et le fait d’être intégré dans les décisions importantes étaient particulièrement importants pour les parents d’enfants en fin de vie (PELICAN, 2016).

Le médecin australien de soins palliatifs Michael Ashby formule l’hypothèse intéressante selon laquelle le contact fréquent avec des personnes en deuil aide aussi à mieux comprendre la situation des personnes en fin de vie et les paroles qu’elles prononcent : selon lui, les personnes en deuil oscillent souvent de manière aléatoire et imprévisible (y compris pour elles-mêmes) entre leur rôle de deuil et un fonctionnement normal dans la vie quotidienne ; la situation se présente de façon similaire chez les personnes en fin de vie, qui oscillent pour ainsi dire entre l’acceptation de l’imminence de leur mort et l’espoir de survivre (Ashby, 2016, p. 15).

### **Le sommeil ou la conscience claire**

Il n’est pas rare d’entendre des personnes émettre le souhait de perdre soudainement conscience, par exemple dans leur sommeil, mais d’avoir auparavant réglé aussi bien que possible les dernières choses (Steinhauser & Tulsky, 2015, p. 79). Le fait que l’on ait ou non un besoin de conscience claire jusqu’au bout et donc que l’on vive son décès en pleine conscience dépend aussi de la spiritualité des personnes concernées. Dans la foi catholique (en conjonction avec la réception de l’onction des malades) ou dans le bouddhisme, il est par exemple très important de vivre le passage de la vie à la mort en toute clarté et conscience. Posséder jusqu’au bout clarté et conscience représente pour ces groupes confessionnels un élément important d’une bonne mort. La pratique en net essor en Suisse consistant à mettre en place une sédation terminale, autrement dit une sédation à la benzodiazépine jusqu’à la mort doit aussi être remise en cause eu égard à ces besoins, qui varient fortement d’une personne à l’autre. Vous trouverez plus de renseignements à ce sujet dans le chapitre 4.

### **Le besoin d’être délivré de sa souffrance**

La peur exprimée par de nombreuses personnes de souffrir durant la dernière phase de leur vie montre combien les douleurs fortes persistantes affectent la qualité de vie. Le besoin de pouvoir mourir avec aussi peu de douleurs que possible est primordial pour la plupart des gens. Si l’on interroge à ce sujet des personnes très âgées ou des proches de personnes décédées récemment, c’est toutefois souvent la souffrance psychique qui est mise en avant. Cela s’explique par exemple d’une part par la fréquence des dépressions, des sentiments exacerbés d’angoisse et des détresses existentielles (p.ex. le sentiment que la vie n’a plus de sens ou que l’on ne représente plus qu’une charge pour ses proches). D’autre part, il semble aussi que dans la plupart des institutions, la gestion de



la douleur soit bien développée et que l'on accorde plus d'attention aux besoins physiques. S'ajoute à cela que la perte définitive de personnes que l'on aime ou dont on est proche déclenche toujours et indépendamment des circonstances de la tristesse et une souffrance psychique.

Le fait de parler des désirs de mort émis par les personnes très âgées tributaires de soins reste de nos jours largement tabou. Une équipe de recherche de Lausanne s'est penchée sur cette question et a constaté que parmi les personnes interrogées, une sur cinq exprimait d'intenses désirs de mort (Monod, Durst, Spencer, RoCHAT, Mazzocato & Jox, 2017). On s'est aperçu que toutes les personnes ayant d'intenses désirs de mort souffraient de dépression ou de détresse spirituelle. De même, les personnes atteintes de maladies en phase terminale interrogées dans le cadre d'une autre étude par une équipe de projet à l'Hospiz im Park d'Arlesheim exprimaient fréquemment des désirs de mort lorsqu'on leur posait la question. Ces souhaits ne sont toutefois pas forcément liés à la volonté d'accélérer le décès. Par ailleurs, ces souhaits semblent être dynamiques, évoluer dans le temps et multiples dans leur signification (Ohnsorge, Rehmann-Sutter, Streeck, Widdershoven & Gudat, 2017; Rehmann-Sutter, Gudat & Ohnsorge, 2015; Rehmann-Sutter, Ohnsorge & Gudat, 2017).

Le fait que certains mourants se perçoivent comme une charge pour autrui et souhaitent donc mourir peut en outre avoir des significations très diverses: il peut s'agir de personnes inquiètes durant la dernière phase de leur vie parce qu'elles empêchent leurs proches de dormir et empiètent sur leur temps privé, ou encore parce qu'elles sont devenues une charge émotionnelle ou financière pour autrui. La crainte d'être une charge s'accompagne en outre souvent de sentiments de culpabilité, de honte, de colère et de haine de soi, mais aussi de sentiments de souci ou d'amour envers ses proches. Les émotions négatives comme le désespoir, la peur, la haine ou la colère peuvent renforcer les souhaits de mourir chez les patientes et patients. Ces souhaits de mourir peuvent contribuer à alourdir la charge et à renforcer l'isolement social si les personnes concernées craignent de blesser leurs proches en exprimant ces souhaits et qu'elles n'osent pas en parler ouvertement (Ohnsorge et al., 2017; Rehmann-Sutter et al., 2015; Rehmann-Sutter et al., 2017).

Un autre domaine d'expérience dans le contexte de la souffrance psychique durant la fin de vie et jusqu'ici largement ignoré dans le discours public, quoique apparemment essentiel pour de nombreuses personnes en fin de vie, concerne le vécu imagé tel que les visions, rêves ou expériences de mort imminente (Peng-Keller, 2017). Un *état confusional* ou *delirium* (du latin *delirare*, littéralement: « sortir du sillon », être « à côté de la plaque » ou fou) désigne en médecine un état de forte confusion. Il s'agit d'un syndrome complexe, autrement dit d'une combinaison de symptômes très différents. Cela peut comporter des altérations de la conscience, des troubles de la perception, des hallucinations et bien d'autres symptômes encore ayant des causes diverses et pouvant aussi être traités différemment en fonction de leur cause (entre autres par des médicaments ou par la

mise en place d'une sédation). Le délire est fréquent dans le contexte des soins palliatifs et du traitement de fin de vie. Le traitement de ce que l'on appelle le délire terminal est particulièrement difficile, car il peut pratiquement durer jusqu'à la survenue de la mort et que certains médicaments (psychotropes) ne font plus d'effet, de sorte que la seule solution restante est une sédation profonde du mourant. Actuellement, le délire est clairement la cause la plus fréquente de mise en place d'une sédation palliative ou terminale.

L'interprétation de ce phénomène est aujourd'hui controversée. Suivant la perspective adoptée, le délire est compris comme un élément d'un processus de fin de vie naturel ne devant pas être traité. Selon cette conception, ce vécu imagé peut aussi être considéré comme une chance et utilisé dans le cadre de traitements, car il est très important pour les personnes concernées et peut les aider à surmonter des difficultés, à trouver des moyens de gérer leurs limites ou encore parfois à compenser en partie la menace d'une perte des repères et de la parole. Selon cette perspective, il est important que ces expériences soient prises au sérieux et reçoivent l'attention nécessaire pour alors, le cas échéant, pouvoir même servir de ressource. À l'opposé, les représentantes de la pratique clinique habituelle arguent que le délire peut occasionner un stress extrême pour les personnes en fin de vie et leurs proches, de sorte que dans la pratique clinique, on considère en général comme approprié un traitement respectant certaines conditions fondamentales (Agar, Alici & Breitbart, 2015; Menzel, 2011).

### **Le besoin d'espoir jusqu'au bout**

Dans le cadre d'une vaste étude réalisée aux États-Unis sur les attentes des patients et patientes souffrant d'un cancer incurable, il a été montré que ceux-ci tendent à la fin de leur vie à avoir des suppositions très optimistes sur leurs chances de guérison (Weeks et al., 2012). Une grande partie des personnes interrogées tendaient à surévaluer les possibles effets positifs des mesures restantes telles que les chimiothérapies ou les rayons et inversement à en sous-évaluer massivement les risques et les effets secondaires. Presque toutes étaient d'avis que d'autres mesures pourraient peut-être malgré tout contribuer à leur guérison, et ce bien que ces patients aient été au préalable informés de leur mauvais pronostic de survie. Leurs réactions traduisent un grand décalage entre la réalité et sa perception. Il est intéressant de noter que les patients qui avaient le plus d'espoir ont jugé plus positive la communication avec le médecin, et vice-versa : les patientes ayant une évaluation réaliste de leur état ont jugé plutôt négative la communication avec leur médecin. Il se pourrait donc que médecin et patiente refoulent pour ainsi dire ensemble la mort et optent pour des traitements qui ne sont en fait pas utiles et risquent d'entraîner de lourds effets secondaires. L'équipe de recherche souligne dans son commentaire que selon elle, les médecins n'apprennent pas comment aider leurs patientes et patients en fin de vie à accepter leur situation et à trouver un moyen pour assumer un diagnostic fatal (Weeks et al., 2012). Une équipe de recherche suisse de Lausanne est parvenue

à montrer combien il est important pour la réalisation de cet objectif que le personnel médical et soignant se penche sur sa propre finitude (Bourquin, Saraga, Marion-Veyron & Stiefel, 2016).

58

Le philosophe américain Paul Menzel a par ailleurs attiré l'attention sur le fait que le désir de préserver en fin de vie l'espoir de guérison – indépendamment de la question de savoir si cet espoir est lié à des possibilités réelles ou non – contribuait de manière décisive à expliquer les traitements en fait inutiles en fin de vie. Toutefois, cet espoir peut se rapporter à des objets très différents, par exemple à un bon déroulement de la fin de vie, mais aussi à une vie après la mort, de sorte que la préservation de l'espoir ne vise pas obligatoirement un rallongement quantitatif de la vie (Menzel, 2011).





## 4. Décisions médicales de fin de vie

Les décisions médicales de fin de vie, qui accélèrent ou permettent la survenue du décès d'une patiente ou d'un patient, sont au moins aussi fortement influencées par les caractéristiques des médecins que par celles des patientes et patients. C'est la conclusion surprenante d'une étude conduite dans le cadre d'un projet de recherche qui analysait les décisions intervenant en fin de vie et la manière dont elles étaient prises en Suisse. Les personnes qui ont suivi leur formation médicale à l'étranger prennent en général non seulement plus rarement une telle décision que leurs collègues ayant suivi leur formation en Suisse, mais, le cas échéant, parlent aussi plus rarement de celle-ci avec les patientes et patients ou leurs proches (Bopp, Penders, Hurst, Bosshard & Puhan, 2018). Manifestement, les offres institutionnalisées de formation complémentaire et les cercles de qualité ne débouchent pas automatiquement sur une uniformisation des pratiques médicales.

On peut supposer que le contexte socioculturel et le système juridique dans lequel les médecins ont été socialisés ont une grande importance pour juger ce qui, à la fin de la vie d'une personne, semble sensé, faisable et approprié. Il est bien connu que les médecins originaires d'Allemagne venant exercer en Suisse traitent les personnes en fin de vie plus longtemps et hésitent plus à prendre des décisions de fin de vie que leurs collègues suisses ne le font habituellement.

### De la notion des décisions médicales de fin de vie

Le présent chapitre se penche sur les décisions relatives aux mesures et pratiques médicales qui influencent la fin de vie de façon déterminante. Ces actes médicaux ont en général pour but de cesser d'empêcher le décès, de le permettre, de l'accepter voire de le provoquer activement. Dans le contexte scientifique, on a vu s'établir la notion de « *medical end-of-life decisions (MELDs)* ». Nous utilisons dans ce chapitre le terme de « décisions (médicales) de fin de vie ».

De quelles décisions est-il ici question? Quelle en est la fréquence, et comment sont-elles prises? Quels effets ont-elles précisément? Sur quelles conceptions et attitudes reposent-elles? Qui y participe? – Lorsque par exemple une personne en fin de vie décide de renoncer à la poursuite d'une chimiothérapie; lorsque les proches d'une personne fortement démente décident qu'il est préférable d'interrompre une hémodialyse effectuée trois fois par semaine et depuis des années; lorsqu'une équipe de traitement gériatrique

décide d'épargner à une patiente très âgée un traitement de médecine intensive: dans tous ces cas, ces réajustements de la procédure ont des conséquences lourdes pour le déroulement de la fin de vie des personnes concernées. De même, la décision de renoncer à vérifier la procédure et de poursuivre des traitements déjà commencés sans les remettre en cause a, compte tenu des possibilités dont dispose la médecine actuelle, souvent des conséquences lourdes quant à la forme et à la durée du processus de fin de vie.

### 4.1 De quoi s'agit-il ?

On peut citer spontanément de nombreux exemples de décisions prises au chevet d'un malade en fin de vie. C'est ce que montre non seulement la pratique de l'assistance au suicide, mais que confirme également une lecture des modèles de directives anticipées: doit-on réanimer le patient ou non, doit-on dans le doute éteindre un pacemaker implanté antérieurement, doit-on cesser l'alimentation artificielle et l'hydratation dans certaines conditions, comment gérer les actes de médecine intensive ou l'administration d'antalgiques? Il serait aisé de poursuivre cette liste.

Les décisions évoquées ici s'articulent en général autour de la question de savoir si l'on doit permettre ou accepter la fin de vie en renonçant à un traitement possible et au report du décès dans le temps que cela peut impliquer. D'un point de vue médical, juridique et éthique, ces décisions comportent un cas particulier, à savoir les procédures qui ne consistent pas à permettre ou à accepter le décès, mais dont le but est en fait de provoquer activement la mort d'une personne. Ces actes sont par exemple l'abrégement de la vie et le meurtre médical sur la demande de la victime, l'abrégement de la vie ou le meurtre allant dans le sens de la volonté supposée des personnes en fin de vie ou encore les suicides assistés. Le droit pénal suisse interdit le meurtre médical sur la demande de la victime, ainsi que le meurtre allant dans le sens de la volonté supposée des patientes et patients. Les traitements servant en premier lieu à soulager des souffrances intenses, mais susceptibles d'entraîner comme effet secondaire une accélération du processus de décès sont en revanche autorisés en phase terminale des patientes et patients. On trouvera une description détaillée des conditions-cadres juridiques des décisions de fin de vie dans le chapitre 7 du présent ouvrage.

#### **La sédation jusqu'à la mort : une décision de fin de vie contestée**

La décision de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'à la mort avec arrêt simultané des apports en aliments et en liquides, également appelée sédation terminale, est contestée. On entend par ce terme «l'induction d'un sommeil profond médicamenteux jusqu'à la survenue du décès dans le but de soulager des symptômes im-

possibles à contrôler autrement tels que la douleur, la dyspnée ou le délire.» (Bossard, Hurst & Puhan, 2016, p. 897).

La sédation profonde vise d'une part à réagir à une situation insupportable et à permettre le décès. D'autre part, une sédation définitive a pour effet de provoquer intentionnellement la mort si elle dure longtemps et que l'on cesse parallèlement d'apporter à l'organisme des liquides ou de la nourriture. Ceux qui critiquent la sédation profonde et continue la qualifient donc dans certains cas d'« euthanasie lente » (Ten Have & Welie, 2014). Outre la forme profonde de la sédation, on en connaît également d'autres formes, par exemple la sédation palliative (qui soulage), qui n'est pratiquée que pendant quelques heures, pour la durée d'une nuit ou pendant quelques jours, pour aider une patiente à surmonter une phase difficile au cours de sa fin de vie. Le critère décisif pour la classification et l'appréciation de ces actes médicaux est la connaissance de l'état dans lequel se trouve une personne en fin de vie au moment de la sédation : a-t-elle déjà atteint la dernière phase de sa vie et serait-elle morte au bout de quelques jours même sans sédation ? Ou bien se trouvait-elle dans un état relativement stable, de sorte que sans sédation, elle aurait probablement eu une espérance de vie plus longue ? La sédation est fréquemment motivée par des symptômes impossibles à traiter, par exemple un délire (Reade & Finfer 2014). Elle vise toutefois souvent aussi à soulager une souffrance existentielle (Bozzaro, 2015 ; Foley et al., 2015).

Dans toutes les décisions de fin de vie, il convient de prendre en compte des aspects complexes relevant du droit, de l'éthique, de la médecine palliative, mais aussi des aspects sociaux et de peser le pour et le contre de différents idéaux. La situation actuelle de la sédation profonde, relativement confuse et peu claire, débouche cependant sur le fait que la définition, l'appréciation et la réglementation de cette intervention en fin de vie sont particulièrement controversées et peuvent dans la pratique donner lieu à des hésitations (Foley et al., 2015 ; Rietjens, Voorhees, van der Heide & Drickamer, 2014 ; Schildmann & Schildmann, 2014).

La règle selon laquelle la plupart des décisions de fin de vie consistent à renoncer à des interventions médicales et à permettre le décès a toutefois une exception, que l'on trouve dans le cadre de la médecine de la transplantation. La disposition d'une personne en fin de vie à faire don de ses organes peut en effet conduire à poursuivre certains actes de médecine intensive dans le but de mieux préserver les organes, bien que ces actes n'aient plus aucun sens pour la personne en fin de vie elle-même.

Outre la représentation et l'appréciation d'actes médicaux spécifiques en fin de vie, ce chapitre cherche à répondre à la question de savoir si – et le cas échéant comment et dans quelles conditions – on abrège en Suisse les processus de fin de vie. La réflexion sur ces questions montre qu'il n'est aujourd'hui pratiquement plus possible de s'orienter sur



ce que l'on appellerait une fin de vie naturelle : mis à part les décès survenant de manière spontanée, inattendue et excluant donc toute possibilité d'intervention, il est pour ainsi dire impossible de justifier la renonciation à tous les actes médicaux du fait des conséquences que cela aurait pour la personne en fin de vie et ses proches. Cela est particulièrement vrai pour les fins de vie résultant de maladies chroniques : dans ces cas, on procède en général dès la phase de la maladie à une multitude d'actes médicaux qui, une fois arrivée la phase de fin de vie, peuvent avoir une implication différente et éventuellement se révéler inutiles ou nuisibles, autrement dit être finalement une manifestation d'acharnement thérapeutique. Dans ce contexte, il nous semble indiqué de mentionner qu'il existe des éléments tendant à prouver que la mise en place précoce de traitements palliatifs et la renonciation à des traitements curatifs agressifs (chimiothérapie et rayons) peuvent allonger la durée de vie de personnes atteintes d'un cancer (Temel et al., 2010).

Dans les pages qui suivent, nous décrirons dans un premier temps les décisions médicales de fin de vie les plus courantes pour dans un deuxième temps exposer sur cette base ce que l'on sait aujourd'hui en Suisse de ces décisions. Nous nous pencherons ensuite sur la manière dont sont prises ces décisions et sur la question de savoir qui les prend, avant de nous demander quels contextes et valeurs sont susceptibles d'influencer ces processus décisionnels. Enfin, nous nous appuierons sur ces réflexions pour formuler une évaluation et une perspective. Afin de privilégier la clarté de notre exposé, nous renoncerons à analyser et juger les décisions et les actes médicaux correspondants du point de vue juridique. Il s'agit donc tout d'abord de mieux comprendre ce qui se fait aujourd'hui effectivement en matière de décisions de fin de vie. Dans la mesure où nous serons amenés à aborder aussi des pratiques aujourd'hui légalement interdites en Suisse telles que le meurtre médical sur la demande de la victime, les informations données par les médecins n'ont pu être recueillies que moyennant une anonymisation intégrale des questionnaires (Bosshard et al., 2016a).

## 4.2 Les décisions médicales de fin de vie en Suisse : une vue d'ensemble

Aux Pays-Bas et en Belgique, la recherche sur la fin de vie est établie de longue date. La raison essentielle en est que ces pays ont légalisé en 2002 l'euthanasie sur demande et que les effets de cette mesure ont été rendus transparents et sont suivis avec attention. On réalise régulièrement à l'échelon national depuis 1991 aux Pays-Bas (van der Heide, van Delden & Onwuteaka-Philipsen, 2017) et depuis 1998 en Belgique (Chambaere, Vander Stichele, Mortier, Cohen, & Deliens, 2015) des études qui donnent un aperçu des différentes décisions médicales de fin de vie et fournissent donc des informations sur leur évolution. Par ailleurs, dans le but de permettre une comparaison internationale, il a été

effectué en 2001 dans le cadre de l'étude appelée EURELD (acronyme signifiant « European End-of-life Decision Making in Six European Countries ») un état des lieux de la pratique médicale des décisions et interventions de fin de vie dans cinq pays européens, à savoir le Danemark, la Belgique, l'Italie, les Pays-Bas et la Suède ainsi que la Suisse alémanique. En 2013, cet état des lieux a été réitéré dans toutes les régions de Suisse et permet désormais – au moins pour la région alémanique – de comparer l'évolution des décisions et pratiques durant cette période (Bosshard, Zellweger et al., 2016b). Pour l'ensemble de la Suisse, on dispose des résultats sur la fréquence et la répartition des décisions médicales de fin de vie en 2013 ainsi que d'une analyse des différences entre les différentes régions du pays (Hurst, Zellweger, Bosshard & Bopp, 2018).

Dans le contexte de la manière dont interviennent les décisions prises en fin de vie, il est important de noter que les études mentionnées ci-dessus ne rendent compte que de la perspective et de la perception des médecins. Certes, dans certaines situations concrètes, les décisions font l'objet de consultations avec les infirmiers/infirmières ou les proches et il s'agit dans l'idéal de décisions portées par l'ensemble de l'équipe soignante. Reste que les personnes interrogées ici sont uniquement les médecins. Malheureusement, cela vaut à quelques rares exceptions près pour la plupart des études conduites dans ce domaine, de sorte que l'on manque d'appréciations de la perspective d'autres personnes impliquées.

### Les formes de décisions médicales de fin de vie

L'étude EURELD s'appuie implicitement sur les distinctions traditionnelles entre l'aide médicale au décès active (acte) et passive (omission) ainsi qu'entre l'aide médicale au décès directe (intentionnelle) et indirecte (non intentionnelle), même si ces termes techniques ne sont presque plus employés, du moins en dehors des domaines du droit et de l'éthique (Groupe de travail Assistance au décès, 1999, pp. 12–14; Zimmermann-Acklin, 2002, pp. 223–345).

On distingue cinq types de décisions médicales de fin de vie :

1. le décès médicalement assisté ;
2. le soulagement de douleurs et de symptômes au risque d'abrèger la survie ;
3. l'arrêt de mesures visant à prolonger la vie ou la renonciation à ces mesures ;
4. la sédation profonde continue jusqu'à la mort ;
5. la décision d'une patiente d'arrêter de manger et de boire.

On entend par le décès médicalement assisté, autrement dit le déclenchement direct du décès, les trois décisions suivantes (Zimmermann, 2016) : (1a) le meurtre médical sur la demande de la victime (également désigné par le terme d'euthanasie dans les contextes néerlandais et belge) ; (1b) le suicide médicalement assisté et (1c) le déclenchement médical du décès sans demande explicite.

Comme déjà mentionné, des médecins ont été interrogés sur la manière dont ils appliquent ces décisions dans la pratique, bien que certains des actes correspondants (1a et 1c; 1b en fonction du motif de l'auteur de l'acte) soient en Suisse interdits et passibles de lourdes peines (cf. chapitre 7).

### **La décision de la personne en fin de vie de jeûner jusqu'à la mort**

La catégorie de la *renonciation volontaire à l'alimentation et à l'hydratation* qui n'a été incluse que récemment dans le questionnaire adressé aux médecins et est également désignée par le terme de *jeûne ante mortem*, ne s'inscrit dans le schéma général que partiellement, car il s'agit ici clairement d'une décision de la patiente ou du patient et non d'une décision du médecin. Étant donné qu'une décision de cette nature émanant d'une personne en fin de vie ne peut toutefois être mise en œuvre pratiquement que si elle a fait l'objet d'une consultation approfondie de l'équipe soignante avant le début de la renonciation, cette objection n'est que partiellement recevable. Il n'existe à ce jour pour ainsi dire aucun recensement systématique des expériences de jeûne ante mortem : les affirmations sur les symptômes secondaires désagréables tels qu'une sensation de soif insupportable, un délire, la perte de conscience, une souffrance insupportable de la personne désirant mourir, mais aussi des souffrances des proches qui l'accompagnent, et donc finalement les conclusions concrètes sur le temps qui s'écoule entre le début du jeûne et la survenue de la mort reposent pour l'instant sur des expériences individuelles et ne peuvent pas être généralisées. Les conséquences probables font qu'il est toutefois indispensable de discuter le traitement au préalable avec l'équipe soignante et de prévoir ce qui devra être fait en cas de délire ou de demande pressante de liquide durant ce processus (Bolt, Hagens, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2015; Eychmüller & Amstad, 2015; Ivanović, Büche & Fringer, 2014).

### **La pratique médicale en Suisse**

Comment la pratique médicale se présente-t-elle actuellement en Suisse et comment les décisions médicales de fin de vie ont-elles évolué au cours des dix dernières années ? Pour pouvoir répondre à ces questions, un groupe d'auteurs suisses a analysé les chiffres recueillis entre 2001 et 2013, sachant que, comme déjà mentionné, pour des raisons de comparaison, seule la Suisse alémanique a pu être prise en compte (Bosshard, Zellweger et al., 2016b). Pour effectuer cette comparaison, on a prélevé un échantillon représentatif des décès survenus en Suisse alémanique en 2013 et interrogé les médecins sur les décisions et actes qui ont eu lieu dans le contexte de ces décès. Pour les résultats suivants, on a, pour des raisons de comparaison, toujours tenu compte de tous les décès, dont ceux survenus de

manière soudaine et inattendue et excluant donc toute décision médicale de fin de vie. En 2001, une décision de fin de vie a été prise dans 52% de l'ensemble des décès ; en 2013, cela a été le cas pour 59% des décès. La fréquence de cette pratique a donc augmenté en Suisse.

Le tableau 4.1 compare la fréquence des différentes formes de décisions médicales de fin de vie en 2001 et en 2013.

	2001	2013	Tendance statistiquement significative
Nombre de décès analysés	3355	3173	
Décès non soudains, attendus	69,9%	71,4%	
Tous les cas comportant au moins une décision de fin de vie	52,0%	58,7%	Oui
Arrêts d'une mesure visant à prolonger la vie, total	28,7%	35,2%	Oui
Intensifications du traitement contre la douleur et les symptômes, total	22,3%	21,3%	
Décès médicalement assistés, total	1,0%	2,2%	Oui
Dont: suicides assistés	0,3%	1,1%	Oui
Dont: meurtres sur demande de la personne en fin de vie	0,2%	0,3%	
Dont: meurtres sans demande explicite de la personne en fin de vie	0,5%	0,8%	
Sédation profonde continue jusqu'à la mort	4,7%	17,5%	Oui

Tableau 4.1: Fréquence des décisions médicales de fin de vie dans tous les décès survenus en Suisse alémanique en 2001 et 2013 (Bosshard et al., 2016b)

Exemple de lecture: parmi les 3173 décès examinés survenus en 2013, une mesure visant à prolonger la vie a été arrêtée chez 35% des personnes décédées afin de permettre la mort, ce qui correspond à environ la moitié des personnes décédées d'une mort non soudaine

2,2% de l'ensemble des décès survenus en 2013 ont été précédés par des décisions de décès médicalement assisté; cette part a plus que doublé depuis 2001. Dans plus de la moitié des cas, il s'agissait d'une décision d'assistance au suicide et dans l'autre moitié d'un meurtre médical sur demande de la personne en fin de vie (0,3%) et/ou d'une décision de déclenchement du décès sans demande explicite de la personne en fin de vie (0,8%).

Pour 35% des personnes décédées, il a été décidé d'arrêter une mesure visant à prolonger la vie, sachant qu'une accélération du processus de décès était dans ces situations presque toujours intentionnelle. Cette décision est aujourd'hui prise plus fréquemment

qu'en 2001. Dans plus d'un décès sur cinq (21%), de fortes doses de médicaments ont été administrées pour soulager des douleurs ou d'autres symptômes, sachant que l'on a accepté que du fait de ce dosage, la personne mourrait probablement plus tôt, mais une accélération de la mort n'était pas visée en premier lieu. Cette décision était déjà prise à peu près aussi fréquemment en 2001.

Ce qui a fortement augmenté est la décision de sédation profonde jusqu'à la survenue de la mort, qui est passée de 5 à 18% de l'ensemble des décès. Dans plus de la moitié des décès enregistrés en 2013, on a eu recours à des combinaisons de différentes mesures de fin de vie, par exemple l'arrêt d'une mesure visant à prolonger la vie combinée à une forte dose d'antalgiques pouvant éventuellement conduire à la mort (Schmid, Zellweger, Bosshard & Bopp, 2016). Une étude basée sur les mêmes données qui a examiné en détail la sédation terminale conclut que les patients ayant une sédation terminale meurent principalement dans des hôpitaux et la plupart du temps en dehors des services ou cliniques de soins palliatifs spécialisés. Ces travaux ont mis en évidence une corrélation élevée entre la sédation terminale et l'arrêt de mesures de maintien en vie et l'intensification du traitement des douleurs, corrélation d'autant plus forte si ces décisions étaient prises dans l'intention de hâter la survenue de la mort ou au moins de ne pas la retarder (Ziegler, Schmid, Bopp, Bosshard & Puhan, 2018).

On ne dispose pour l'instant d'aucune information provenant de Suisse sur la fréquence d'une renonciation volontaire à l'alimentation et l'hydratation. Il est important de constater que chez la plupart des personnes en fin de vie en Suisse, plusieurs des décisions mentionnées ont été prises en même temps : ainsi, dans presque toutes les situations où une décision d'arrêt d'un traitement ou de renonciation à un traitement a été prise, on a pris en même temps une décision de soulagement des souffrances ou des symptômes (Schmid et al., 2016).

#### **Différences entre les régions linguistiques et culturelles suisses**

Les données du recueil effectué en 2013 dont il a été question plus haut, qui s'appuyaient sur un échantillon des décès représentatif pour toute la Suisse, ont permis d'effectuer une comparaison entre les différentes régions linguistiques de Suisse (Hurst et al., 2018). Les résultats qui suivent se rapportent – contrairement aux résultats présentés plus haut – exclusivement aux décès qui ne sont pas survenus soudainement ; les taux ne sont donc pas comparables avec les résultats de Bosshard et al. (2016) représentés dans le tableau 4.1.

Il a été mis en évidence que l'on prend plus souvent des décisions médicales de fin de vie en Suisse alémanique (82%) qu'en Suisse romande (75%) ou dans le Tessin (74%), ce qui est en premier lieu lié à des différences dans la propension à arrêter des traitements visant à prolonger la vie. En ce qui concerne la sédation profonde jusqu'à la mort, on a également constaté de profondes différences entre les régions avec une proportion de 25% en Suisse alémanique, 27% en Suisse romande et 34% dans le Tessin. De même, l'impli-

cation des personnes en fin de vie dans la prise de décision est plus ou moins fréquente selon la région : dans le Tessin, la décision a fait dans seulement 16% des cas l'objet d'un entretien avec le patient ; en Suisse alémanique et romande, cette proportion était nettement plus élevée (d-CH : 36% ; f-CH : 31%). Compte tenu des données internationales, les auteurs concluent que le cadre juridique et le contexte culturel influencent conjointement les décisions de fin de vie prises par les médecins, sachant que le droit et la culture s'influencent eux-mêmes mutuellement (Hurst et al., 2018).

### Différences avec d'autres pays européens

En 2001, la Suisse, par sa proportion de décès impliquant des décisions médicales de fin de vie, se plaçait en tête des pays étudiés – Danemark, Belgique, Italie, Pays-Bas et Suède (van der Heide et al., 2003). Les décisions médicales de fin de vie et la pratique ont-elles évolué depuis 2001 dans les autres pays européens de manière similaire à la Suisse ?

Aux Pays-Bas et en Belgique, on observe également une multiplication générale des décisions médicales de fin de vie, même si dans l'ensemble, celles-ci ont lieu moins souvent qu'en Suisse. De même, un aspect comparable est que les décisions de soulagement des douleurs et des symptômes, d'arrêt de traitements ou de renonciation à un traitement et de sédation profonde représentent de manière générale la majeure partie des décisions médicales de fin de vie. En revanche, à la différence de la Suisse, on constate que ce ne sont pas – par exemple aux Pays-Bas – les décisions d'arrêt et de renonciation, mais les décisions de soulagement des douleurs et des symptômes qui ont fortement augmenté : elles sont passées de 20% en 2001 à 36% en 2015. On constate la même évolution en ce qui concerne la décision de sédation profonde, qui en 2015 a été prise aux Pays-Bas dans 18,3% de l'ensemble des décès (2005 : 8,2%).

Il existe une différence marquante en ce qui concerne les décisions de décès médicalement assisté : étant donné qu'aux Pays-Bas et en Belgique, l'euthanasie, autrement dit le meurtre médical sur demande de la personne en fin de vie, est permise, l'assistance au suicide ne joue au quotidien pratiquement qu'un rôle négligeable. L'euthanasie est en revanche beaucoup plus fréquemment pratiquée en Flandre (en 2013) ou aux Pays-Bas (en 2015) que l'assistance au suicide en Suisse : en Flandre dans 4,6%, aux Pays-Bas dans 4,5% de l'ensemble des décès, autrement dit sur presque une personne en fin de vie sur vingt (Bosshard, Zellweger, et al., 2016 ; Chambaere et al., 2015 ; Onwuteaka-Philipsen, Brinkman-Stoppelenburg, & Penning, 2012 ; van der Heide et al., 2017).

### Limites de la pertinence statistique

Bien que ce mode de recueil des données soit incontournable pour avoir par exemple une idée de la fréquence et de l'évolution de certaines décisions d'aide au décès et des pratiques afférentes, il est susceptible, en raison de la méthode employée, de ne montrer qu'une partie de la réalité des faits. En général, on prend pour les patientes et patients en

fin de vie plusieurs décisions étalées dans le temps au cours du processus de fin de vie, de sorte que le recueil des différentes décisions risque de conduire à une distorsion de la réalité. En outre, des facteurs importants qui déterminent profondément les actes médicaux et la manière dont les médecins prennent en charge les personnes en fin de vie sont susceptibles d'être perdus de vue ou occultés parmi les informations en pourcentage sur les traitements des douleurs et des symptômes ou sur une renonciation à un traitement. On doit aussi penser aux effets des attitudes fondamentales des médecins telles que l'empathie, l'intelligence, la pitié, le respect de l'autonomie du patient ou le jugement intuitif, mais aussi à l'importance essentielle de l'intention de la personne qui agit, entre autres pour le droit et la jurisprudence : en mettant en œuvre une mesure précise, le médecin visait-il à soulager la souffrance, des douleurs insupportables ou à atténuer les conséquences d'un délire ou avait-il l'intention de raccourcir ou de terminer la vie d'une personne ? A-t-il été finalement simple ou difficile de décider, et qui a participé à la prise de décision ? Un consensus a-t-il pu être obtenu ? Il serait très intéressant de savoir comment d'autres membres de l'équipe soignante décriraient le même processus de fin de vie, comment les proches, mais aussi les personnes concernées elles-mêmes ont vécu les processus décisionnels et les décriraient. La pertinence des résultats se trouve restreinte, car, comme mentionné plus haut, ceux-ci ne restituent que la perspective des médecins.

### 4.3 Comment sont prises les décisions ?

On ne sait malheureusement que peu de choses sur la manière dont sont prises les décisions médicales de fin de vie. La même étude dont proviennent les résultats exposés précédemment a néanmoins généré quelques informations sur la manière dont les décisions sont prises ainsi que sur la capacité de discernement des patientes et patients concernés. Pour des raisons de méthode, ces informations sont elles aussi uniquement le produit de la perspective des médecins (Schmid et al., 2016). On ne sait à l'inverse que très peu de choses sur la perception de la prise de décision par les personnes en fin de vie ou par leurs proches, or cette perspective serait importante pour mieux appréhender les processus décisionnels dans leur globalité.

#### Les décisions non concertées sont rares

Les résultats de l'étude de 2013 montrent que la disposition fondamentale des médecins à parler avec les mourants et d'autres personnes des décisions médicales de fin de vie est élevée en Suisse et a encore légèrement augmenté depuis 2001 : en 2013 – du point de vue des médecins interrogés – seules 8% de l'ensemble des situations de décès non spontanés ont été précédées de décisions non concertées, c'est-à-dire que les personnes interrogées ne les ont discutées avec personne. Dans un tiers de toutes les autres situations, avant de déclencher les mesures correspondantes, les médecins interrogés avaient discuté les décisions mé-

dicales de fin de vie avec la personne concernée, dans deux tiers des cas avec les proches, dans la moitié des cas en outre avec des collègues médecins et pour deux cinquièmes des décès avec des collègues de l'équipe soignante (Schmid et al., 2016, pp. 5, tableau 3). Si l'on nuance l'implication des patientes et de leurs proches en fonction de la capacité de discernement du mourant, on constate toutefois aussi qu'une part importante des patients entièrement capables de discernement ne sont *pas* impliqués dans la décision (Suisse alémanique: 27%; Suisse romande: 29%; Suisse italophone: 40%) (Hurst et al., 2018).

### De l'importance de la capacité de discernement

Une statistique très parlante consiste à exprimer cette procédure en fonction de la capacité de discernement de la personne en fin de vie: si un patient ou une patiente en fin de vie est entièrement capable de discernement, les médecins discutent les décisions médicales de fin de vie avec elle ou lui dans près de trois quarts des cas, autrement dit: il reste tout de même un quart des patientes et patients capables de discernement qui – pour des raisons non déterminées – ne sont pas impliqués dans la prise de décision.

Quand les personnes en fin de vie n'étaient plus que partiellement capables de discernement, un bon tiers ont été impliqués par les médecins dans les décisions, et quand elles n'étaient plus aucunement capables de discernement, cela a été néanmoins le cas pour un mourant sur dix. Les décisions ont été considérablement plus souvent discutées avec les proches: dans 80 à 90% des situations, soit les personnes concernées, soit leurs proches ont été impliqués, indépendamment du statut de capacité de discernement des personnes en fin de vie. Au total, un tiers des personnes en fin de vie couvertes par l'étude ont été jugées capables de discernement par leurs médecins, un tiers entièrement incapables de discernement et un sixième partiellement capables de discernement; pour le sixième restant, on ne dispose pas d'informations sur la capacité de discernement (Schmid et al., 2016, pp. 9, tableau S1).

Le fait que le point de vue divergent des médecins et des personnes désirant mourir peut s'avérer important est par exemple mis en évidence par une étude qui a examiné tous les cas d'assistance au suicide ayant eu lieu entre 2001 et 2004 dans la ville de Zurich (N = 165 cas). Cette étude s'est penchée sur les raisons et les motifs des patients et patientes ayant demandé une assistance au suicide (Fischer et al., 2009): il a été constaté que pour les personnes désirant mourir, les symptômes de souffrances psychiques, existentielles et sociales avaient beaucoup plus d'importance dans l'apparition de ce désir de mourir que les médecins ne le supposaient.

### L'implication des parents dans le cas des enfants prématurés est controversée

Un sondage représentatif réalisé auprès d'infirmiers/infirmières et de médecins du domaine de la néonatalogie a conclu que la question de savoir qui devait de préférence prendre les décisions médicales de fin de vie était controversée. Interrogés sur la ques-



tion de savoir si les parents devaient ou non être impliqués dans les décisions, seuls 1% des participants au sondage ont répondu que les parents devaient dans tous les cas avoir la possibilité de déterminer les décisions concernant leur enfant. La grande majorité, soit environ un tiers des personnes interrogées, étaient d'avis que les parents devaient être impliqués dans la prise de décision; un cinquième a tout de même indiqué que les parents ne devaient pas être impliqués, mais qu'on devait leur demander leurs souhaits et convictions et les prendre en compte lors d'une décision. Cette dernière réponse a été donnée nettement plus fréquemment en Suisse romande (plus de 30%) qu'en Suisse alémanique (env. 18%) et nettement plus fréquemment par les infirmiers/infirmières (25%) que par les médecins (12%) (Bucher et al., 2018; Hendriks et al., 2017b). Un sondage téléphonique représentatif a en revanche montré que la grande majorité de la population interrogée (env. 80%) se disait favorable à une prise de décision conjointe de l'équipe soignante et des parents. Seule une très petite part souhaite que l'équipe soignante ou les médecins décident eux-mêmes (Hendriks et al., 2017b).

Ce clivage marqué entre le jugement émanant des professionnels et celui exprimé par la population est plus facile à comprendre si l'on prend en compte les justifications du personnel soignant et des médecins : à leur avis, pourquoi les parents ne devraient-ils pas participer directement à la prise de décision sur la poursuite ou la limitation d'un traitement intensif de leur nouveau-né? Presque tous ont déclaré que les parents changeaient d'avis par la suite et pouvaient se sentir coupables, plus de 80% ont en outre confirmé que l'on épargnait ainsi aux parents un poids psychologique, 70% étaient d'avis que les parents n'étaient pas psychologiquement en mesure de prendre de telles décisions. Ces deux dernières hypothèses ont été soutenues notablement plus fréquemment par les infirmiers/infirmières que par les médecins. Il est frappant de constater la disparité existant dans l'appréciation de l'hypothèse selon laquelle les parents ne seraient dans ces circonstances pas en mesure de comprendre entièrement les différentes options qui s'offrent à eux et leurs conséquences : cette hypothèse a été approuvée par 80% des infirmiers/infirmières, mais par seulement 40% des médecins pour justifier cette procédure paternaliste. De même, il est frappant de constater combien divergent les appréciations de l'hypothèse selon laquelle la responsabilité de ces décisions reviendrait exclusivement aux médecins traitants : si cette idée a été soutenue par près de deux tiers des Romands, elle n'a suscité l'adhésion que d'un peu plus d'un tiers des experts alémaniques (Bucher et al., 2018; Hendriks et al., 2017b). Une explication de ces clivages linguistiques et culturels tient peut-être à la pondération différente des connaissances médicales des spécialistes, et donc de l'autorité des médecins ou de leur capacité de prendre les bonnes décisions pour le bien des enfants et de leurs familles.

### Est-il toujours tabou de parler de la mort et du décès ?

Même si les décisions médicales de fin de vie sont en Suisse souvent discutées avec les personnes concernées, il reste frappant que ce ne soit le cas que pour à peine trois quarts des personnes en fin de vie entièrement capables de discernement. Ce résultat, qui à première vue surprend profondément, s'est même accentué légèrement depuis 2001. Quelles pourraient être les raisons amenant un médecin à prendre une décision de fin de vie lourde sans en parler au préalable avec la personne concernée elle-même, bien que celle-ci soit complètement capable de discernement ? Une de ces raisons pourrait tenir au fait que l'on a fondamentalement tendance à éviter l'entretien sur la fin de vie et que donc les décisions afférentes restent dans le domaine du tacite. Les raisons externes telles que le manque de temps, les changements de compétences ou les transferts fréquents pourraient également avoir joué un rôle. Une étude australienne montre par ailleurs que dans le contexte clinique, pour une grande part (plus de trois quarts) des personnes en fin de vie, un entretien sur la mort n'a été conduit que trois jours avant le décès (Gaw, Doherty, Hungerford & May, 2012). Il se pourrait que l'habitude des médecins de retarder autant que possible un entretien sur le décès conduise en Suisse également à ce qu'une partie des décisions médicales de fin de vie soient prises et appliquées dans l'urgence, de sorte qu'il ne reste plus de temps pour un entretien, bien que la personne concernée soit entièrement capable de discernement. Cette hypothèse est également étayée par le résultat d'un sondage effectué auprès de médecins de famille pratiquant en Suisse (Otte, Jung, Elger & Bally, 2015 ; Otte, Jung, Elger & Bally, 2014). Ceux-ci ont indiqué qu'ils avaient du mal à aborder avec leurs patientes et patients le sujet de la fin de vie et qu'il n'y avait pour eux pas de moment « idéal » pour le faire. Le mot-clé des « directives anticipées » est associé à la mort et à la fin de vie et est donc rarement abordé par les médecins de famille.

Cette hypothèse est étayée par les résultats actuels sur la fréquence des directives anticipées en Suisse. Bien que cet instrument soit connu de 70% de la population, seuls 16% ont consigné leurs besoins et leurs souhaits dans des directives anticipées. En Suisse alémanique, le taux de notoriété de ce document est de 80%, et 19% des personnes en ont rédigé un. En Suisse romande et dans le Tessin, les directives anticipées sont en revanche beaucoup moins connues (avec des taux respectifs de 41 et 51%), et la part des personnes qui en ont effectivement rédigé est respectivement de 9 et de 7%, c'est-à-dire encore nettement inférieure à la Suisse alémanique (Bureau BASS, 2018).

## 4.4 Convictions et attitudes sous-tendant les décisions

Indépendamment de ce que les décisions soient prises par les médecins, l'ensemble de l'équipe soignante, les proches ou les personnes en fin de vie elles-mêmes, les convictions et les attitudes fondamentales de la personne concernée jouent toujours un rôle im-

portant. Comment les douleurs et les symptômes pénibles sont-ils évalués? Comment juge-t-on la qualité de vie restante? Une poursuite du traitement fait-elle sens? Si oui, que pourrait être ce sens? – Les idéaux et valeurs fondamentales enracinés dans la société (cf. chapitre 8) ne sont pas les seuls aspects qui pèsent lorsqu'il faut prendre des décisions graves: un rôle déterminant est également joué par les convictions personnelles, les expériences faites avec la fin de vie d'autres personnes, les attitudes fondamentales telles que la patience, l'empathie ou l'intelligence, et notamment aussi les traits de caractère d'une personne. Les études qualitatives fournissent un outil particulièrement adéquat pour analyser ces questions. Il n'existe jusqu'ici en Suisse que peu d'études portant sur ce sujet, et celles-ci se limitent majoritairement à la perspective des médecins.

Dans une étude en deux parties réalisée aux Hôpitaux universitaires de Genève et qui combinait des interviews ouvertes avec un recueil de données par questionnaire, on a par exemple examiné en détail ce qui du point de vue des médecins interrogés conduisait à *transférer encore certains patients et patientes dans un service de soins intensifs à la fin de leur vie et d'autres pas* (Escher et al., 2018). Cette décision est lourde de conséquences pour toutes les parties prenantes, car: (1) le transfert dans un service de soins intensifs peut avoir des conséquences émotionnelles et physiques majeures aussi bien pour la personne en fin de vie que pour ses proches; (2) les médecins impliqués doivent à cet instant souvent prendre une décision de vie ou de mort et (3) les frais de traitement sont en outre très élevés.

L'étude portait sur le déroulement des prises de décisions et les critères appliqués ainsi que sur les convictions, considérés du point de vue des médecins de médecine interne et de médecine intensive impliqués. Outre les aspects cliniques (thérapeutiques ou palliatifs), autrement dit la question de savoir si un traitement intensif *est indiqué ou non chez une personne précise*, il est évident que des facteurs non médicaux jouent eux aussi un rôle essentiel: ceux-ci recouvrent des critères aussi différents que *les facteurs contextuels* (des évènements aigus se produisent-ils durant la nuit ou le week-end, lorsque l'on dispose de moins de personnel), *les aspects économiques* (le service de soins intensifs dispose-t-il de lits libres), *les informations sur la volonté du patient ou de la patiente ou les attentes des proches* et enfin aussi sur *la communication entre les médecins impliqués (sont-ils disposés à communiquer, et quelle est la qualité de la communication?)*.

Fondamentalement, les médecins décrivent ce défi comme une situation de tri classique consistant à répartir les patients en trois groupes: un groupe de patientes et patients trop malades ou encore en trop bonne santé n'est pas transféré; un deuxième groupe remplit clairement les critères d'un transfert dans le service de soins intensifs, de sorte que la décision est ici aussi facile à prendre; enfin, pour le troisième groupe, on ne sait pas avec certitude si la médecine intensive aura une utilité ou pas. Pour ce troisième groupe, les aspects non médicaux mentionnés ci-dessus jouent un rôle primordial. Un aspect qui souligne l'importance des convictions et des attitudes fondamentales des mé-

decins impliqués est leur *communication entre collègues*, qui a des effets déterminants sur leur satisfaction quant à une décision prise: les internistes apprécient par exemple que leurs collègues de médecine intensive les aident à prendre une décision et soient prêts à prendre des décisions graves et ainsi à les soulager; les médecins de médecine intensive reconnaissent quant à eux la multitude et la complexité des tâches qui se posent à la médecine interne ainsi que le fait que les décisions médicales de fin de vie, tout particulièrement pour les jeunes médecins encore inexpérimentés, sont susceptibles de générer rapidement le sentiment d'être dépassé. De l'autre côté, l'attitude des médecins de médecine intensive est souvent perçue par leurs collègues de médecine interne comme arrogante et paternaliste et à l'inverse, les médecins de médecine intensive se plaignent que les internistes évitent de parler avec leurs patientes et patients des décisions médicales de fin de vie qu'il va falloir prendre. Des défis se présentent également régulièrement en ce qui concerne l'information sur les souhaits des patients et sur l'opinion des proches: celle-ci dépend dans les deux cas essentiellement de l'aptitude à l'empathie et de la disposition des médecins impliqués à conduire des entretiens parfois complexes et chronophages (Escher et al., 2018). Les *souhaits des patients* ne constituent donc manifestement dans le quotidien clinique concret des médecins qu'un aspect partiel parmi une multitude de critères décisionnels, dont la prise en compte dépend en outre des attitudes fondamentales des médecins et de leur disposition à collaborer.

Une étude expérimentale conduite avec des médecins de médecine interne et des médecins de famille de Suisse romande a examiné l'influence des directives anticipées et des déclarations des proches dans les décisions de renonciation à un traitement (Escher, Perneger, Rudaz, Dayer & Perrier, 2014). Chaque participant se voyait confier l'exemple fictif d'un patient incapable de discernement et devait décider de prendre ou non une mesure précise, sachant que des conditions différentes leur étaient décrites (avec/sans directives anticipées associées à/sans déclarations des proches sur les souhaits des patientes).

Les personnes interrogées ont donné des réponses significativement différentes quant à une hospitalisation, à la décision de prendre des mesures de médecine intensive ou de mettre en place une gastrostomie pour alimentation artificielle de personnes en fin de vie selon que l'on disposait d'une déclaration de renonciation écrite ou qu'une information correspondante avait été donnée par des proches. La déclaration de renonciation claire contenue dans des directives anticipées ou l'attestation orale de proches menait à ce que les personnes interrogées ne voulaient plus transférer qu'un dixième (et non plus la moitié) des patients et patientes dans un service de soins intensifs ou les hospitaliser. Les médecins de famille et les internistes prennent manifestement des décisions plus conservatrices et axées uniquement sur la préservation de la vie lorsque la volonté du patient ou de la patiente n'est pas connue. Cela concorde avec le résultat d'une étude américaine qui a pu mettre en évidence qu'à la fin de leur vie, les médecins souhaitaient

et prenaient pour eux-mêmes beaucoup moins de mesures qu'ils ne font et le recommandent pour leurs patientes et patients (Weissman et al., 2016).

Il existe toutefois aussi des études, par exemple provenant d'Allemagne, où le respect des directives anticipées est réglé juridiquement de manière similaire à la Suisse (cf. explications du chapitre 7 à ce sujet), qui relativisent fortement l'influence des directives anticipées sur les décisions médicales de fin de vie dans la pratique clinique : à part la réanimation cardiopulmonaire, les patientes et patients des quatre services de soins intensifs étudiés ont par exemple reçu en fin de vie dans une large mesure les mêmes mesures de maintien en vie, indépendamment de ce qu'ils avaient rédigé des directives anticipées ou non (Hartog et al., 2014). Une étude qualitative suisse (Imhof, Mahrer Imhof, Janisch, Kesselring & Zuercher Zenklusend, 2011) parvient à des conclusions similaires en ce qui concerne les décisions de réanimation en cas d'arrêt cardiaque. 40 médecins et 52 infirmiers/infirmières de sept hôpitaux aigus de Suisse alémanique ont été interrogés dans le cadre d'une interview ouverte. Il est constaté que dans certaines conditions, on prend implicitement une décision qui normalement conduit à la mise en place de la réanimation, indépendamment des souhaits et des caractéristiques de la personne concernée, mais qui est uniquement déterminée par la logique spécifique à l'institution. Les décisions de cette nature sont surtout prises dans deux situations : au cours des 24 à 48 premières heures suivant l'entrée dans le service de soins intensifs et au cours des 48 premières heures suivant une intervention chirurgicale.

### **Mourir au début de la vie**

Les convictions et attitudes des médecins et du personnel soignant quant à la fin de vie en néonatalogie ont été étudiées de manière particulièrement précise il y a quelques années (Rebagliato et al., 2000). Cela est probablement lié au fait que chez les nouveau-nés se trouvant à la limite de la viabilité, on est toujours obligé de prendre des décisions par personnes interposées et qu'une difficulté particulière réside dans le fait qu'il n'est pas ou pratiquement pas possible d'évaluer les conséquences d'un acte médical donné pour la qualité de vie future de l'enfant. Il existe pour la Suisse des résultats représentatifs reposant sur un sondage effectué auprès d'expertes et experts de cliniques de néonatalogie suisses (Bucher et al., 2018). On constate que presque tous les infirmiers/infirmières et médecins (plus de 90%) étaient d'accord avec l'opinion selon laquelle l'un des principaux objectifs de leur travail consistait à assurer une qualité de vie aussi élevée que possible aux enfants survivants.

De même, les personnes interrogées étaient très rares (env. 5%) à être d'avis qu'en raison du caractère sacré de la vie humaine, on devait, indépendamment du pronostic, faire tout ce qui était médicalement possible pour assurer la survie de l'enfant.

Un aperçu des convictions et des attitudes des médecins des différentes spécialités est donné par une étude quantitative relative à la pratique médicale et au jugement porté sur la *sédation palliative* (Foley et al., 2015). Comme déjà suggéré, cette notion recouvre des pratiques différentes, et la distinction entre ce concept et le meurtre médical sur demande de la victime fait l'objet de discussions. Est également particulièrement contestée sur le plan éthique la question de savoir si une sédation profonde ou terminale définitive peut être mise en place dans le cas de patientes ou patients atteints de souffrances existentielles insupportables accompagnées d'un désir de mourir; en Suisse, cela est interdit par le droit pénal, car cet acte serait assimilé à un meurtre. La *souffrance existentielle* peut recouvrir différents sentiments et états psychiques, par exemple l'impression d'être une charge pour les autres, le sentiment de futilité de sa propre vie, l'expérience des angoisses de mort, de la tristesse et de l'angoisse suscitées par la perte de son intégrité physique ou de la dégénérescence physique et la souffrance générée par l'esseulement et l'isolement. Fondamentalement, les résultats de cette étude par interviews provenant de Suisse romande montrent que plus les médecins sont spécialisés dans le domaine des soins palliatifs et s'engagent en faveur d'une professionnalisation de ceux-ci, plus ils ont tendance à insister sur la différence entre une sédation palliative et un meurtre médical sur demande. Ceci peut surtout être lié au fait que la sédation palliative constitue un élément important dans le registre d'actes relevant du traitement palliatif, notamment lorsqu'au cours des derniers jours ou des dernières heures de la vie, on voit survenir des symptômes tels que le délire, que l'on ne peut pas traiter autrement que par une sédation.

Selon les auteures et auteurs de l'étude, on peut définir la gestion de la sédation palliative à l'aide de cinq *catégories caractéristiques d'attitudes fondamentales des médecins* rattachées à des spécialités médicales et personnes précises (Foley et al., 2015, pp. 479–480): (1) Les *inexpérimentés*: ils manquent de savoir-faire sur la sédation palliative, la mettent d'autant plus rarement en place et la refusent fondamentalement comme réaction à une souffrance existentielle; cela concerne en premier lieu les médecins de famille, qui accordent une grande importance à la relation avec les patients et patientes et préfèrent la consolation entre les personnes à la sédation. On retrouve toutefois aussi cette attitude dans la prise en charge aigüe, en général alors en lien avec des limites organisationnelles et un manque de soins palliatifs. (2) Les *prudents ou circonspects* se distinguent des précédents: particulièrement les femmes médecins âgées, plus rarement les hommes médecins possédant une longue expérience dans les soins palliatifs spécialisés ont une attitude fondamentalement sceptique vis-à-vis de la sédation et la refusent comme réaction à la souffrance existentielle; ce groupe a certes accepté et repris la nouvelle pratique, mais refuse fondamentalement certaines possibilités d'utilisation. La troisième attitude est celle des (3) *convaincus*: on trouve ici plutôt des médecins jeunes, mais possédant une certaine expérience dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Ils refusent sur le principe la

sédation comme réaction à une souffrance, mais admettent des exceptions. La distinction avec l'aide active au décès et l'assistance au suicide est pour eux claire : elle réside dans l'intention différente qui sous-tend l'acte, qui dans le cas de la sédation ne consiste pas à tuer un patient ou une patiente. Pour les convaincus, il est important que la sédation soit pratiquée correctement et de manière adaptée. Les convaincus se distinguent à leur tour des (4) *sceptiques*, que l'on trouve surtout dans les unités de soins palliatifs : leurs opinions et distinctions correspondent largement à celles des convaincus ; mais leur pratique quotidienne les amène à douter de leur caractère absolu, et ils se demandent notamment si la distinction entre sédation et meurtre médical sur demande est dans tous les cas si claire que cela. On identifie enfin le groupe des (5) *ambigus*, celui des médecins qui travaillent surtout dans le domaine aigu : ils sont tout aussi ouverts à la sédation qu'au meurtre médical sur demande et à l'assistance au suicide, sont favorables à la sédation y compris dans le cas de souffrances existentielles, mais sont très partagés sur la question de savoir quelles différences pertinentes il pourrait y avoir entre les différentes mesures. En définitive, cette étude qualitative souligne les liens complexes qui existent entre certaines valeurs, la discipline médicale, le sexe, l'expérience professionnelle et les conditions structurelles et qui influencent les décisions de fin de vie des médecins.

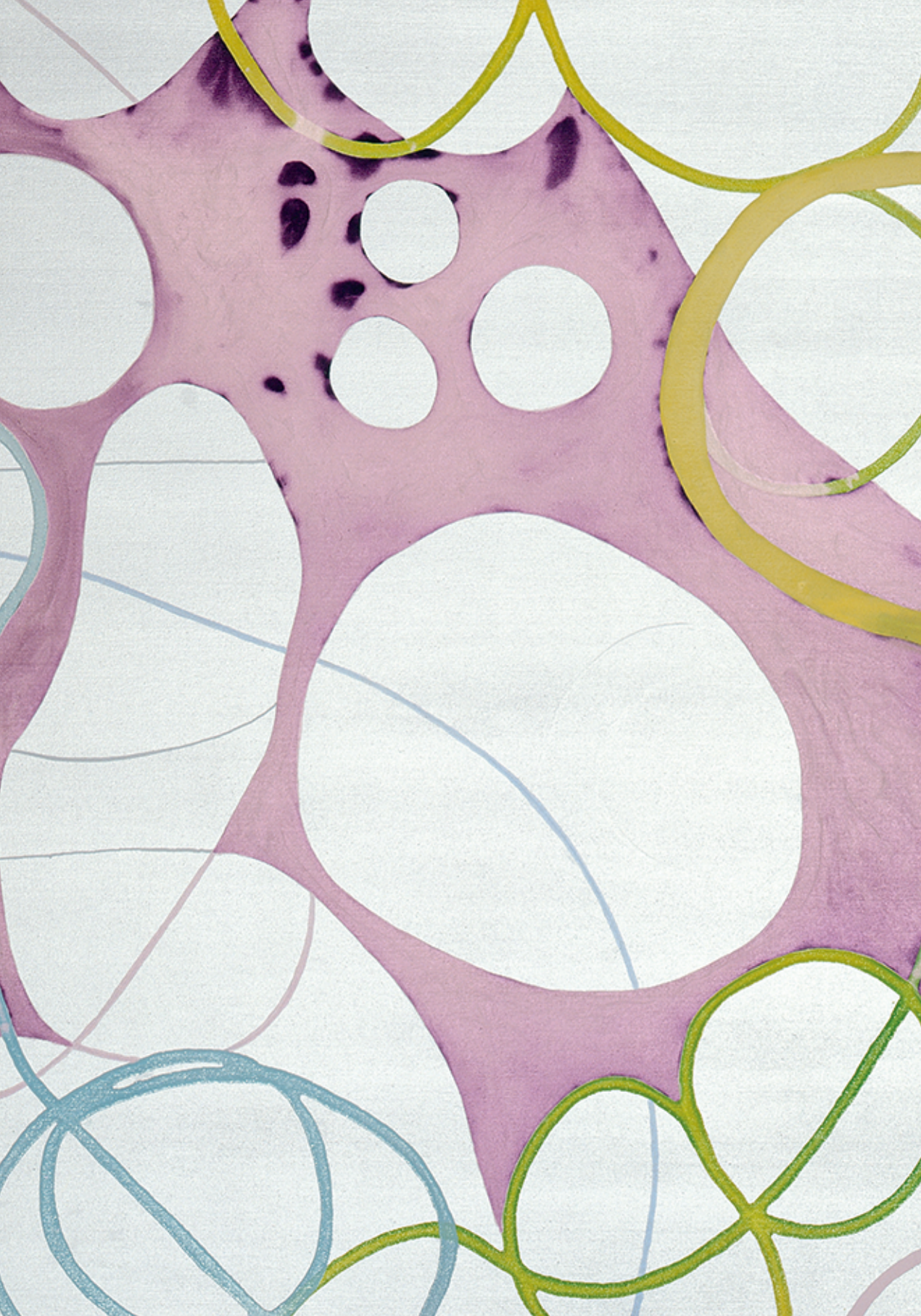
Une étude de l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM a examiné *la position des médecins sur l'assistance au suicide* : parmi les médecins suisses interrogés (N = 1318 ; taux de réponse = 27%) sur le suicide médicalement assisté en 2014, 77% des personnes ayant participé ont indiqué avoir pour attitude fondamentale que le suicide médicalement assisté devrait en principe être autorisé si les critères légaux sont remplis, alors que 22% soutenaient un avis contraire, à savoir que cet acte devrait être interdit. Un très petit groupe de 4% a indiqué que les médecins devraient être obligés d'exécuter une assistance au suicide si tous les critères imposés par la loi étaient remplis. D'autres réponses permettent l'identification de trois attitudes fondamentales différentes : alors qu'à peine la moitié des personnes interrogées (43%) peuvent imaginer apporter dans certaines conditions elles-mêmes une assistance au suicide, près d'un tiers (28%) des médecins disent accepter cette procédure dans le principe mais ne pas vouloir y participer personnellement. Un cinquième (21%) d'entre eux refuse sur le principe l'assistance médicale au suicide et exclut donc catégoriquement de jamais y participer. L'acceptation de l'assistance médicale au suicide est par ailleurs fortement fonction de l'état de la personne désirant mourir : alors que l'accord est le plus fort pour les adultes qui désirent mourir, il est nettement plus faible pour les mineurs désirant mourir et décroît encore plus fortement pour les personnes désirant mourir atteintes d'une démence, d'une maladie psychique ou pour les personnes très âgées sans maladie spécifique (Brauer, Bolliger & Strub, 2015, p. 8).

Du fait de la faible participation à l'enquête, on peut toutefois se demander si ces résultats sont représentatifs pour l'ensemble des médecins. Une étude qui s'est penchée sur la question de savoir si les médecins suisses qui répondraient aux enquêtes sur le sujet

des décisions médicales de fin de vie (répondants) se distinguaient de ceux qui n'y répondaient pas (non-répondants) a mis en évidence les éléments suivants : les non-répondants avaient eu nettement moins souvent à prendre en charge des patientes et patients en fin de vie. Et : ceux qui avaient une expérience limitée avec des patientes et patients en fin de vie avaient une opinion plus négative des décisions médicales de fin de vie (Fischer et al., 2006). Cela signifie que dans l'étude évoquée ci-dessus, le taux d'approbation du suicide assisté parmi les médecins suisses est probablement un peu surestimé.









## 5. La prise en charge et les structures de prise en charge en fin de vie

La qualité de la vie et de la fin de vie est fréquemment mesurée par le taux de mise en œuvre de soins palliatifs (Krones & Monteverde, 2017). Les critères considérés comme importants sont alors une offre de prestations de soins palliatifs dans les institutions sur tout le territoire, un accès facile aux offres de soins palliatifs, la perception par le grand public des préoccupations afférentes, la disponibilité du personnel correspondant, mais aussi, notamment, la question du financement de ces prestations pour les citoyennes et citoyens. Dans une comparaison récente entre 80 pays où ces paramètres et d'autres ont été mesurés sur la base d'indicateurs établis par l'OMS et l'association European Association for Palliative Care (EAPC), la Suisse ne brille pas beaucoup puisqu'elle n'atteint au classement général que la 15<sup>e</sup> position (Economist Intelligence Unit, 2015). Dans cette comparaison mondiale, le meilleur indice de « qualité de mort » est obtenu par la Grande-Bretagne, suivie de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande et de l'Irlande. Selon cette étude, l'Allemagne, la Belgique, les États-Unis et le Japon obtiennent également de meilleurs résultats que la Suisse.

De notre point de vue, les indicateurs utilisés pour cette comparaison internationale doivent être considérés d'un œil critique. Si une haute qualité de mort est assimilée à l'établissement sur tout un territoire national d'offres de soins palliatifs, on a là une perspective fortement raccourcie, qui occulte d'autres aspects, par exemple la question centrale de savoir s'il existe une prise en charge de base de bonne qualité et accessible à tous assurée par les médecins de famille et des soins ambulatoires à domicile (services d'aide et de soins à domicile Spitex). Il ne faut pas non plus oublier la question de l'accessibilité des organismes d'aide au suicide, dont les activités ne font en Suisse certes pas partie du système de santé, mais contribuent pour une part croissante de la population à l'organisation de la fin de vie.

La qualité de mort comprend en outre la question de savoir si le système de prise en charge est conçu pour répondre aux différents besoins individuels des personnes en fin de vie et de leurs proches. Une prise en charge de haute qualité centrée sur les individus exige la prise en compte de certaines attitudes et valeurs telles que le respect de la personnalité des personnes en fin de vie, de leur dignité et de leur autonomie. Toutefois, il est difficile de vérifier, mesurer et comparer à l'aide de critères quantifiables les caractéristiques importantes pour la qualité de la prise en charge que sont l'empathie, la pitié, la sollicitude globale, la fiabilité ou la confidentialité. Par ailleurs, la prise en charge en fin de vie et les soins palliatifs ne concernent pas les mêmes groupes cibles : les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement aux personnes en fin de vie, mais aussi à celles qui ne vont pas mourir dans un futur proche, mais sont atteintes d'une maladie incurable.

La *notion de qualité* et l'idée d'évaluer la fin de vie soulèvent la question des critères devant et pouvant être utilisés pour évaluer la dernière phase de la vie humaine. Comment concrètement distinguer une « bonne mort » d'une mauvaise ? Les tentatives de réponse comportent toujours une part de subjectivité, autrement dit varient d'une personne à l'autre et sont presque impossibles à généraliser ou à objectiviser (Latham, 2015). La meilleure façon de constater, mesurer et comparer dans quelle mesure lors de la fin de vie, les besoins primordiaux – comme le fait de soulager la soif, la faim ou les douleurs, de lutter contre la détresse respiratoire, les nausées chroniques ou la forte fatigue (asthénie) – sont satisfaits est sans doute la méthode empirique. Les besoins très individuels, spécifiques à la personne – tels que le souhait de faire encore un voyage précis, de rencontrer une personne chère, de pouvoir encore régler certaines choses, de faire ses adieux personnellement, d'écouter une certaine musique ou de pouvoir parler de questions existentielles – ont parfois eux aussi une grande importance pour la qualité de la fin de vie, mais ne sont influencés qu'en petite partie par la structure de prise en charge disponible. S'ajoute à cela que la fin de vie est certes vécue comme quelque chose d'individuel, mais que cette expérience est en même temps largement façonnée par la culture et la société (Schneider, 2005 ; Stadelbacher & Schneider, 2016).<sup>5</sup>

### 5.1 De quoi s'agit-il ?

Après avoir abordé dans le chapitre 4 la situation et les besoins des personnes en fin de vie et dans une certaine mesure aussi ceux de leurs proches, nous nous concentrerons dans le présent chapitre sur les aspects touchant aux aspects personnels (micro-niveau), institutionnels (méso-niveau) et structurels (macro-niveau) de la prise en charge des personnes en fin de vie (Pfaff & Pförtner, 2016, p. 328). On entend ici par prise en charge en fin de vie au sens général tout ce qui, aux trois niveaux suivants, a une influence sur le déroulement et la qualité de la fin de vie :

- niveau 1 avec les personnes et professions qui assistent,
- niveau 2 avec les institutions, établissements, services, associations, etc.,
- niveau 3 avec les structures sociales, notamment le système de santé avec son infrastructure, son personnel spécialisé, son accessibilité ainsi que les besoins relatifs à la culture, au genre ou à la situation de vie et les offres correspondantes.

Les personnes et institutions ayant une importance particulière pour la prise en charge des patientes et patients en fin de vie sont les proches aidantes, les infirmiers/infirmières et médecins de famille au niveau personnel, les établissements médico-sociaux, les hô-

5 Une source importante pour la rédaction de ce chapitre a été fournie par l'étude effectuée dans la littérature sur le sujet « Prise en charge des personnes en fin de vie en Suisse » par Nicole Bachmann, Sonja Hug et Lucy Bayer-Oglesby de la Haute École de travail social, Haute École spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest FHNW.

pitaux aigus et les services de soins palliatifs spécialisés, y compris les hospices au niveau institutionnel.

Au niveau structurel, outre l'infrastructure et le personnel qualifié, on concentre surtout son intérêt sur les conditions d'accès, en se posant par exemple la question de savoir quels différents besoins sociaux, relatifs au genre ou influencés par la culture il existe quant à la prise en charge en fin de vie dans la Suisse d'aujourd'hui et dans quelle mesure ces besoins peuvent être satisfaits. Les aspects financiers, qui font également partie de la description des structures de prise en charge, sont abordés dans un chapitre séparé (6) en raison de leur importance particulière. Il en est de même pour les conditions juridiques et règlements légaux, qui vu leur importance sont eux aussi traités dans un chapitre séparé (7).

Dans le cadre de la recherche sur les services de santé – et cela vaut aussi pour l'étude de la prise en charge en fin de vie – il s'agit d'une part de décrire l'état actuel et d'autre part de comparer l'état réel avec un état idéal souhaité (vers lequel on tend). Nous nous concentrerons sur l'étude des excès, des carences et des déficiences de la prise en charge. Nous poursuivons donc un but double : décrire l'état actuel aussi précisément que possible (but descriptif) et évaluer un état idéal souhaité (but normatif), il s'agit de faits et d'idéaux. Par exemple, ce n'est que lorsque l'on sait combien de personnes sont tributaires de soins palliatifs spécialisés à la fin de leur vie que l'on est en mesure de porter un jugement sur les éventuelles lacunes de prise en charge dans ce domaine tout en opérant une distinction entre les prises en charge médicale, infirmière, psychosociale ou spirituelle. Un exemple de discussion normative sur le paysage idéal de prise en charge est donné par les divergences de vues existant au sein du mouvement alémanique des hospices sur la question de savoir si la préoccupation du mouvement est mieux en mesure de réaliser ses objectifs *au sein* des structures de santé existantes ou à l'inverse beaucoup mieux *à l'extérieur* de celles-ci, dans des institutions et structures créées spécialement dans ce but (Gronemeyer & Heller, 2014).

Enfin, il reste à réfléchir au fait que l'offre existante est influencée d'une part par les *besoins* et le comportement d'utilisation des personnes en fin de vie et de leurs proches (cf. chapitre 3), mais que de l'autre côté, cette offre est aussi déterminée de manière décisive par les logiques des organisations du système de santé et les conditions cadres politiques et juridiques.

Compte tenu des aspects tenant à la prise en charge en fin de vie, il n'existe donc pas d'issue simple ou rectiligne à ce cercle des différents incitatifs ou des différentes logiques qui permettrait de juger la situation dans son ensemble simplement et sans contradictions. Si on pouvait par exemple montrer qu'aujourd'hui en Suisse, de nombreux patients et patientes sont d'une part physiquement trop malades pour la psychiatrie et d'autre part mentalement trop confus pour la clinique somatique aigüe, ce serait un avantage incontestable de mettre en place des établissements de psychiatrie gériatrique où l'on pourrait tout aussi bien traiter les troubles psychiatriques que les troubles somatiques. Lorsqu'il s'agit en revanche de se demander si les soins à apporter aux personnes en fin de

vie relèvent ou devraient en premier lieu relever des proches ou de l'État social, les avis peuvent parfois être très partagés, rien qu'à cause des différentes convictions en matière de politique familiale et sociale. De même, la question de savoir quelles formes pourrait prendre une prise en charge psychosociale et spirituelle adaptée des personnes en fin de vie, suscitera probablement des réponses différentes suivant la pondération de ces dimensions. Enfin, lorsqu'il s'agit de déterminer un traitement adéquat des personnes sans domicile fixe, incarcérées ou des requérantes et requérants d'asile refusés en fin de vie, on aura probablement au sein de la société des divergences de vues encore plus accusées.

### 5.2 Les proches aidants

Les *proches* sont souvent doublement concernés par la mort d'une personne de leur entourage immédiat : ils sont confrontés au fait qu'ils sont en passe de perdre une personne qui leur est chère et sont en même temps sollicités et éprouvés par la charge que leur impose le rôle *de soignants*. Dans la mesure où ils assument une partie ou l'intégralité des soins, ils représentent une partie importante du grand réseau de prise en charge ; leur situation est néanmoins fondamentalement différente de celle des professionnels. Leur rôle manque souvent de clarté : ainsi, les infirmiers/infirmières et les médecins de famille perçoivent parfois les proches aidants comme des co-patients et donc comme une partie du système de patientèle et parfois comme des collaborateurs/collaboratrices au sein du réseau de prise en charge (Jaquier, Brügger & Sottas, 2015).

Les soins aux personnes en fin de vie tout comme aux malades chroniques sont aujourd'hui en Suisse en majeure partie l'affaire des femmes : les femmes s'occupent plus fréquemment et passent plus de temps à s'occuper de leurs proches que les hommes (Schmid, 2014). Alors que les hommes soignent la plupart du temps leur épouse, leur compagne ou leur compagnon, les femmes assument souvent aussi les soins de leurs parents, beaux-parents ou frères et sœurs (Brügger, Perler, Jaquier & Sottas, 2015). Le fait de soigner ses proches est également considéré socialement comme une activité féminine ; elle prend souvent énormément de temps et impose une réduction de l'activité professionnelle : en Suisse, deux tiers des femmes qui soignent leur père/mère ont réduit leur activité professionnelle, 16% l'ont abandonnée entièrement (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012).

Quelques rares études qualitatives ont fourni des connaissances détaillées sur la situation des proches aidants et permettent d'avoir des aperçus importants de leur situation (Berthod, Papadaniel & Brzak, 2016a ; Brügger, Jaquier & Sottas, 2016 ; Jaquier et al., 2015). Les personnes qui accompagnent des personnes en fin de vie à domicile vivent souvent isolées socialement : d'une part, cela se produit parce qu'elles se voient offrir trop peu de soutien, mais d'autre part aussi parce qu'il ne leur reste que peu de temps pour les contacts quotidiens. Les charges qu'elles ont à supporter se manifestent en outre par de la fatigue et du surmenage, de la tristesse et des soucis pour l'avenir, des sentiments d'impuissance et

l'expérience d'être déterminé par autrui. Pour venir à bout de ces difficultés, les proches interrogés citent entre autres les stratégies suivantes : la recherche active de soutien et d'information, le développement de compétences propres, les échanges avec d'autres personnes concernées, les efforts pour trouver un soulagement en faisant des pauses, mais aussi la tentative de donner un sens à sa situation (Brügger et al., 2016). Tant du point de vue des personnes concernées que de celui de la politique de la santé, il est par ailleurs important de constater que de nombreuses personnes en fin de vie doivent peu avant leur mort être transférées dans un hôpital aigu, parce que les proches sont dépassés ou qu'il leur manque les informations nécessaires sur les aides disponibles. Une autre raison expliquant un transfert en hôpital peut être la charge financière lourde pour les soins à domicile, car seuls les soins prodigués dans un hôpital aigu sont pris en charge par les caisses-maladie.

### **Parents d'enfants en fin de vie**

Les parents qui soignent et accompagnent leurs enfants en fin de vie se trouvent dans une situation particulièrement pénible et sont tributaires d'une prise en charge centrée sur la famille. Les parents perçoivent de manière très positive une information ouverte et sincère de la part des professionnels. Il est de toute évidence important que les infirmiers/infirmières et médecins prennent suffisamment de temps pour répondre aux questions des parents, et tiennent compte des expériences faites par les parents avec leur enfant. L'offre d'un hospice pour enfants en fin de vie se heurte toutefois au refus des parents. Si le processus de fin de vie dure longtemps, il se forme bien souvent entre les parents et le personnel soignant des relations qui disparaissent brutalement après la mort de l'enfant et laissent un vide. Un contact avec les personnes assurant la prise en charge, y compris après la mort, peut aider à surmonter le deuil et le traumatisme vécu par les parents (Inglin, Hornung & Bergstraesser, 2011).

Comme le montre une étude ethnographique réalisée en Suisse romande, les proches aidants exerçant parallèlement une activité professionnelle sont confrontés au fait qu'il n'existe en Suisse pas de règlement officiel sur la conciliation des soins et de la vie professionnelle. Toute personne est tributaire d'une solution individuelle à trouver avec son employeur. La nature de ces solutions dépend entre autres de la culture propre à une entreprise, du statut et de la maladie primaire de la personne en fin de vie. Il n'est pas rare que les proches aidants se fassent mettre en congé de maladie pour obtenir une « solution » aussi discrète que possible à leur problème (Berthod, Papadaniel, & Brzak, 2016b). La plupart des personnes interrogées percevaient cette échappatoire comme insatisfaisante et pénible. Une proposition d'amélioration consisterait à permettre aux proches aidants



une incapacité professionnelle pour raisons sociales, sachant que pour éviter les risques de pauvreté et les possibles transferts vers d'autres assurances sociales, il faudrait réfléchir à la manière dont les pertes de revenu pourraient être financées sur une base solidaire.

### 5.3 Les professions de la prise en charge de base

Les *infirmiers/infirmières* sont les professionnels de la prise en charge médicale qui passent en général le plus de temps avec les personnes en fin de vie. Or il n'existe jusqu'ici pratiquement aucune étude donnant un aperçu des réalités du travail infirmier avec les personnes en fin de vie: on a donc bien affaire à un « angle mort » de la recherche sur les services de santé; les quelques connaissances aujourd'hui disponibles concernent en outre la prise en charge dans les hôpitaux aigus et les établissements médico-sociaux. Quant aux soins des patients et patientes à domicile, en général assurés par des services d'aide et de soins à domicile (Spitex), ils n'ont fait l'objet d'aucune étude.

Compte tenu de la perspective que dans un futur proche, les espaces autonomes ou sans médecins vont se multiplier dans le domaine infirmier, l'importance des infirmiers/infirmières et de leurs compétences y compris pour la prise en charge en fin de vie est fortement susceptible de se retrouver au centre de l'attention. Une étude qualitative s'est penchée sur l'importance des infirmiers/infirmières de soins palliatifs spécialisés pour la mise en place et le maintien des réseaux de soins pluridisciplinaires: il a été constaté que le personnel de soin bien formé veille à intégrer les professionnelles nécessaires dans le réseau de traitement et à négocier le partage des tâches et s'efforce d'adapter autant que possible le soutien aux besoins individuels des personnes et familles concernées (Imhof, Kipfer, & Waldboth, 2016). Ces résultats donnent à penser que l'importance des tâches de coordination et de management augmente actuellement dans le domaine infirmier de manière similaire au domaine des médecins.

Une enquête menée auprès de médecins et d'*infirmiers/infirmières du domaine des soins palliatifs communaux* qui a pris en compte des professionnels des trois grandes régions linguistiques suisses, se concentre sur les difficultés qui existent en matière de collaboration interprofessionnelle (Alvarado & Liebig, 2016): les différentes conceptions de l'organisation du travail, les attitudes et valeurs professionnelles différentes, auxquelles s'ajoutent un partage des compétences mal défini génèrent souvent dans la réalité des malentendus et problèmes susceptibles de se manifester par des conflits sur le traitement approprié d'une personne en fin de vie ou par des conflits personnels. Pour en citer quelques exemples: les infirmières travaillent souvent à temps partiel, les médecins passent quant à eux de manière irrégulière voir les patients, de sorte que la mise en place d'une coordination mutuelle peut devenir un véritable défi. Les infirmiers ont souvent l'impression que les médecins sur-traitent une patiente et ne la laissent pas mourir; les médecins critiquent pour leur part le fait que les infirmiers ne prônent fréquemment qu'un minimum de soins

bien que l'on puisse faire plus. On sait enfin que les compétences de l'autre bord sont malheureusement souvent remises en cause. Cette étude donne des indications sur les aspects éventuellement délicats de la collaboration professionnelle qu'il faudrait améliorer, y compris dans l'intérêt du bien-être des patients. Deux voies royales d'amélioration seraient envisageables : d'une part la mise en place de bonnes relations personnelles des professionnels impliqués et d'autre part l'amélioration de la formation (Alvarado & Liebig, 2016).

#### **Des sources de tensions liées au suicide médicalement assisté**

Bien qu'en Suisse, une grande partie des médecins soient fondamentalement pour autoriser le suicide médicalement assisté (Brauer, Bolliger & Strub, 2015), l'application dans le quotidien des médecins de famille est difficile et pose des défis (Alvarado & Liebig, 2015b). Les médecins de famille se voient eux-mêmes pris dans les tensions existant entre leurs propres valeurs éthiques, leurs exigences déontologiques et le respect des valeurs et de l'éthique des patientes et patients. Si ces tensions débouchent sur des conflits, il y a de la part des médecins trois stratégies typiques consistant premièrement à se distancer du patient souhaitant bénéficier d'un suicide assisté (et pouvant aller jusqu'à l'abandon de la relation), deuxièmement à s'adapter avec tact à l'attitude de la patiente tout en passant outre ses propres convictions, et troisièmement à se rapprocher mutuellement par le dialogue afin de pouvoir prendre ensemble une décision. Sachant que l'abandon de la relation rend impossible la poursuite d'un bon traitement, les conséquences de la première stratégie sont particulièrement délicates. Il serait important que les médecins se préparent mieux à ces entretiens, afin de pouvoir garantir une bonne prise en charge médicale même en cas de conflit éthique (Alvarado & Liebig, 2015b).

Une étude conduite dans le cadre du PNR 67 a examiné les conditions et la qualité de la prise en charge de proximité en Suisse pour les personnes en fin de vie du point de vue des médecins de famille (Bally et al., 2016). L'étude comprenait une partie qualitative reposant sur des interviews et des entretiens avec les groupes cibles et une partie quantitative réalisée en envoyant un questionnaire à un échantillon représentatif de médecins de famille. Le faible taux de retours de 31% limite malheureusement la pertinence statistique de la partie quantitative. Dans la partie qualitative de l'étude, Otte et al. (2014) et Otte et al. (2015) se sont concentrés sur la question de savoir quand et pourquoi les médecins de famille parlaient pour la première fois avec leurs patients, mais aussi avec les proches aidantes, de l'imminence de la mort. Sur le principe, les médecins ont qualifié d'opportuns les trois moments suivants : tant que la patiente est encore en bonne santé ; quand la maladie en arrive à dominer l'organisation de la vie ; quand un patient doit être transféré dans

un établissement médico-social. Les médecins ont toutefois aussi mentionné dans ces entretiens personnels qu'ils se sentaient mal à l'aise et hésitaient à lancer cet entretien. Les réponses ont montré qu'il n'y a pas de « moment idéal », mais qu'il est nécessaire d'adopter une démarche adaptée au cas individuel. L'entretien avec les proches est jugé particulièrement important afin de s'assurer que les personnes en fin de vie pourront compter sur un soutien même durant des phases difficiles, que la communication sur les sujets pesants et douloureux sera rendue possible dans la famille, pour permettre aux proches de se préparer aux tâches qui les attendent, mais aussi pour les préparer à la perte qui est en passe de se produire (Otte et al., 2015). Les personnes interrogées ont aussi indiqué qu'elles associaient les directives anticipées à une mort prochaine. C'est la raison pour laquelle elles n'abordent ce sujet qu'avec réticence (cf. chapitre 4.3). Le groupe d'auteurs recommande des formations complémentaires ciblées sur la manière dont un entretien de cette nature doit être conduit. Par ailleurs, le sujet des directives anticipées doit être abordé plus tôt – lorsque le patient est encore en bonne santé – et au besoin adapté ou affiné au cours des années qui suivent en l'inscrivant dans le contexte d'une planification sur le long terme.

On peut conclure de la partie quantitative que pour de nombreux médecins de famille, lors du traitement de personnes en fin de vie, les aspects suivants sont particulièrement importants : le traitement de la douleur, le traitement des dépressions, des angoisses, des délires et des nausées. Dans la mise en œuvre de ces objectifs visant principalement au bien-être physique, les médecins se sentent effectivement très compétents. Compte tenu d'autres domaines considérés comme tout aussi importants, ils indiquent en revanche manquer d'assurance et citent la communication avec les personnes gravement malades et leurs proches, l'accompagnement des personnes venant de cultures différentes, la gestion des désirs de suicide ainsi que la prise en compte des besoins spirituels. Les principales raisons pour lesquelles ils dirigent des personnes en fin de vie vers un spécialiste sont : le manque de temps, la meilleure formation des spécialistes ainsi que l'incompatibilité entre l'accompagnement de fin de vie et les autres obligations professionnelles. La sécurité personnellement ressentie dans l'accompagnement de fin de vie augmentait avec l'âge des médecins, leur expérience pratique, le nombre de visites à domicile et la formation en soins palliatifs (Giezendanner et al., 2017).

### **Les migrantes soignantes**

Dans le domaine des soins prolongés des personnes âgées, le recours à des *migrantes soignantes* a de plus en plus d'importance, y compris en Suisse (Hochuli, 2013 ; Keim, 2014). Les tâches de ces migrantes fréquemment originaires d'Europe de l'Est, qui vivent souvent dans le ménage où elles travaillent est un mélange de ménage et de soins, sachant que l'on ne dispose pas d'informations sur la formation de ces femmes. Trois conditions

sont essentielles pour l'apparition de cette évolution sociale: la situation économiquement précaire des migrantes soignantes dans leurs pays d'origine, la forte poussée de l'intégration des femmes suisses dans le marché du travail et la persistance de la répartition classique des rôles entre l'homme et la femme ainsi que le montant élevé des frais de soins à domicile devant être assumés en Suisse par les particuliers. Près de deux tiers des coûts de soins prolongés à domicile doivent être assumés par les particuliers, alors que cette part est en moyenne de seulement 15% dans les pays de l'OCDE (Hochuli, 2013). Alors que du point de vue de la prise en charge des soins de personnes très âgées durant la dernière phase de leur vie, une question essentielle est de savoir dans quelle mesure ces travailleuses sont formées, du point de vue de la politique sociale, la question primordiale est plutôt la précarité des conditions de travail.

#### 5.4 Les institutions comme lieux de décès

Comme décrit au chapitre 3, en Suisse, la plupart des gens meurent aujourd'hui dans des hôpitaux aigus et des établissements médico-sociaux. Il n'existe que très peu d'hospices stationnaires, les établissements de soins palliatifs étant habituellement liés aux hôpitaux aigus sous forme d'unités de soins palliatifs et d'équipes mobiles de soins palliatifs. Enfin, au niveau institutionnel, les organisations d'assistance au suicide ont aussi une importance en Suisse dans la mesure où à l'heure actuelle, plus de 1000 personnes meurent chaque année dans leurs locaux ou avec leur participation.

Les connaissances scientifiques sur la prise en charge des personnes en fin de vie dans les institutions suisses sont très limitées et se rapportent presque exclusivement à des établissements de soins palliatifs. Le peu que l'on sait aujourd'hui sur la prise en charge des personnes en fin de vie dans les hôpitaux aigus provient également en bonne partie de la perspective des soins palliatifs, donc du point de vue d'un mouvement qui s'est édifié sur la base de déficits existant en matière de prise en charge aigüe et qui en tire aujourd'hui encore sa légitimité (vous trouverez une réflexion approfondie sur ce sujet au chapitre 8).

Une enquête effectuée auprès de collaboratrices et collaborateurs d'un service des urgences de l'Hôpital universitaire de Berne, l'Hôpital de l'Île, où l'on prend chaque année en charge 32 000 personnes, a par exemple montré que le personnel était mal préparé au traitement palliatif des patientes, mais était de plus en plus confronté à cette question en raison de l'évolution de la prise en charge: le personnel manque souvent d'informations sur les patients pour prendre de bonnes décisions; par ailleurs, il a été constaté que les personnes interrogées avaient des conceptions très différentes des soins palliatifs et souhaitaient pouvoir consulter en permanence une équipe spécialisée en soins palliatifs et disposer en outre de plus de temps de concertation pour aborder des questions de soins

palliatifs. Dans ce service des urgences, il n'existe donc ni une procédure claire dans la confrontation avec les personnes très gravement malades ou mourantes, pas plus qu'il n'y a suffisamment de temps pour conduire les entretiens nécessaires avec les patients et patientes (Klenk, Iucolano, Braun, Exadaktylos & Eychmuller, 2015).

*Des critiques ciblant des points précis* quant à la prise en charge des personnes en fin de vie dans les hôpitaux aigus s'appuient sur la constatation fondamentale que de nombreux hôpitaux ne sont tout simplement pas équipés ni préparés pour accompagner ou prendre en charge des personnes en fin de vie. Leur objectif consiste en fait à traiter les personnes malades aussi bien et avec autant d'efficacité que possible, afin de pouvoir ensuite leur permettre de rentrer chez elles ou éventuellement de les diriger vers des centres de réadaptation, des services psychiatriques ou un établissement médico-social. Cet objectif se reflète aussi dans le système de rétribution au forfait par cas (SwissDRG) : il n'est pas surprenant qu'il n'existe à ce jour pas de forfait par cas couvrant les frais pour les personnes en fin de vie qui ne sont plus traitées dans une optique curative mais palliative. Un traitement à visée purement palliative est en conséquence un problème financier pour les hôpitaux. S'ajoute à cela la problématique selon laquelle la durée de l'hospitalisation des personnes en fin de vie est susceptible de varier fortement et échappe à toute planification. La logique économique de l'hôpital aigu en tant qu'organisation comporte des incitatifs à continuer à traiter les patients et patientes sur un mode curatif, même si cela ne va pas dans le sens du bien-être de la personne concernée. D'autres points critiquables de la prise en charge des personnes en fin de vie dans les hôpitaux aigus sont par exemple : on manque d'endroits calmes, le personnel médical n'est pas en mesure de consacrer aux personnes en fin de vie le temps dont elles ont souvent besoin, les durées d'hospitalisation se raccourcissent, la prise en charge est fortement fragmentée et se concentre plus sur les organes malades que sur la personne, les changements fréquents de service et de personnel empêchent l'établissement de relations de confiance.

### **Davantage de personnes passent la dernière phase de leur vie en détention**

En raison de la tendance à l'allongement des peines d'emprisonnement, de la criminalité croissante des personnes âgées et de l'augmentation du nombre de personnes internées à vie, de plus en plus de gens meurent en détention. Pour autant, les institutions existantes n'y sont pas préparées. Dans la réalité carcérale d'aujourd'hui, le décès est vécu et traité comme un cas d'urgence, même si la mort ne survient pas de manière soudaine. Les lois en vigueur imposent que les personnes détenues se voient prodiguer une prise en charge et des soins de qualité comparable au reste de la population (Tag & Groß, 2012). Les particularités institutionnelles de la vie carcérale telles que les punitions, la surveillance et le contrôle rendent toutefois difficile la prise en charge des personnes en fin de vie dans

le respect des critères des soins palliatifs (Hostettler, Marti & Richter, 2016). On est par exemple en butte à la difficulté particulière de respecter l'interdiction de tout contact physique entre agents pénitentiaires et détenus ou encore la question de savoir si les dispositions de sécurité peuvent être assouplies pour les personnes en fin de vie, afin de leur donner par exemple la possibilité de faire leurs adieux à leurs proches. L'une des craintes les plus fortes des détenus est l'idée de devoir mourir seul la nuit, enfermé dans la cellule. – Trois déroulements de fins de vie typiques des détenus sont les suivants: 1. En raison de leur bonne conduite, d'un faible risque de récidive et du décès imminent, ils sont mis en liberté conditionnelle et peuvent mourir en liberté. 2. En raison de leur mauvais état de santé, ils sont transférés dans une institution spécialisée, où ils peuvent recevoir la visite de leurs proches et mourir en « semi-liberté ». 3. Les détenus qui tombent subitement gravement malades sont transférés dans le centre de surveillance fermé d'un hôpital et y meurent en détention (Hostettler et al., 2016).

L'importance de l'*intégration des principes et compétences relatifs aux soins palliatifs dans tous les domaines médicaux* assurant le suivi des patientes et patients atteints de maladies chroniques et des mourants devient évident lorsque l'on pense à la manière dont est par exemple construit l'Hôpital universitaire de l'Île à Berne. L'Hôpital de l'Île se compose de 34 cliniques, 21 centres médicaux et 4 instituts. D'après les informations fournies par l'établissement, ces unités organisationnelles sont responsables de 72 domaines médicaux. Parmi ces 72 domaines de l'Hôpital de l'Île, on trouve, au même titre que la pédiatrie, l'oncologie, la diététique, la neurologie ou la génétique humaine, les *soins palliatifs*, qui possèdent depuis 2012 leur propre centre universitaire conduit par une équipe multi-professionnelle. Les tâches de cette équipe sont extrêmement variées: outre les soins palliatifs spécialisés dotés de dix lits de l'unité de soins palliatifs (un « service de soins intensifs bio-psycho-sociaux destiné aux personnes souffrant de maladies chroniques ou potentiellement mortelles et ayant des problèmes complexes et instables ») (Inselspital, 2017)<sup>6</sup> et une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs à laquelle les 71 autres domaines mais aussi l'extérieur peuvent faire appel, on a aussi une offre de consultation en soins palliatifs à la Polyclinique d'oncologie médicale. En tant que centre universitaire, l'Hôpital de l'Île est par ailleurs en charge de l'enseignement et de la recherche, mais il mène aussi des activités dans le domaine de l'éducation populaire et de la politique professionnelle et participe en outre à la mise en place d'un réseau régional de soins palliatifs. Malgré la multitude impressionnante des tâches et objectifs, il est frappant de constater que le canton de Berne est loin de pouvoir offrir *une équipe mobile de soins palliatifs couvrant tout son territoire* pour la prise en charge des patientes et patients à domicile.

6 <http://www.palliativzentrum.insel.ch/de/fuer-patienten-besucher/unsere-angebote/abteilung-fuer-spezialisierte-palliative-care/>.

Il n'existe malheureusement pas en Suisse à ce jour d'informations complètes sur les *institutions de soins palliatifs*. Le site web mis en ligne en avril 2017 [palliativkarte.ch](http://palliativkarte.ch), une initiative de l'entreprise à but non lucratif «*Letzte Reise GmbH*» parrainée par *palliativ zh+sh* (les sections de Zurich et de Schaffhouse de la société suisse spécialisée palliative ch), se propose d'y remédier, mais n'offre pour l'instant pas de vue d'ensemble fiable. Il existe cependant manifestement de fortes disparités régionales. Les réseaux de prise en charge sont très différents d'un canton, d'une région ou d'une commune à l'autre, comme l'a montré un recueil de données réalisé en 2013 sur mandat de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (Wyss & Coppex, 2013) : il existait alors en Suisse au total 370 *lits de soins palliatifs* dans des unités et cliniques de soins palliatifs, ceux-ci étant toutefois répartis de manière très inégale entre les cantons. C'est dans les cantons de Bâle-Ville et de Vaud que l'on en trouvait le plus par rapport au nombre d'habitants, alors que dans les cantons d'Argovie, de Glaris, d'Obwald, d'Uri et de Zoug, il n'existait aucune offre de lits de soins palliatifs. Selon une étude réalisée pour l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en 2014, cette année-là, un total de 26 *équipes mobiles* menaient en Suisse des activités de prise en charge extrahospitalières (Wächter & Bommer, 2014). Ces équipes étaient pour certaines en charge de l'approvisionnement d'une ville, d'une région ou d'un canton entier en soins palliatifs, cinq d'entre elles étant en outre exclusivement responsables des patients souffrant d'un cancer. On ne dispose pas non plus d'informations fiables sur l'offre d'*hospices stationnaires* en Suisse. Il convient néanmoins de noter la fondation en 2015 de l'Association des hospices Suisses (<http://www.hospize-schweiz.ch>), qui compte actuellement 13 membres, dont un romand, tandis que les autres représentent des institutions ou initiatives alémaniques. Les informations actuellement disponibles permettent de constater que selon son lieu de domicile et le type de maladie, une partie conséquente de la population suisse n'a pas accès à des soins palliatifs spécialisés.

De nombreuses personnes meurent en Suisse dans des *établissements médico-sociaux*, en général à un âge très avancé et au terme d'une longue phase de dépendance accompagnée ou non de démence. Parmi les personnes de plus de 80 ans qui meurent en Suisse, une majorité passent la dernière phase de leur vie dans un établissement médico-social. Bien que ces institutions se conçoivent à la base comme des lieux de vie, ce sont en même temps des lieux de décès (Soom Ammann, Salis Gross, & Rauber, 2016). Contrairement aux hôpitaux aigus, il s'agit d'institutions dans lesquelles le décès fait partie du quotidien. Comme l'a mis en évidence une étude ayant suivi en tant qu'observateur deux établissements médico-sociaux de Suisse alémanique, dans certains établissements médico-sociaux, la fonction de l'institution comme lieu de décès n'est toutefois pas au centre de l'attention, ni à l'intérieur de l'institution, ni dans la manière dont elle est perçue par le public. Dans ces organisations, on se concentre beaucoup plus sur la vie, et les décès qui ourlent le quotidien dans les murs de l'établissement sont rendus aussi invisibles que possible. Cela pourrait être lié au fait que les idéaux de décès aujourd'hui

reconnus, étroitement liés aux objectifs des soins palliatifs, ne sont pour la plupart des résidentes et résidents des établissements médico-sociaux pas réalisés : pour ces personnes, le décès est fréquemment un parcours long et difficile jalonné par la maladie, l'invalidité et la souffrance, qui bien souvent rime aussi avec isolement social, limitation de l'autonomie, de l'autodétermination et de la qualité de vie restante (Soom Ammann et al., 2016, p. 121). Pour conserver tout de même une image positive d'eux-mêmes, ces établissements médico-sociaux soulignent donc les efforts entrepris pour préserver la qualité de vie et lutter contre l'isolement social des résidentes et résidents.

### **Où les personnes souffrant de déficiences cognitives ou intellectuelles peuvent-elles mourir ?**

Les établissements pour *personnes souffrant de déficiences cognitives ou intellectuelles* ne sont que partiellement préparés ou équipés pour l'éventualité du décès de leurs résidents et résidentes (Wicki, Meier & Adler, 2015a) : selon un sondage représentatif effectué auprès de directeurs/directrices d'institutions concernées, environ un tiers des foyers ne sont pas équipés pour prendre en charge leurs résidents et résidentes jusqu'à la fin de leur vie, un autre tiers sont seulement en mesure d'assurer les soins de base, et seul un tiers sont effectivement en mesure d'héberger et de soigner des personnes ayant des besoins intensifs en soins jusqu'à la fin de leur vie. L'autodétermination des résidentes et résidents se voit accorder davantage d'attention si une institution possède des lignes directrices pour les soins palliatifs et pour les décisions médicales de fin de vie (Wicki et al., 2015c).

Comment, en dépit de ces résistances, établir une *culture des adieux et du décès au sein d'un établissement médico-social*? C'est à cette question que s'est consacré un projet de développement d'organisation réalisé à la résidence médicalisée Bethesda de Küsnacht en coopération avec l'institut Dialog Ethik (Bethesda & Dialog Ethik, 2012). L'objectif de ce projet consistait à développer dans un établissement médico-social une culture des adieux et du décès portée et vécue par le personnel. On entend ici par le terme de culture le développement et l'exercice de manières d'agir et de valeurs censées caractériser durablement à la fois les différentes interactions et l'organisation de l'établissement et reposant par exemple sur le développement de certaines procédures. Concrètement, il s'agit de la gestion des souhaits de suicide, du suicide assisté et des directives anticipées, de la mise en place de structures de prise de décisions éthiques et de rites accompagnant la fin de vie et la mort. Les conditions nécessaires pour l'établissement de cette culture des adieux et du décès sont d'une part l'existence pour le personnel de ressources en temps suffisantes à consacrer aux personnes en fin de vie et à leurs proches, d'autre part une culture du dialogue ou de l'entretien ouvert.



### Organisations d'assistance au suicide

Enfin, on meurt de plus en plus fréquemment en Suisse dans les locaux ou au moins avec la participation d'*organisations d'assistance au suicide*. Au total, cinq organisations offrent leur soutien dans ce domaine, dont une en Suisse romande (Exit. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), trois en Suisse alémanique (Exit Deutsche Schweiz, Dignitas, Lifecircle) et une institution présente à l'échelon national (Ex International), sachant que ces organisations diffèrent fortement les unes des autres en termes de nombre d'adhérents et de stratégies, mais moins en ce qui concerne leurs objectifs, comme déjà mentionné dans le chapitre introductif (Gauthier, Mausbach, Reisch & Bartsch, 2015, p. 612) : les objectifs centraux des organisations sont le décès autodéterminé et le maintien d'une qualité de vie aussi bonne que possible jusqu'à la mort, y compris au prix d'un abrègement éventuellement considérable de la vie. À la différence des institutions mentionnées jusqu'ici où des personnes meurent, ces organisations sont des émanations de la société civile et sont structurées par celle-ci ; si elles ne font donc pas partie du système de santé, elles coopèrent toutefois avec des médecins, qui établissent les ordonnances de pentobarbital de sodium (NAP), le barbiturique utilisé habituellement dont la surdose est mortelle. Il existe par ailleurs d'autres interfaces avec des institutions de prise en charge des personnes en fin de vie : lorsqu'il s'agit par exemple de la question de savoir si le suicide assisté par des organisations d'assistance au décès doit être autorisé dans un hôpital ou un établissement médico-social ; ou encore lorsque les organisations d'assistance au décès intègrent des offres de soins palliatifs dans leurs propres activités (comme Lifecircle) ou les soutiennent financièrement (comme dans le cas de la fondation d'utilité publique palliatura d'Exit Deutsche Schweiz) ; ou encore dans la tentative, pour l'instant inaboutie, de mettre en place sur le long terme sa propre offre d'hospices stationnaires (comme Exit Deutsche Schweiz à Berthoud).

### 5.5 Structures de prise en charge

Il n'est pas facile de dresser des constats sur les structures de prise en charge et les ressources dont on dispose pour accompagner et soigner les personnes en fin de vie en Suisse. La difficulté majeure réside dans ce qu'à ce jour, on ne connaît *que peu de choses, voire rien du tout* de l'infrastructure existante, du nombre de professionnels bien formés, des possibilités d'accès aux offres, de l'acceptation sociale des offres et de leur conformité à des attentes spécifiques, de l'utilisation effective des offres ni de la qualité de ces offres, y compris de la satisfaction des personnes concernées au premier chef (Tanahashi, 1978). Étant donné que seules quelques pièces de la mosaïque ont fait l'objet de recherches, il n'est actuellement pas possible de dresser un tableau d'ensemble.

Une deuxième difficulté réside dans le fait que les personnes en fin de vie représentent un groupe de personnes extrêmement hétérogènes, qui diffèrent les unes des autres non seulement par leur âge, leur sexe, leurs besoins médicaux, psychiques, sociaux et spirituels, mais aussi par les caractéristiques qui découlent de leurs cultures et de leurs situations de vie respectives. Une analyse des structures de prise en charge devrait impérativement prendre en compte toutes ces différences sociales, ce qui serait presque impossible, car éminemment complexe. Un troisième problème a déjà été évoqué dans l'introduction : pour pouvoir dresser un constat sur les lacunes ou les déficiences ou excès éventuels de prise en charge dans certains domaines, *il est indispensable de formuler des normes sur la différence concrète entre une « bonne » et une « mauvaise » mort*. Il est probablement possible de généraliser des aspects concernant les besoins physiques et psychiques fondamentaux des personnes en fin de vie tels que la lutte contre la détresse respiratoire, les douleurs insupportables ou le besoin de contact humain. Toutefois, dès qu'il s'agit de préoccupations personnelles – par exemple de certaines idées que l'on se fait d'un processus de maturation personnelle qui doit être accompli durant la fin de vie, ou encore le jugement moral que l'on porte sur le suicide assisté –, les généralisations sont impossibles.

C'est pourquoi nous avons choisi d'adopter dans les lignes qui suivent une démarche pragmatique : nous allons décrire les pièces de la mosaïque connues aujourd'hui et prendre en compte les personnes concernées pour lesquelles il est possible de tirer des conclusions sur la prise en charge en fin de vie. Les estimations de la qualité de la prise en charge de la fin de vie en Suisse se limitent aux besoins fondamentaux ; lorsque l'on décrira des structures relatives à des préoccupations spécifiques, cela fera l'objet d'un commentaire.

### **Pourquoi l'intégration des soins palliatifs dans les soins de base revêt-elle une importance particulière ?**

Le grand public perçoit souvent les offres de soins palliatifs spécialisées (par exemple une unité de soins palliatifs au sein d'un hôpital aigu) comme particulièrement importantes et les assimile parfois aussi à la prise en charge de fin de vie dans son ensemble. Or cela est une erreur. L'un des objectifs essentiels des soins palliatifs consiste à modifier l'attitude fondamentale des professionnelles qui suivent et soignent les personnes en fin de vie, par exemple dans leur manière de gérer le temps, la reconnaissance de la finitude de la vie et des limites de la faisabilité en matière de médecine. Sont particulièrement importantes dans cette démarche les professionnels de ce que l'on appelle les soins de base ou de premier recours, autrement dit les médecins de famille ou le personnel soignant des établissements médico-sociaux qui ne sont pas spécialisés dans certaines maladies, certains organes ou certains traitements médicaux, mais des généralistes et

personnes de confiance souvent en contact au quotidien pendant plusieurs années avec leurs patients.

Selon les résultats de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », seul un cinquième des patients ont en effet besoin d'offres de soins palliatifs spécialisés, les quatre cinquièmes restants pouvant être suivis dans le cadre des soins palliatifs de premier recours. En chiffres absolus, on compte selon ces réflexions environ 40 000 personnes par an en soins palliatifs, dont 8 000 ont besoin de soins palliatifs spécialisés (Office fédéral de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, 2012, p. 11).

Si l'on veut analyser la question de l'accessibilité des soins palliatifs pour la population, on ne doit donc pas se contenter de compter les lits des institutions de soins palliatifs spécialisés : il serait au moins tout aussi important de rechercher combien, parmi les personnes qui travaillent dans les soins de base, sont formées en soins palliatifs, familiarisées avec les principes et méthodes de ce domaine et peuvent les appliquer de manière compétente.

Commençons par considérer l'*infrastructure* existante. Dans l'idéal, les différentes offres de soins palliatifs que l'on a ici sont harmonisées les unes avec les autres dans le cadre des soins de base, mais aussi avec les soins palliatifs spécialisés, et elles s'inscrivent dans un tout. La plus petite unité pertinente serait ici l'existence de *réseaux régionaux de soins palliatifs* (Wächter & Bommer, 2014). Il n'existe malheureusement à ce jour pas d'étude sur l'existence de réseaux de soins palliatifs de cette nature en Suisse. On trouve un exemple de mise en œuvre réussie d'un réseau de ce genre dans l'association palliative ostschweiz fondée en 2003 (palliative-ostschweiz.ch) : ce réseau couvre les prestations et offres de soutien de proximité aux personnes en fin de vie dans quatre cantons de Suisse orientale et dans la principauté de Liechtenstein. Sur le plan des contenus, le concept part des besoins des parties prenantes et est donc une initiative « bottom-up », qui outre des professionnelles, implique les bénévoles. L'initiative s'articule autour de l'idée d'offrir une plateforme d'information, de conseil, de mise en relation de prestataires et de coordination d'offres, et ainsi non pas de créer de nouvelles offres ou prestations, mais de mettre en réseau les offres existantes et de promouvoir les nouvelles initiatives au niveau des communes par des activités de conseil. Un partenaire important du réseau est le *Centre de soins palliatifs de l'Hôpital cantonal de Saint-Gall*, qui offre une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs et une ligne téléphonique directe gratuite et qui possède aussi parallèlement – de manière similaire au centre de l'Hôpital de l'île de Berne – une unité de soins palliatifs et mène en outre des activités de recherche et d'enseignement. L'avantage des initiatives de ce genre est, cela va sans dire, qu'elles prennent en compte le principe de subsidiarité : des infrastructures nouvelles ne sont mises en place que là où leur création est suggérée

« d'en bas », à savoir sur l'initiative des citoyennes et citoyens. Leur inconvénient est que de cette manière, des structures ne sont créées que là où la population fait preuve d'initiative ou est inspirée par les idées de tiers. C'est pourquoi le canton de Vaud a opté pour une autre voie: il planifie depuis déjà longtemps les soins palliatifs pour la population de l'ensemble du canton et met en place les ressources correspondantes comme partie intégrante du système cantonal de prise en charge (Hoenger et al., 2013).

Comme cela a été décrit plus haut, la Suisse disposait en 2013 de 370 *lits de soins palliatifs*, toutefois répartis de manière très inégale entre les cantons: dans dix cantons sur 26, il existait des *services ambulatoires de soins palliatifs* (services se trouvant dans un hôpital aigu ou associés à un tel établissement et le plus souvent dotés d'une unité de soins palliatifs), quelques *équipes mobiles intra-hospitalières de soins palliatifs* étaient en activité, auxquels s'ajoutaient 26 *services mobiles de soins palliatifs*, qui avaient cependant des missions, des modes de travail et des compétences différents. Ces institutions concernent presque exclusivement les soins palliatifs spécialisés, dont ont besoin, selon la Stratégie nationale, environ 8000 personnes en fin de vie par an. Cet inventaire permet tout de même de conclure que la répartition géographique de la structure de prise en charge a une histoire ancienne, qu'elle est répartie aléatoirement et que la prise en charge de nombreuses personnes en fin de vie par des soins palliatifs spécialisés n'est pas garantie en Suisse.

Par ailleurs, il ne faut pas sous-estimer le fait que les unités et services ambulatoires de soins palliatifs, mais aussi certains services mobiles, sont presque les seuls à être en charge de diffuser la philosophie des soins palliatifs, d'organiser la formation professionnelle et complémentaire des spécialistes des soins de base, de conduire la recherche et, ce qui n'est pas la moindre des tâches, de sensibiliser le grand public à cette thématique. Point n'est besoin d'analyse détaillée pour constater que l'infrastructure existante ne suffit pas pour mener à bien toutes ces missions, sans parler du fait que certains services – par exemple des équipes mobiles de soins palliatifs dans le canton de Berne – n'existent pas encore. L'EAPC recommande par exemple un service mobile de soins palliatifs pour 100 000 habitants, ce qui pour la Suisse correspondrait à environ 80 services, autrement dit considérablement plus que les 26 services existant aujourd'hui. Si l'on se base sur les directives de l'EAPC, qui considèrent comme adapté le nombre de 100 lits pour un million d'habitants, il n'y a aujourd'hui suffisamment de lits de soins palliatifs que dans les cantons de Bâle-Ville et de Vaud (Wyss & Coppex, 2013). Avec 21 lits, le canton alémanique de Berne se situe bien en deçà de la valeur cible, et à l'échelle nationale, le chiffre était en 2013 de 46 lits de soins palliatifs par million d'habitants.

En ce qui concerne le *personnel qualifié* existant en Suisse, les connaissances sont encore plus limitées. Sachant qu'il n'existe pas d'étude couvrant l'ensemble de la Suisse, il n'est pas possible de dresser un constat sur le nombre et la qualification du personnel de santé dans le domaine des soins palliatifs de base ni dans le domaine des soins palliatifs spécialisés. Il en est de même pour le personnel spécialisé possédant une forma-

tion en soins palliatifs actif dans les domaines du travail social, de l'accompagnement psychosocial et de l'accompagnement spirituel, ainsi que des bénévoles travaillant dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement des mourants. Certains signes montrent que les structures de prise en charge sont encore en cours d'établissement : par exemple, la possibilité instaurée en 2016 pour les médecins d'acquérir *la formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative* reconnue par la FMH. Il existe en outre un master de formation complémentaire (Master of Advanced Studies MAS) en soins palliatifs proposé à la Haute école spécialisée de Saint-Gall et à l'Université des sciences appliquées Kalaidos de Zurich, et de plus, une première chaire d'accompagnement spirituel a été créée en 2016 à la Faculté théologique de l'Université de Zurich.

### **Prise en charge insuffisante des personnes en fin de vie souffrant de maladies psychiques**

En raison de la séparation structurelle toujours très rigide entre la prise en charge somatique et psychiatrique, les personnes en fin de vie souffrant de maladies psychiques chroniques ne bénéficient bien souvent pas d'un suivi adapté à leurs besoins : dans les établissements psychiatriques, les troubles physiques ne sont pas traités de façon optimale, et de même, les troubles psychiques ne le sont pas dans les institutions somatiques. Trois groupes de personnes différents sont concernés : (1) les personnes souffrant d'une maladie somatique chronique et qui, en fin de vie, présentent en plus des troubles psychiques ; (2) les personnes atteintes d'une maladie psychique chronique à laquelle viennent s'ajouter des maladies somatiques, et qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie, y compris les personnes souffrant de démence ou d'addictions ; (3) les personnes souffrant de maladies psychiques qui meurent du fait de leurs maladies psychiques, par exemple des suites d'une anorexie, d'une grave dépression ou d'une psychose. Ce sont surtout les personnes en fin de vie des premier et deuxième groupes qui ne bénéficient souvent pas des soins et de l'accompagnement nécessaires lors de la phase de fin de vie, car dans le domaine des soins palliatifs de base, on manque du temps mais aussi du savoir-faire nécessaires (Becker, 2016 ; Ecoplan, 2014 ; Sottas, Brügger & Jaquier, 2014).

Outre l'existence de l'infrastructure et du personnel correspondant, l'appréciation de la structure de prise en charge prend en compte *l'accessibilité* des offres, notamment sous la forme de critères de temps et d'espace ou concrètement de la question de savoir si des personnes en fin de vie ne peuvent pas être accompagnées de manière adéquate en raison des listes d'attente pour les rares places d'accueil ou parce que l'offre est géographiquement trop éloignée. Le sondage réalisé auprès de médecins de famille mentionné plus haut

met en évidence qu'une grande partie des personnes interrogées considèrent les structures de prise en charge existantes en médecine palliative comme suffisantes, ce qui toutefois n'est pas vrai – ou est moins vrai – pour les régions montagneuses et rurales (Bally et al., 2016). Cette conclusion ressort également de l'enquête réalisée auprès d'expertes et experts du domaine de la médecine de famille des trois cantons de Lucerne, du Tessin et de Vaud (Alvarado & Liebig, 2015a). Ces entretiens sur les offres de soins palliatifs de proximité ont par ailleurs mis en évidence qu'il y avait de grandes différences entre les cantons : alors que les soins palliatifs de proximité avaient déjà été mis en place des décennies auparavant dans les cantons du Tessin et de Vaud, dans le canton de Lucerne, il n'existe pas encore d'offres comparables. Les médecins de famille du canton de Vaud critiquent toutefois le fait que de leur point de vue, les offres existantes sont trop peu connues et que la collaboration avec eux est insuffisamment clarifiée. En résumé, les auteures de cette étude portent au final, malgré les impulsions précoces données par les cantons du Tessin et de Vaud, un jugement plutôt négatif sur la situation des soins palliatifs de proximité en Suisse (Alvarado & Liebig, 2015b). Une étude datant de 2009 qui s'est penchée sur l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en fin de vie vivant dans des établissements médico-sociaux et celles qui sont accompagnées chez elles par des services d'aide et de soins à domicile (Spitex) est arrivée à la conclusion que les soins palliatifs étaient principalement utilisés au cours des dix derniers jours de la vie et surtout chez les patientes atteintes de tumeurs (Paroz & Santos-Eggimann, 2009). L'utilisation d'instruments de mesure de la douleur ou d'autres symptômes ne faisait partie de la norme ni dans les établissements médico-sociaux ni dans les services d'aide et de soins à domicile. Les deux auteures concluent que dans le contexte étudié, à savoir les soins de base, on avait une conception désuète des soins palliatifs qui part à tort du principe que les soins palliatifs ne sont pertinents qu'en fin de vie et notamment chez les patients atteints de tumeurs.

Dans une étude réalisée dans l'unité de soins palliatifs des Hôpitaux universitaires de Genève, on a étudié les liens entre la longueur de l'hospitalisation et la situation socio-économique des patientes et patients (Schneider & Zulian, 2013). L'âge moyen des personnes concernées était de 78 ans, les trois quarts d'entre elles possédaient la nationalité suisse, la durée d'hospitalisation médiane était de deux semaines durant la période de six mois étudiée (décembre 2011 à mai 2012), l'éventail allant toutefois de quelques heures à 185 jours. On a constaté une corrélation entre la durée de l'hospitalisation et l'âge ou la nationalité des personnes en fin de vie : plus une patiente ou un patient était jeune, plus son hospitalisation durait longtemps ; de plus, l'hospitalisation des personnes de nationalité étrangère était significativement plus courte que celle des personnes de nationalité suisse. Or pour les mourants âgés et ceux qui ne possèdent pas la nationalité suisse, la brièveté de l'hospitalisation est en principe un inconvénient : d'une part, durant ce bref laps de temps, ils ne peuvent presque plus profiter des soins palliatifs spécialisés, et de l'autre, les transferts effectués au cours des derniers jours de la vie sont en général très pénibles (Schneider & Zulian, 2013).

L'accès aux offres de soins palliatifs est en outre rendu difficile en Suisse par le type de système de financement, de sorte qu'apparaît une *inégalité sociale dans l'accès aux soins palliatifs* (Krones & Monteverde, 2017). Cela tient notamment à la part élevée restant à la charge des patients (prestations également appelées « out of pocket », c'est-à-dire devant être payées de leur poche, qui ne sont couvertes ni par une assurance sociale, ni par des fonds publics). En Suisse, cette part est considérablement plus élevée que par exemple en France, en Autriche ou en Allemagne. En conséquence, les personnes en fin de vie disposant de faibles ressources financières et leurs proches se retrouvent défavorisés en matière de prise en charge et le phénomène de la migration des soignants encouragé; et l'on a au final des hospitalisations pénibles au cours des derniers jours et des dernières heures (Bähler, Signorell & Reich, 2016; Hochuli, 2013). Les répercussions de ces systèmes sur l'ensemble des coûts de prise en charge sont discutées au chapitre 6.

Autre élément essentiel de structures de prise en charge de bonne qualité: *l'acceptation des offres* de la part des personnes concernées, qui dépend elle-même de la prise en compte d'une variété de sensibilités, d'aspects, d'attentes et d'idéaux tenant à la culture, au genre ou à la situation de vie. Ici encore, on manque d'études susceptibles d'éclairer ces aspects, avec toutefois une exception: les résultats d'une recherche sur *l'acceptation des soins palliatifs par les populations immigrées* (Salis Gross, Soom Ammann, Sariaslan & Schneeberger Geisler, 2014; Soom Ammann et al., 2016).

Les éventuelles restrictions déjà constatées dans d'autres pays portent par exemple sur les barrières linguistiques, le manque de connaissances et les attentes négatives, la mauvaise accessibilité géographique ou la précarité du statut de séjour. En Suisse, le sujet des *soins palliatifs sensibles à la migration* n'a pourtant presque pas été abordé jusqu'à présent: dans le domaine des soins palliatifs spécialisés, on ne dispose ainsi d'informations destinées aux patients que dans les langues nationales, et le personnel ne possède manifestement que dans certains cas des compétences transculturelles suffisantes. Ceci ne surprend pas dans la mesure où le manque d'offres et de compétences transculturelles semble concerner l'ensemble du système de santé suisse (Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE), 2017, p. 6). Étant donné que 9% de la population suisse parlent principalement une langue qui n'est pas une langue nationale et qu'un tiers de cette population ne comprend aucune des langues nationales, il est indispensable de générer des compétences transculturelles. Cela est non seulement nécessaire pour, dans la pratique clinique, éviter des problèmes considérables tels que les diagnostics et traitements erronés, mais aussi pour comprendre les valeurs, idéaux et contextes personnels, qui ne sont pas seulement importants en fin de vie.







## 6. Coûts de la prise en charge médicale en fin de vie

Les coûts de prise en charge médicale durant la dernière année de vie d'une personne sont à peu près dix fois supérieurs aux coûts moyens de celle-ci durant toutes les autres années de la vie. En même temps, ils représentent une part considérable de l'ensemble des coûts de santé survenant tout au long de la vie. Ceci a été établi pour la première fois dans les années 1980 pour les États-Unis (Scitovsky, 1994, Lubitz & Riley, 1993), plus tard également pour la Suisse (Zweifel et al., 1999), l'Angleterre (Sheshaman, 2004), la France (Dormont et al., 2006), les Pays-Bas (Polder et al., 2006), la Finlande (Hakkinen et al., 2008), le Danemark (Bjørner & Arnberg, 2012) et pour d'autres pays. Mais pourquoi en est-il ainsi? Et cela veut-il éventuellement dire que la mort est inutilement retardée par des interventions médicales, c'est-à-dire qu'on a affaire à une prise en charge excessive? Pourquoi y a-t-il un rapport entre l'âge des personnes en fin de vie et les coûts générés durant cette période? Y a-t-il des indices tendant à prouver que les directives anticipées et les soins palliatifs ont une influence sur les coûts observés en fin de vie? Le présent chapitre se penche sur ces questions à l'aide d'études internationales et d'études portant sur la Suisse.

### 6.1 Introduction

Les coûts monétaires associés à la prise en charge des personnes en fin de vie se composent de différents éléments. Les coûts directs sont causés par des prestations fournies par le système de santé, par exemple par les médecins ou le personnel soignant spécialisé dans le domaine stationnaire ou ambulatoire (aide et soins à domicile). On entend par exemple par frais indirects les frais dus au manque à gagner subi par les personnes qui soignent leurs proches et doivent pour ce faire réduire leur temps de travail salarié. En plus de la question de savoir qui fournit les prestations et génère ainsi des coûts, il est aussi important de savoir qui en a la charge: une grande partie des coûts de prise en charge en fin de vie est à la charge des assurances sociales, une autre partie à la charge des cantons et des communes, auxquels viennent s'ajouter des organisations privées qui assument certaines prestations (Ligue contre le cancer, par exemple). En comparaison internationale, une bonne partie des coûts n'est en Suisse pas couverte par les assurances ou les pouvoirs publics, mais est à la charge des personnes touchées et de leurs proches (paiements dits directs ou « out of pocket »).

Ce chapitre traite d'une partie de ces éléments, à savoir les frais médicaux. On entend par là les coûts liés aux prestations du système de santé professionnel. Ce type de

coûts est particulièrement intéressant à plus d'un titre : dans le contexte du renchérissement des coûts de santé en Suisse, il est au centre des débats politiques et de société. En même temps, ce type de coûts reflète l'intensité médicale et soignante déployée pour une personne en fin de vie. L'analyse des frais médicaux qui se manifestent pendant la dernière phase de la vie donne donc des indications sur leur répartition selon l'âge et le sexe des défunts ainsi que sur les questions de rationnement et sur la logique qui préside aux décisions relatives à la poursuite d'un traitement, à son intensification ou à son interruption.

Ce chapitre récapitule les études portant sur les coûts actuels de la prise en charge médicale des personnes en fin de vie en Suisse. Cette présentation met en avant la question de savoir où les gens meurent (chez eux ou dans un établissement stationnaire) et si le lieu du décès a un impact sur le montant des coûts de la prise en charge médicale durant la dernière année de vie. Elle aborde également les différences régionales des coûts liés à la fin de vie (cf. paragraphe 6.2). L'âge joue lui aussi un rôle : plus une personne meurt âgée, moins les coûts générés lors des derniers mois de sa vie sont élevés (cf. paragraphe 6.3). Enfin, le présent chapitre porte aussi sur la disposition à faire des dépenses pour prolonger la vie et sur la question de savoir dans quelle mesure elle dépend de l'âge (cf. paragraphe 6.5).

Dans le contexte du renchérissement régulier des coûts de santé, le fait qu'ils se concentrent sur la période qui précède directement la mort conduit à se demander s'il serait possible de les limiter et d'en retarder ainsi la hausse. La réponse est plutôt négative, d'autant plus que le moment du décès est imprévisible. De fait, les incertitudes relatives au temps restant et les possibilités de la médecine sont l'une des causes du montant élevé des coûts de la prise en charge médicale en fin de vie. Dans l'attente, ou parfois seulement dans l'espoir que des interventions médicales puissent assurer la survie, les médecins les proposent et les personnes touchées les demandent (cf. paragraphe 6.4). De l'autre côté, de plus en plus de personnes rédigent des directives anticipées pour éviter d'être soumises à des interventions intensives et lourdes en fin de vie. Parallèlement, la médecine palliative, qui demande de soigner les personnes en fin de vie de manière moins intensive et de les laisser mourir en soulageant leurs douleurs, occupe de plus en plus une place de premier plan. Ne devrait-on donc pas constater que les directives anticipées et la médecine palliative induisent une baisse des coûts ? Mais il se peut aussi que les traitements palliatifs ne viennent pas se substituer aux traitements normaux mais, tout au moins en partie, les complètent. Il n'est donc pas si sûr que la médecine palliative fasse vraiment diminuer les coûts. On manque encore de données empiriques probantes à ce sujet. Lorsque des études ont établi des économies significatives, celles-ci sont si faibles qu'elles ne réduisent pas considérablement les coûts de la fin de vie (cf. paragraphe 6.5).

## 6.2 Déterminants des coûts de décès I : institution prodiguant les soins et région

Dans le cadre du PNR 67, toute une série d'études ont été réalisées en Suisse au sujet des coûts de la prise en charge médicale au cours des dernières années de la vie et en même temps des facteurs qui les déterminent. Quatre travaux au total se sont penchés de différentes manières sur cette thématique. On peut distinguer en gros quatre angles d'observation :

1. différences régionales (Panczak, Luta, Maessen et al., 2017);
2. évolutions typiques des coûts (von Wyl et al., 2015);
3. facteurs influençant le choix de l'institution qui prodigue les soins (Hedinger, Braun, Zellweger & Bopp for the Swiss National Cohort Study Group, 2014);
4. lien entre l'institution prodiguant les soins et les coûts (Bähler et al., 2016).

Tandis que les deux premiers travaux se limitent exclusivement à l'analyse des données comptables d'assureurs-maladie, les deux derniers examinent aussi d'autres données et peuvent donc mieux éclairer les causes des différences de coûts.

On a tout d'abord étudié les coûts générés au cours de la dernière année de vie en Suisse (von Wyl et al., 2015) et analysé à cet effet les données comptables de la compagnie d'assurance CSS (1,3 millions d'assurés au total). Ces données recouvrent les dépenses pour les prestations médicales prises en charge par l'assurance obligatoire des soins, participation des assurés sous forme de franchise et de quote-part de 10% comprise. Les prestations couvertes par une assurance complémentaire privée ou semi-privée ne sont en revanche pas prises en compte. Les données comptables des assureurs-maladie ne contiennent pas non plus les contributions des cantons au remboursement des prestations stationnaires aigües (55% des coûts) et des soins (environ 50% des coûts). Les paiements directs des patientes et patients (« out of pocket ») pour des médicaments ou des soins n'entrent pas non plus dans les données comptables des assureurs-maladie.

Pour le sous-groupe des assurés décédés, on a analysé les données comptables concernant les traitements prodigués au cours des 12 mois précédant le décès. Le but de l'étude était dans un premier temps de répartir à l'aide de méthodes statistiques les personnes décédées entre différents groupes présentant une évolution des coûts relativement homogène au cours des 12 derniers mois.

Les auteurs supposent que ces évolutions des coûts pourraient aider à identifier les groupes de patients pour lesquels des soins palliatifs seraient envisageables. En outre, l'étude crée des sous-groupes en fonction de l'âge (jeunes/vieux) et du type de maladie (cancer/autre). Chez les personnes décédées jeunes (65 ans maximum au moment du

## 6. Coûts de la prise en charge médicale en fin de vie

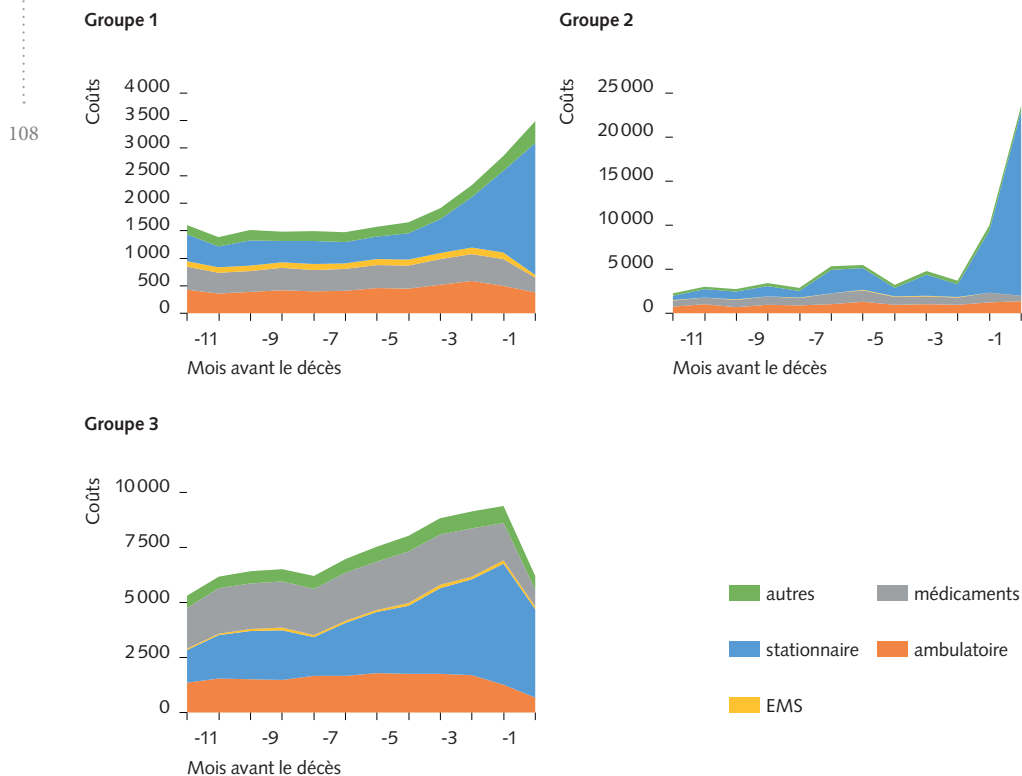


Figure 6.1 : Évolutions typiques des coûts au cours des douze derniers mois de la vie de personnes décédées âgées de 0 à 65 ans. Notre illustration d'après Wyl et al. (2015)

décès), on peut distinguer trois évolutions typiques des coûts (cf. figure 6.1). Pour interpréter l'illustration, il faut tenir compte du fait que, pour des raisons de lisibilité, les trois schémas sont à des échelles différentes.

Dans le premier groupe, les dépenses suivent d'abord une courbe plate avant d'augmenter modérément au cours des derniers mois. En même temps, ce premier groupe affiche les coûts totaux les plus faibles durant la dernière année de vie (16 000 francs). Dans le deuxième groupe, la hausse nette faisant suite à une évolution irrégulière jusqu'au huitième mois s'explique en grande partie par les coûts des séjours hospitaliers. Dans ce groupe, les coûts totaux sont de 62 000 francs. Le troisième groupe affiche une augmentation régulière des coûts jusque quelques mois avant la mort, puis une légère baisse. Ce groupe a la plus grande part de diagnostics de cancer, ce qui pourrait indiquer que dans ce groupe, on recourt en fin de vie plus souvent aux traitements palliatifs tandis qu'on renonce aux interventions curatives onéreuses. En même temps, ce groupe affiche les coûts totaux les plus élevés : 84 000 francs.

## 6.2 Déterminants des coûts de décès I : institution prodiguant les soins et région

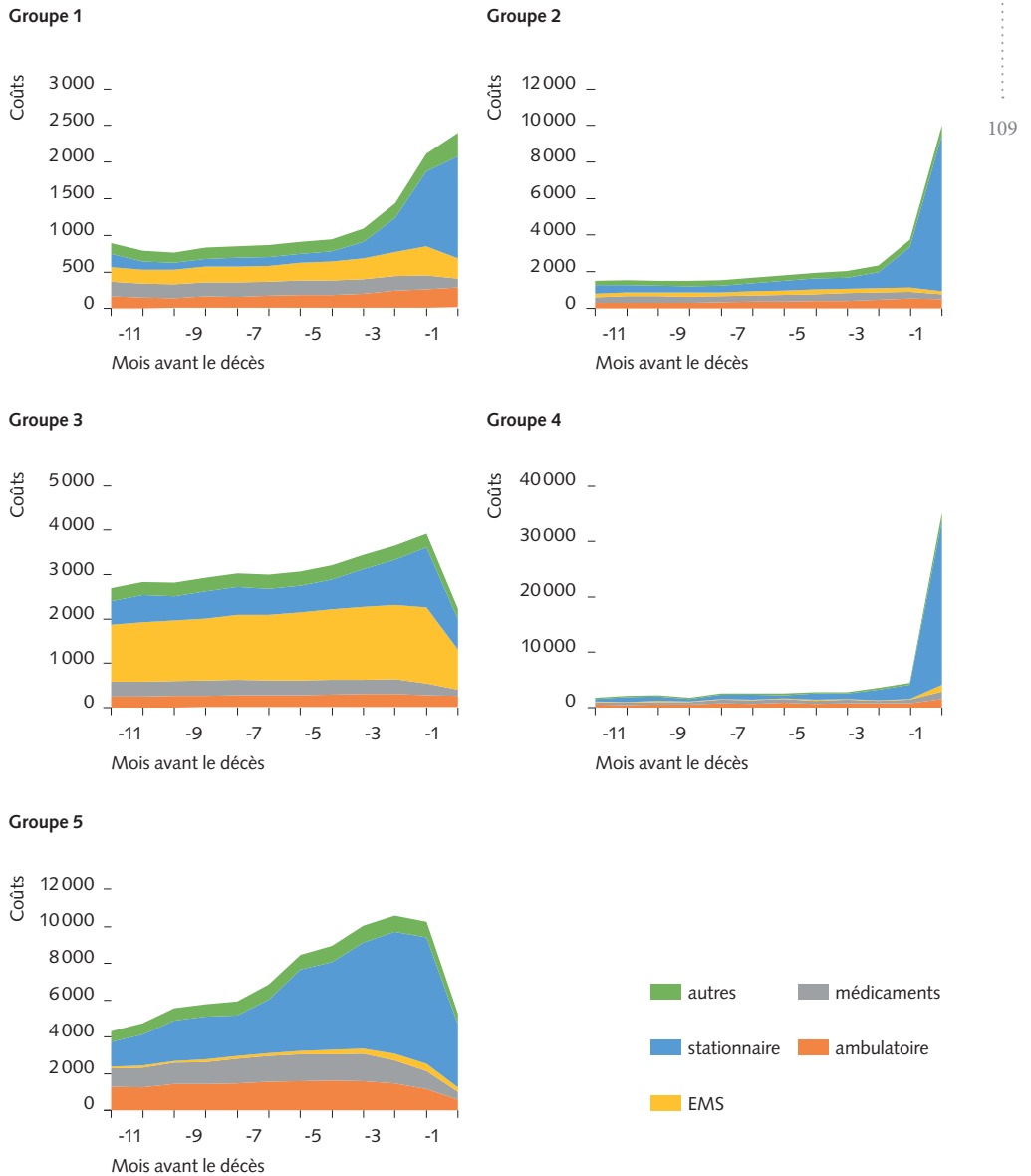


Figure 6.2 : Évolutions typiques des coûts au cours des douze derniers mois de la vie de personnes décédées âgées d'au moins 66 ans. Notre illustration d'après Wyl et al. (2015)

Chez les personnes décédées âgées, on observe une structure similaire, avec cinq évolutions typiques des coûts (cf. figure 6.2). On notera qu'ici aussi, les schémas sont à des échelles différentes. Une différence importante avec la structure de coûts qui se dégage de la figure 6.1 concerne la part des coûts des soins, laquelle, à l'exception du groupe 3,

reste malgré tout inférieure au total aux coûts des séjours hospitaliers. Chez les personnes décédées âgées et présentant fréquemment des diagnostics de cancer (groupe 5), on observe, de même que chez les plus jeunes, une évolution des coûts affichant une hausse régulière, suivie plus tard d'une baisse. Comme chez les personnes décédées jeunes, c'est là encore ce groupe qui affiche les coûts totaux les plus élevés. Ceux-ci vont en moyenne de 12 000 à 84 000 francs au cours de la dernière année de vie.

Étant donné que les hospitalisations vont de pair avec des coûts élevés, on peut supposer que le niveau élevé des coûts de décès est lié au dernier lieu où les patientes et patients sont soignés. Hedinger et al. (2014) ont étudié les déterminants du lieu de décès des personnes décédées à partir de 65 ans. En reliant les données sur les séjours dans des hôpitaux et des établissements médico-sociaux avec la statistique des décès, l'équipe d'auteurs est à même de rattacher les décès soit à une institution (hôpital, établissement médico-social), soit à la catégorie restante des décès intervenus à domicile ou en d'autres lieux. Une autre mise en relation avec des données du sondage de l'an 2000 permet d'enrichir la base de données de variables sociodémographiques comme le nombre d'enfants, la propriété immobilière et le niveau de formation. Au total, il apparaît que 72% des hommes et 80% des femmes meurent dans un établissement stationnaire. On peut répartir les déterminants de la dernière institution prodiguant les soins en trois catégories : cause de décès,<sup>7</sup> caractéristiques sociodémographiques et familiales, caractéristiques géographiques. Être de sexe masculin, avoir des enfants, être marié et être propriétaire de son logement est lié à une plus grande probabilité de mourir chez soi. Vivre en Suisse romande ou italienne accroît au contraire fortement la probabilité de mourir dans une institution stationnaire.

En Suisse, les dépenses de santé varient fortement selon la région. Ceci s'applique également aux coûts en fin de vie, comme le montrent les publications de Hedinger et al. (2014) et Bähler et al. (2016). Dans son étude, le groupe de recherche de Kerri Clough-Gorr (Panczak et al., 2017) a détaillé à petite échelle et analysé en profondeur les différences régionales en Suisse. Pour l'analyse statistique, le groupe de recherche a relié les données des assurés des années 2008 à 2010 avec la statistique des décès. Les données comptables des 113 277 personnes décédées observées ont été attribuées à 564 régions de prise en charge. La figure 6.3 montre la répartition des coûts générés durant la dernière année de vie dans les différentes régions. Les régions où les coûts sont supérieurs à la moyenne sont marquées en rouge, celles où ils sont inférieurs à la moyenne en bleu. Le groupe de recherche s'est demandé si des différences régionales seraient encore observables en contrôlant statistiquement les effets dus aux différences entre les populations de patients (p.ex. en relation avec l'âge ou les causes de décès) ou aux différences

7 La probabilité de mourir à l'hôpital est la plus forte en cas d'accident vasculaire cérébral (uniquement pour les hommes), puis de cancer, de BPCO, de démence et d'autres maladies.

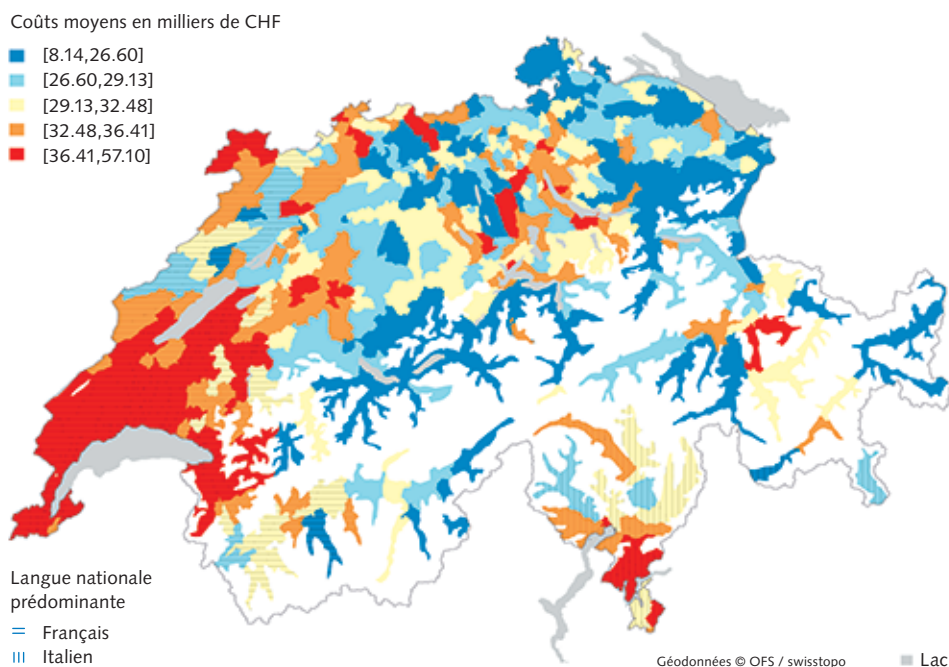


Figure 6.3 : Fourchettes régionales moyennes des coûts de traitement durant la dernière année de vie ; période 2008–2010; Source : d'après Panczak et al. (2017)

de structure des offres en fonction des régions (p. ex. densité de lits d'hôpitaux). Le modèle de régression inclut donc les causes de décès et l'âge des patients ainsi que la densité de médecins, de lits d'hôpitaux et de lits d'établissements médico-sociaux de chaque région.<sup>8</sup> La moyenne nationale des coûts à la charge de l'assurance-maladie pour la dernière année de vie était de 32 500 francs.

S'agissant des coûts générés au cours de la dernière année de vie, on constate tout d'abord une différence frappante entre l'ouest et l'est et entre la ville et la campagne. En faisant l'impasse sur d'autres facteurs explicatifs, on obtient une fourchette régionale des coûts moyens allant de un à sept. Si l'on ajoute l'âge et les causes de décès comme facteurs explicatifs, la fourchette absolue de la différence de coûts diminue mais la répartition relative demeure. En tenant compte d'autres caractéristiques régionales, les différences

8 Cette approche est problématique, car on ne sait pas si les coûts élevés sont dus à l'ampleur de l'offre ou l'inverse. Il serait aussi pensable que les deux chiffres dépendent d'une troisième variable inconnue (par exemple les préférences). Dans les deux cas, le résultat de l'estimation est faussé pour ce qui est des facteurs liés à l'offre. Dans une approche statistique correcte, il faudrait utiliser une variation de l'offre non déclenchée par les coûts, par exemple les modifications observées après la fermeture d'un hôpital dans une région.



de coûts diminuent encore, mais restent significatives et sont les plus marquées pour les femmes décédées à plus de 65 ans. Des coûts supérieurs à la moyenne sont liés aux régions romandes et italiennes et, en Suisse alémanique, aux centres urbains de Bâle, Berne et Zurich. Des coûts inférieurs à la moyenne sont liés à la Suisse centrale et aux vallées alpines. L'équipe d'auteurs suppose que les différences considérables entre les régions latines et alémaniques sont dues à des différences de préférences des patients. Elle infirme en revanche l'hypothèse de différences dans les facteurs d'offres, par exemple la densité en médecins et en lits d'hôpitaux, comme cause des différences de coûts.

Les séjours hospitaliers sont le principal facteur explicatif individuel du montant des coûts de la fin de vie (cf. von Wyl et al., 2015). En même temps, d'après Panczak et al. (2017), les coûts varient fortement d'une région à l'autre. Une raison de ces différences régionales pourrait être une différence de fréquence des hospitalisations selon les régions. C'est pourquoi nous utilisons ici pour notre comparaison les taux cantonaux d'hospitalisations en général (c'est-à-dire pas seulement en fin de vie). Il apparaît que les taux d'hospitalisations sont nettement plus élevés dans les régions latines qu'en Suisse alémanique. Au cours de la période 2008–2014, le taux moyen d'hospitalisations était en Suisse alémanique de 110 hospitalisations pour 100 000 habitantes et habitants, contre 125 en Suisse romande et 168 dans le Tessin.<sup>9</sup> Ceci permet de penser que les différences de coûts apparaissant en fin de vie sont l'expression d'une tendance en général plus forte à soigner à l'hôpital en Suisse romande et italienne. Mais à lui seul, ce fait ne permet pas d'expliquer la cause des différences régionales de coûts. Pour ce faire, il faudrait explicitement prendre en compte dans une analyse statistique les différences de préférences postulées. Dans une démocratie directe comme la Suisse, les différences de préférences existant dans la population se manifestent dans les résultats cantonaux de votations. Pour des raisons historiques, les cantons ont une grande autonomie dans la planification des besoins dans le domaine hospitalier. Dans ce contexte, on pourrait tirer parti des résultats des votations sur les questions de prise en charge (fermeture d'hôpitaux, par exemple) pour identifier la part des différences cantonales de capacité due aux différences de préférences de la population.

### Coûts générés durant la dernière année de vie : données internationales

Souvent citées, les publications de Lubitz et Riley (1993, 2010) évaluent la part des coûts de la dernière année de vie à environ un quart de l'ensemble des coûts de santé. Toutefois, leur base de données ne comprend que des patients de plus de 65 ans. De ce fait,

9 Le taux comparativement élevé observé au Tessin s'explique en partie par la part plus grande des personnes âgées dans la population.

la part de personnes se trouvant dans leur dernière année de vie au sein de la population est surestimée, de même que les coûts générés par les personnes se trouvant dans leur dernière année de vie. Dans une nouvelle étude, French, McCauley, Aragon, Bakx, Chalkey, Chen et Kelly (2017) parviennent à la conclusion que dans les pays développés, la part des coûts des douze derniers mois de la vie dans l'ensemble des coûts de santé est moins élevée qu'on ne le suppose en général. French et al. fournissent pour la première fois des chiffres comparables pour le Danemark, l'Angleterre, la France, l'Allemagne, le Japon, les Pays-Bas, Taïwan et les États-Unis. La part des coûts des patients se trouvant dans leur dernière année de vie est étonnamment petite: entre 8,5% (États-Unis) et 11,2% (Taïwan). En chiffres absolus, les coûts de la dernière année de vie (y compris coûts des séjours hospitaliers, des soins stationnaires et ambulatoires, des médicaments et traitements ambulatoires) vont de 50 000 dollars US (Allemagne) à 80 000 dollars US (États-Unis). Les estimations suisses disponibles jusqu'à présent sont d'environ 30 000 francs, soit nettement inférieures. Ceci est dû au fait que les coûts sont systématiquement sous-estimés: en effet, les données comptables des assureurs-maladie ne comprennent ni la part des autres unités d'imputation (cantons et communes, prise en charge stationnaire aigüe et soins), ni l'intégralité de la part des patients (participation individuelle, soins).

On ne sait hélas pas si les différences de coûts régionales se limitent à la prise en charge médicale en fin de vie ou si elles s'appliquent également aux coûts relatifs aux survivants. Le taux d'hospitalisation généralement plus élevé en Suisse latine est cependant un indice laissant penser que les préférences de la population en matière de prise en charge médicale ont un effet similaire sur la prise en charge des mourantes et des survivantes. Un autre argument en ce sens est que ni les personnes chargées des soins, ni les personnes concernées elles-mêmes ne savent en général au début du traitement quand le décès aura lieu et qu'elles ne peuvent donc pas savoir si la malade fera partie du groupe des survivantes ou des mourantes.

### 6.3 Déterminants des coûts de décès II: l'âge

En plus de l'observation des dépenses moyennes par personne en fin de vie, il est intéressant de comparer la *répartition de ces coûts dans différents groupes de patients*. Un premier indice est l'âge des personnes, car diverses études ont relevé un rapport négatif net entre l'âge et les coûts de décès. Cela veut dire que plus une personne meurt âgée, moins les coûts de décès sont élevés. Les travaux de Lubitz et Riley (1993) contenaient déjà, outre un premier état des lieux, la répartition des coûts en fonction de l'âge du décès. Mais ces données ne portaient que sur des personnes âgées de plus de 65 ans. Il en ressort que les coûts moyens de la dernière année de vie des personnes âgées de 65 à 74 ans se montent

à environ 15 500 dollars US (niveau de prix de 1988), puis baissent régulièrement pour atteindre 8900 dollars US en moyenne chez les plus de 90 ans. Les coûts par personne de la dernière année de vie sont de 1,5 fois plus élevés chez les personnes âgées de 65 à 69 ans que chez celles âgées de plus de 85 ans.

Dans le reste de la population, c'est-à-dire chez les survivants, c'est l'inverse : les coûts par personne sont de 1500 dollars US dans le groupe d'âge des 65 à 69 ans contre 2500 dollars US chez les plus de 85 ans (facteur : 0,6). Indépendamment de l'âge, le rapport entre les coûts de la dernière année de vie et les coûts moyens du reste de la population est de 6,9.

Même si l'étude de Lubitz et Riley ne date pas d'hier, ses résultats n'ont qualitativement rien perdu de leur actualité, comme le montre une étude de Polder, Barendregt und van Oers (2006) qui s'est penchée sur les coûts de la fin de vie aux Pays-Bas pour tous les groupes d'âge. La figure 6.4 ci-dessous montre les coûts dans leur ensemble et répartis entre coûts de soins et coûts de traitement en fonction de l'âge ; elle distingue également les coûts générés pour les personnes décédées (D) et pour les survivants (S), c'est-à-dire le reste de la population. Comme chez Riley et Lubitz (1993), les coûts totaux (somme des coûts de soins et de traitement médical) sont les plus élevés lorsque l'âge du décès est de 70 ans. Ils baissent ensuite relativement vite (courbe D orange). Ce modèle s'applique à la plupart des maladies, mais pas aux cancers, qui s'accompagnent de dépenses comparativement élevées chez les personnes jeunes, avant d'atteindre à partir de 55 ans un niveau comparable à celui d'autres maladies et de reculer lentement au fur et à mesure que l'âge avance. Les dépenses de soins (courbe D rouge) augmentent jusqu'à un âge de décès de 90 ans puis baissent chez les personnes décédées à plus de 95 ans.

La figure 6.5 montre le rapport entre les coûts liés aux personnes décédées (D) et ceux liés aux survivants (S). Un chiffre de 30 dans la population masculine du plus jeune groupe d'âge signifie par exemple que les hommes décédés appartenant à ce groupe d'âge ont généré des coûts de traitement 30 fois plus élevés que les autres hommes du même âge. Ce rapport de coûts entre personnes décédées et survivantes baisse nettement avec l'âge. Le rapport très élevé chez les personnes jeunes est bien sûr dû au fait que la majeure partie des survivants n'ont besoin d'aucun traitement médical.

Ces résultats très détaillés se retrouvent, un peu moins détaillés, dans les travaux de Beck et al. (2016) sur la Suisse. Indépendamment de l'âge, le ratio des coûts par personne entre personnes décédées et survivantes est de 8,6. Ce ratio est de 23,1 chez les moins de 65 ans et de 5,4 chez les plus de 65 ans. Si l'on compare les coûts de la dernière année de vie des « jeunes » et des « vieux », le ratio est de 1,2 : la prise en charge médicale de la dernière année de vie coûte en moyenne 20% de plus chez les moins de 65 ans que chez les plus de 65 ans. On notera toutefois que ce rapport entre les coûts de traitement en fin de vie est différent selon les causes de décès : les coûts causés par les personnes atteintes d'un cancer au cours de leur dernière année de vie sont de 30% plus élevés chez

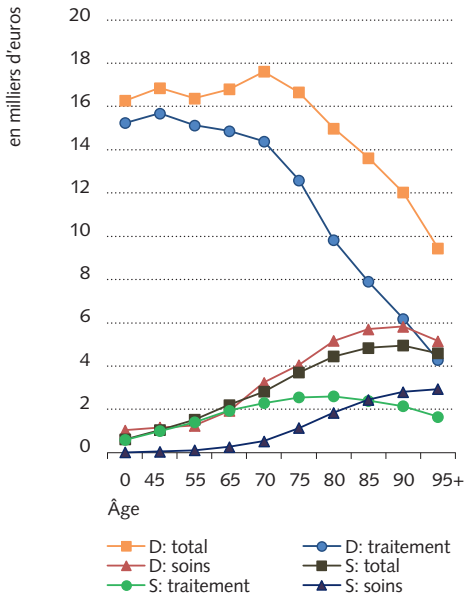


Figure 6.4: Coûts en fonction de l'âge générés pour les survivants (S) et les personnes décédées (D), en milliers d'euros

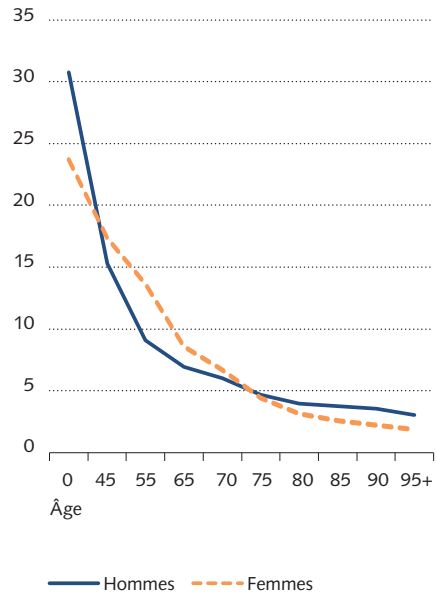


Figure 6.5: Rapport de coûts entre les personnes décédées et survivantes chez les hommes et les femmes en fonction de l'âge

les moins de 65 ans que chez les plus de 65 ans, tandis qu'ils sont en moyenne de 15% moins élevés pour toutes les autres causes de décès. Les coûts élevés de la prise en charge des personnes jeunes atteintes d'un cancer ont pour effet que les coûts de la fin de vie sont au total moins élevés chez les personnes plus âgées (tous les chiffres ont été calculés sur la base des figures 1 et 2 de Beck et al., 2016).

### Vieillesse démographique et coûts de santé: une fausse piste

Les progrès de la médecine font que la mortalité se concentre de plus en plus sur un âge avancé. Les coûts de décès étant élevés, ceci a conduit à une hausse des coûts de santé liés aux personnes d'un âge avancé. Effectivement, la courbe du profil d'âge des coûts de santé s'est accusée au fur et à mesure du vieillissement démographique. Une observation pessimiste fait supposer que, l'espérance de vie continuant à augmenter, les coûts vont exploser. Zweifel, Felder et Meier (1999) ont cependant montré qu'il s'agit d'une fausse piste. Ce n'est pas l'âge chronologique qui détermine le montant des coûts de santé, mais la proximité de la mort. L'influence du vieillissement démographique sur les coûts de santé est donc neutralisée. Les gens meurent plus tard sans que leurs coûts de santé n'aug-

mentent forcément sur l'ensemble de leur vie. Selon la stricte théorie de la compression de la morbidité, selon laquelle la phase de morbidité précédant la mort est de plus en plus courte (Fries, 1980, 1990), il se pourrait même que les coûts de santé baissent avec le vieillissement démographique. En effet, d'une part la compression de la morbidité se manifeste de plus en plus également à un âge très avancé et d'autre part, mourir à un âge très avancé occasionne moins de coûts. La fausse piste s'est largement imposée dans la littérature: le vieillissement démographique à lui seul ne devrait pas avoir d'effets considérables sur le renchérissement des coûts de santé (Felder, 2012).

#### **6.4 Il est toujours plus facile de juger après coup : observation *ex ante* ou *ex post* des coûts générés en fin de vie**

Ils le disent rarement, mais de nombreux auteurs partent implicitement du principe que les dépenses élevées générées en fin de vie sont dues à des traitements superflus qui, si on les évitait, permettraient de réduire considérablement les coûts du système de santé. En même temps, on évoque souvent les résultats de sondages selon lesquels une majorité de la population souhaite avoir une mort paisible chez soi et renoncerait volontiers à des mesures superflues de maintien en vie. Les études empiriques sur les coûts de la fin de vie dont il a été question plus haut sont forcément rétrospectives: elles montrent les coûts et les lieux de décès de personnes décédées à un certain moment. Étant donné que les lieux de décès sont en contradiction avec les souhaits exprimés dans les sondages et qu'en même temps, les coûts générés par les personnes décédées sont nettement supérieurs à ceux occasionnés par les survivants, il semble logique de conclure que la fin de vie donne lieu à un gaspillage de ressources.

Ces réflexions proviennent de l'idée que l'on peut se servir de dépenses réalisées pour déduire si les traitements sont souhaitables ou non, en particulier parce que les traitements stationnaires sont particulièrement onéreux et que les personnes concernées ne souhaitent en principe pas être transférées à l'hôpital pour la fin de leur vie. Mais cette argumentation n'est pas convaincante: au moment de prendre la décision, la patiente et l'équipe soignante ne savent en effet pas quel sera le résultat du transfert ni du traitement de la patiente à l'hôpital. Dans le meilleur des cas, elles connaissent la probabilité des résultats escomptés d'un traitement à l'hôpital, et dans le cas le plus simple la probabilité de survie. Mais en général, on peut supposer que cette probabilité doit d'abord être déterminée à l'aide de diagnostics complexes et onéreux (cf. Scitovsky, 1984). Effectivement, les médecins et les patientes prennent des décisions de transfert et de traitement entre autres en fonction des chances de succès (pronostic), le plus souvent certainement sous forme d'une suite de décisions individuelles qui s'orientent sur les informations qui viennent s'ajouter au fil du temps. Dans ce contexte, citons une

étude intéressante de Detsky et al. (1981) qui compare le pronostic médical lors de l'entrée des patients dans le service de soins intensifs et leur survie réelle avec les ressources investies pour eux.

On a constaté une corrélation négative entre les dépenses générées dans le cas des survivants et la probabilité de survie estimée au début du traitement et l'inverse chez les personnes décédées. On a investi peu de ressources pour les patientes dont le pronostic initial était mauvais et qui sont décédées à l'hôpital ; il en a été de même pour les patientes dont le pronostic était très bon (qui, d'après les auteurs, n'étaient probablement sous surveillance intensive que par mesure de sécurité) et qui ont survécu. En revanche, on enregistre des coûts élevés pour les deux groupes de patientes dont l'évolution ne correspondait pas au pronostic : les patientes au mauvais pronostic qui ont néanmoins survécu et les patientes au bon pronostic qui sont décédées alors que les médecins ne s'y attendaient pas.

Les résultats de cette étude permettent de supposer que les médecins font beaucoup pour les patientes dont le bon pronostic s'aggrave ou dont le mauvais pronostic s'améliore. Newhouse (1992) a une réflexion intéressante pour interpréter ces résultats empiriques de Detsky et al. (1981) : pour Newhouse, les actions observées (utilisation de plus ou moins de ressources) correspondent à un comportement rationnel séquentiel dans lequel les médecins révisent peu à peu leur estimation de probabilité en raison d'informations nouvelles et adaptent leurs décisions en conséquence (ce que l'on appelle la méthode bayésienne).

Les dépenses effectuées pour les personnes décédées ne reflètent pas forcément des traitements superflus. Bien au contraire, elles peuvent résulter de traitements efficaces. Nous nous permettons un petit jeu de l'esprit pour mieux l'expliquer : supposons qu'il existe une seule maladie assortie d'une seule possibilité de traitement. Si ce traitement s'accompagne d'une probabilité de 75% de sauver la vie des patientes et que l'on soigne toutes les patientes, la part des coûts de décès à l'ensemble des coûts de traitement est de 25%, soit le niveau déterminé par Lubitz et Riley (1993) pour les États-Unis. Mais il s'agit d'une observation *ex post* sur la base des dépenses réalisées.

Les coûts occasionnés par la fin de vie sont beaucoup plus décisifs d'un point de vue *ex ante*. Pour rester dans notre exemple, 100% des dépenses servent à empêcher ou retarder la mort. Chez 75% des patientes, le traitement est un succès, 25% des patientes meurent en dépit du traitement. Du point de vue *ex ante*, toutes les dépenses vont directement de pair avec une réduction de la mortalité.

Ces réflexions signifient que les coûts observés en fin de vie ne permettent pas de conclure s'ils sont trop élevés ou trop bas. Ils peuvent avoir été élevés chez une personne parce que l'on pensait que le traitement allait réussir. Dans ce cas, on était disposé *ex ante* à investir beaucoup dans la survie de cette personne. Chez une autre personne, les coûts sont peu élevés parce qu'on savait dès le départ que les chances de survie étaient faibles.

En outre, les coûts de décès ne comprennent pas les coûts investis pour des personnes qui ont survécu grâce au traitement. Or ce sont justement ceux-ci qui expriment la disposition à investir dans la survie des patientes. Le moment de la mort du patient n'est pas fixe, il est influencé par la décision de traitement. D'un point de vue *ex post*, on ne peut donc pas apprendre grand-chose d'une comparaison entre des groupes de patients qui occasionnent des coûts élevés ou bas en fin de vie. C'est le point de vue *ex ante* qui est décisif, mais celui-ci est par nature difficile à saisir avec précision.

L'observation des interventions médicales appliquées, de leur efficacité d'une part et de leurs coûts d'autre part donne des indications sur la valeur que revêtent la santé et la vie au sein de la réalité clinique. De l'autre côté, un rationnement explicite des prestations médicales dans le cadre d'un catalogue légal des prestations ou de directives médicales révèle que dans certains cas, les coûts de la réduction de la mortalité sont considérés comme trop élevés. On en trouve des exemples dans l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, par exemple dans le cas de la radiothérapie postopératoire par faisceau de protons du cancer du sein et du cancer bronchique non à petites cellules (CBNPC) de stades UICC IIB et IIIA/B. À titre d'exemple de rationnement sur la base d'une directive médicale, citons les recommandations de prise en charge périnatale des prématurés : pour les prématurés d'âge de gestation de 22 0/7 à 23 6/7 semaines, celles-ci prévoient en principe uniquement des mesures palliatives (cf. Berger, Bernet, El Alama, Fauchère, Hösli, Irion, & Zimmermann, 2011). Mis à part les coûts élevés des soins, le pronostic défavorable pour ce qui est de la survie et de la qualité de vie des enfants survivants est un aspect important.

### 6.5 Disposition à payer pour prolonger la vie

Les actes médicaux sont efficaces s'ils réduisent la mortalité et améliorent la qualité de vie des patientes et patients. En observant les ressources médicales engagées dans un groupe d'âge et la réduction de la mortalité qui en découle, on peut déterminer de manière économétrique combien coûte une année de vie supplémentaire. La figure 6.6 présente le résultat d'une évaluation de ce type pour les États-Unis (Hall & Jones, 2007). On voit que d'après cette évaluation, les coûts par personne oscillent entre quelque 30 000 et 60 000 dollars US jusqu'à l'âge de 60 ans, après quoi ils augmentent fortement, atteignant 185 000 dollars US chez les personnes de 90 à 95 ans. Cela veut dire qu'à un âge avancé, gagner une année de vie supplémentaire à l'aide d'interventions médicales coûte en moyenne très cher. Comparée à cela, l'efficacité de la médecine est très élevée au début de la vie, une année de vie supplémentaire ne coûtant alors que quelque 6 000 dollars US. Ces évaluations se basent sur les profils d'âge des coûts de santé et la mortalité dans la période allant de 1950 à 2000. Les faibles coûts observés au début de la vie ne sont pas surprenants, car la mortalité infantile a nettement reculé aux États-Unis pen-

dant la période observée. Les coûts comparativement bas dans le groupe d'âge des 45–65 ans sont également imputables au progrès médical, pour le traitement des maladies cardiaques en particulier.

Il faut comparer les coûts supplémentaires avec la manière dont la société évalue une année de vie supplémentaire. Dans un travail de survol de nombreuses études américaines, Viscusi et Aldy (2003) chiffrent la valeur statistique d'une vie à entre 5,5 et 7,5 millions de dollars US (niveau de prix de 2000). Si l'on divise cette valeur par l'espérance de vie moyenne restante dans la population, on obtient une valeur de 100 000 à 150 000 dollars US pour une année de vie supplémentaire. Murphy et Topel (2006) ont déterminé la valeur de la vie en fonction de l'âge, en partant d'une valeur moyenne de 6,3 millions de dollars US par vie humaine. Le résultat de leur évaluation est représenté sur la figure 6.6 en tant que valeur d'une année de vie supplémentaire. Celle-ci augmente jusqu'à l'âge de 50 ans, atteignant alors 171 000 dollars US, avant de redescendre avec l'âge. Cette baisse de valeur d'une année de vie supplémentaire à un âge plus avancé découle d'une durée de vie restante en baisse. Le bénéfice d'une réduction de la mortalité se rapporte à une durée de vie de plus en plus courte, de sorte que la valeur d'une année de vie supplémentaire diminue (pour plus de détails, cf. Felder et al., 2000).

Il est intéressant de comparer ces estimations américaines avec l'étude de Fischer et al. (2015) sur la disposition de la population suisse à payer pour les traitements prodigués en fin de vie. Pour cette étude, elle aussi soutenue dans le cadre du PNR 67, environ 1500 personnes ont été interrogées sur leur disposition à payer pour différentes

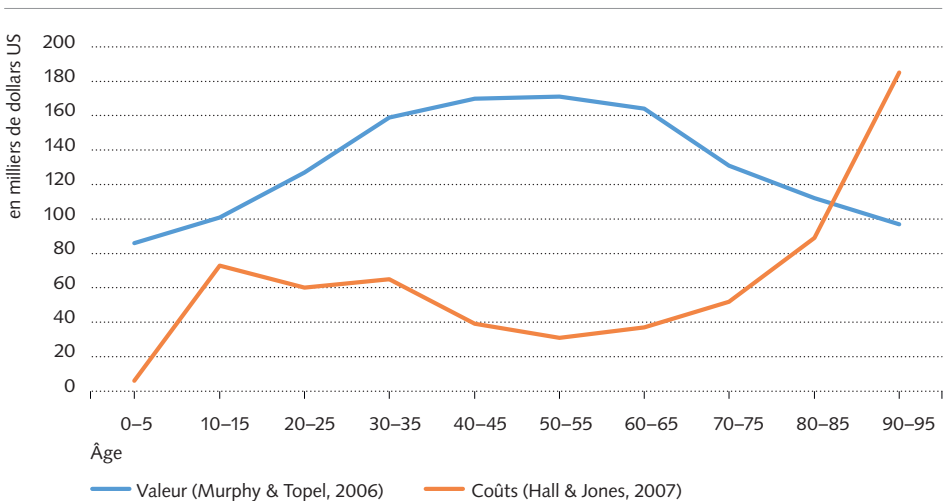


Figure 6.6: Valeur et coûts d'une année de vie supplémentaire (en milliers de dollars US) en fonction de l'âge, source : Murphy et Topel (2006), Hall et Jones (2007)



options de traitement du cancer au stade terminal, les options se distinguant par leur effet sur l'espérance et la qualité de vie. Le groupe d'auteurs discute les résultats en fonction de différentes caractéristiques sociodémographiques des personnes interrogées, entre autres l'âge. La figure 6.7 montre pour deux scénarios différents la disposition à payer pour une année de vie supplémentaire en bonne santé en fonction de l'âge, telle que l'étude l'a déduite. Dans le scénario d'assurance, les personnes interrogées devaient choisir entre différentes polices d'assurance couvrant de différentes manières certains traitements prodigués en fin de vie. Dans le scénario de traitement, les personnes interrogées choisissaient entre des traitements impliquant différentes participations aux coûts.

La disposition à payer se monte, selon le scénario, à 100 000 ou 200 000 francs suisses en moyenne. En outre, dans les deux scénarios, on observe un rapport négatif net entre l'âge et la disposition à payer pour une année de vie supplémentaire : plus les personnes interrogées sont âgées, moins elles sont prêtes à investir pour une année de vie supplémentaire. On peut donc retenir que les préférences exprimées par les personnes interrogées dans les expériences coïncident avec l'observation que plus les patientes et patients sont âgés, moins on effectue de dépenses à la fin de leur vie.

D'un autre côté, indépendamment de l'âge, les coûts de santé augmentent lorsque la fin de vie approche. On a vu que seules les personnes atteintes d'un cancer y font exception, avec des coûts en baisse au cours des deux derniers mois. Comment peut-on l'expliquer ? On peut tout d'abord supposer qu'il existe un rapport avec les incertitudes dont il

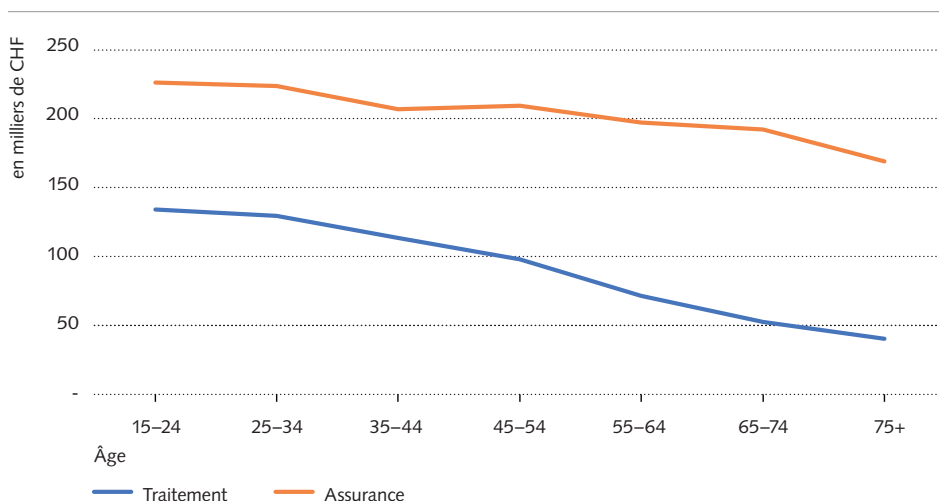


Figure 6.7 : Disposition à payer pour une année de vie supplémentaire (en milliers de francs suisses), selon l'âge, pour deux scénarios ; source : Fischer et al. (2015)

a été question au paragraphe précédent. Si la mort semble s'annoncer, en même temps, la personne concernée, ses proches et les médecins traitants misent sur un espoir de survie ou d'accroissement de la longévité reposant sur un traitement médical.

Deuxièmement, la vie est de manière générale de plus en plus valorisée à mesure que la probabilité de la perdre augmente. On peut le voir aux règles qui s'appliquent aux secours d'urgence : si plusieurs urgences arrivent en même temps, elles sont classées par ordre d'urgence du sauvetage et du traitement, avec en priorité les accidentés dont la vie est la plus menacée, les cas moins graves devant patienter. On peut aussi expliquer la grande disposition à payer pour la vie en fin de vie de manière économique : si l'espérance de vie d'une personne raccourcit à cause d'une maladie grave, elle sera prête à investir beaucoup dans le sauvetage et le maintien de la vie à condition qu'il y ait un espoir de succès du traitement. Étant donné que d'autres biens de consommation sont inutiles à la personne dont la vie est menacée, elle sera prête à payer beaucoup pour le sauvetage (cf. Pratt & Zeckhauser, 1996 ; ainsi que Breyer & Felder, 2005).

Un troisième argument porte sur l'espoir des patientes de bénéficier, grâce à un allongement de la vie, de traitements encore en cours de développement et donc non encore disponibles (cf. Philipson, Becker, Goldman & Murphy, 2010). Un quatrième argument a été présenté par Hintermann et Minke (2017) dans le cadre du PNR 67 en rapport avec d'éventuels effets de « spillover » entre les techniques médicales. Les nouvelles interventions pratiquées sur des personnes en fin de vie peuvent produire chez les médecins un effet d'apprentissage, ce qui bénéficie ensuite à d'autres malades. Ces quatre arguments expliquent une forte disposition à payer pour des traitements médicaux intervenant en fin de vie.

Bien évidemment, la couverture d'assurance joue aussi un rôle dans les coûts élevés de ces traitements. La couverture des coûts des prestations médicales signifie que les coûts sont pris en charge par la communauté des assurés et non par la personne malade. En effet, sans la couverture d'assurance, nombre de malades ne seraient pas en mesure de payer les traitements onéreux qu'ils reçoivent en fin de vie. Il est donc indiscutable que la couverture d'assurance contribue à ce que les coûts soient élevés pour les personnes en fin de vie.

Quel rapport coûts-bénéfices doit-on considérer comme acceptable ? La réponse à cette question de société joue un rôle dans les décisions d'inscription de nouveaux traitements ou médicaments au catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins (AOS). Les critères EAE de l'article 32 de la loi sur l'assurance-maladie stipulent que pour que les coûts de prestations médicales soient financés par l'AOS, celles-ci doivent être efficaces, appropriées et économiques. L'économicité renvoie aux coûts d'opportunité, c'est-à-dire ce à quoi la société doit renoncer lorsqu'elle finance des prestations dans l'AOS. Cette décision, si elle est prise de manière cohérente, requiert de dévoiler la disposition d'une société à payer pour la santé et la vie.

### **Rationner les dépenses gériatriques pour faire des économies ?**

La figure 6.6 souligne que les coûts d'une année de vie supplémentaire augmentent avec l'âge chronologique tandis que la disposition à payer baisse à partir de l'âge de 50 ans. Une société décidant derrière un « voile d'ignorance » de l'accès de ses membres à des prestations médicales pourrait donc être favorable à un rationnement gériatrique. En refusant certaines prestations aux personnes très âgées présentant un mauvais rapport coûts-bénéfices, la communauté des assurés en retirerait un bénéfice, car les primes des assurances-maladie baisseraient. Étant donné que le rationnement gériatrique décidé dans le cadre d'une assurance-maladie publique toucherait tout le monde à égalité, elle n'aurait pas de caractère fondamentalement discriminatoire. Le rationnement gériatrique des prestations médicales est extrêmement controversé dans l'opinion publique ainsi que dans la littérature (pour un aperçu, cf. Zimmermann-Acklin, 2012). Ce qui fait l'unanimité, c'est qu'un rationnement gériatrique ne pourrait pas être introduit du jour au lendemain, car il serait alors discriminatoire vis-à-vis des personnes âgées.

Or le fait que les coûts occasionnés en fin de vie baissent nettement à un âge très avancé (cf. figure 6.4) est l'indice d'une pratique de rationnement gériatrique (implicite) dans le quotidien médical. On ne peut pas partir du principe qu'un rationnement gériatrique explicite serait en mesure de freiner de manière décisive la hausse des coûts de santé. Un autre mode de rationnement, qui ne serait pas non plus fondamentalement discriminatoire, consisterait à définir les critères d'efficacité, d'adéquation et d'économie (EAE) des traitements de manière plus étroite chez toutes les patientes et tous les patients que ce n'est le cas actuellement (donc à ne plus financer socialement les traitements qui ne satisfont que de manière très relative aux critères EAE).

## **6.6 Directives anticipées et médecine palliative : un dividende double ?**

Pour améliorer les traitements prodigués en fin de vie, il est souvent proposé dans le débat public une mise en œuvre plus systématique des directives anticipées ainsi que le renforcement de la médecine palliative. D'après les partisans de cette idée, cela pourrait avoir un double effet positif : d'une part une meilleure prise en compte des préférences du patient sous forme de traitements plus doux, d'autre part des économies potentielles en termes de traitements qui, de toute manière, ne sont souvent plus souhaités par les personnes se trouvant à l'article de la mort. Il vaut donc la peine d'éclairer (sans ambition d'exhaustivité) les observations scientifiques disponibles en matière de directives anticipées et de médecine palliative. Les études examinées ici sont le plus souvent des études randomisées contrôlées, c'est-à-dire reposant sur la méthode scientifique de référence. Il

s'agit de répartir au hasard les participants à l'étude en deux groupes : un groupe d'intervention et un groupe témoin. Dans l'idéal, ceci évite une sélection systématique des personnes qui rendrait la comparabilité impossible ou poserait de très hautes exigences aux données et à la méthode statistique.

Au sujet des directives anticipées, une étude souvent citée est celle de Schneiderman et al. (1992), dans laquelle, sur 204 personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, 104 ont été choisies au hasard pour bénéficier d'un conseil et d'une formation approfondis sur les directives anticipées. Les 100 malades restants formaient le groupe témoin, qui n'a pas reçu de conseil de ce type. Après le conseil, par rapport au groupe témoin, les personnes du groupe d'intervention ont opté en nombre significativement plus élevé pour la rédaction de directives anticipées et la majeure partie d'entre elles ont choisi les traitements les moins agressifs. On a ensuite comparé la survie des personnes, l'intensité des traitements (mesurée sur la base de la durée de séjour à l'hôpital, de la durée de séjour au service de soins intensifs et de la fréquence des réanimations) ainsi que les coûts de traitement des derniers 1, 3 et 6 mois de la vie. Aucun de ces éléments n'a présenté de différence significative entre le groupe témoin et le groupe d'intervention. De même, des études plus récentes réalisées aux États-Unis, par exemple par Teno, Licks, Lynn, Wenger, Connors, Phillips, Russel et Knaus (1997) ainsi que Tan et Jatoti (2011), ne mettent pas en évidence d'indices selon lesquels un devoir étendu de consigner par écrit les directives anticipées ait un effet sur le type de traitement et les coûts pour les personnes en fin de vie. Le groupe d'auteurs n'a pas pu élucider complètement les raisons pour lesquelles la volonté présumée du patient de bénéficier d'un traitement plus doux ne se reflète ni dans le traitement, ni dans les coûts. Schneiderman et al. (1992) supposent que le devoir de consigner par écrit la volonté du patient ne change rien à la communication qui a lieu entre médecins et patients avant une situation où la vie est en danger. Ils en déduisent que, tout au moins dans leur forme actuelle, les directives anticipées ne sont pas un instrument adéquat pour faire entendre les préférences de la patiente dans la situation concrète où une décision est prise. Une autre raison pourrait être que les circonstances dans lesquelles des directives anticipées sont contraignantes sont difficiles à identifier dans la pratique. Enfin, il n'est pas exclu que certains patients et patientes ayant établi des directives anticipées qui limitent les traitements changent d'avis en cours de traitement et consentent finalement à un traitement plus agressif. Le chapitre 7 discute les réglementations juridiques actuellement en vigueur en Suisse au sujet des directives anticipées.

La méta-analyse de Smith, Brick, O'Hara et Normand (2014) résume l'état de la recherche sur le rapport coût-efficacité des traitements palliatifs. L'équipe d'auteurs tient compte au total de 46 publications mais note qu'un grand nombre d'études de qualité douteuse ont été publiées. Cinq publications parues dans le cadre d'études randomisées contrôlées valent la peine d'être observées de plus près. Citons à titre d'exemple l'étude

de Bakitas, Lyons, Hegel, Balan, Brokaw, Seville et Ahles (2009) sur le traitement de personnes atteintes de cancer à un stade avancé en Nouvelle-Angleterre. 300 participantes sélectionnées ayant un mauvais pronostic (patientes dont le médecin évaluait la durée de survie à un an au maximum) ont été réparties pour moitié entre le groupe d'intervention et le groupe témoin. Les patients du groupe d'intervention ont ensuite été conseillés plusieurs fois par une infirmière formée et une médecin spécialisée dans les soins palliatifs. Sur demande des patients, l'infirmière coordonnait certains traitements palliatifs. Indépendamment de cela, tous les patients du groupe d'intervention avaient entièrement accès aux traitements standards. Le groupe témoin ne recevait ni formation ciblée, ni conseil spécifique, mais bénéficiait lui aussi de l'accès intégral aux traitements standards et également, sur demande, d'un traitement palliatif. L'intervention portait donc moins sur le traitement palliatif proprement dit que sur l'information des patients et la coordination de leur traitement. L'intervention a été analysée quant à son impact sur la qualité de vie, l'intensité des symptômes et la survie des patientes, ainsi que sur les coûts du traitement. Pour ce qui est de la qualité de vie, on a relevé dans le groupe d'intervention une satisfaction significativement meilleure, résultat que l'on retrouve dans des études similaires sur des contextes de traitement et maladies différents (Brumley, Enguidanos, Jamison, Seitz, Morgenstern, Saito & Gonzales, 2007; Engelhardt, McClive-Reed, Tose-land, Smith, Larson & Tobin, 2006; Gade, Venohr, Conner, McGrady, Beane, Richardson & Della Penna, 2008). En revanche, il est apparu que cette intervention n'avait pas d'effet sur les indicateurs cliniques directement liés à la maladie que sont l'intensité des symptômes ou la durée de survie. S'agissant de l'intensité du traitement et des coûts, les résultats des études sont moins nets. Bakitas et al. (2009) et Engelhardt et al. (2006) ne trouvent pas de différences significatives entre les coûts de traitement du groupe d'intervention et du groupe témoin. À noter que Bakitas et al. ne constatent pas non plus de différence dans la durée du séjour à l'hôpital, les hospitalisations d'urgence et les transferts au service de soins intensifs. En outre, le groupe témoin et le groupe d'intervention ne se différencient pas quant à la part de personnes recevant un traitement standard du cancer,<sup>10</sup> résultat qui coïncide avec l'observation selon laquelle la durée de survie est identique dans les deux groupes.

En revanche, les études de Brumley et al. (2007), Gade et al. (2008) et Higginson, McCrone, Hart, Burman, Silber et Edmonds (2009) constatent que la médecine palliative entraîne des économies, expliquées chez Gade et al. par un taux moins élevé de transferts dans le service de soins intensifs. Il faut cependant signaler la faiblesse de cet effet :

10 On peut à cet égard se demander ce qui différencie précisément le traitement palliatif du traitement habituel dans la combinaison réelle de traitements prodigués, en particulier dans la mesure où dans les deux groupes, le même nombre de patients reçoivent les traitements standards. Ceci pourrait indiquer que, dans le cas étudié, la médecine palliative et standard doivent être considérées comme complémentaires plutôt que substitutives.

Higginson et al. le chiffrent à environ 1800 livres pour la période d'intervention de trois mois. Vu les coûts moyens de plus de 50 000 dollars US liés à la dernière année de vie, on est tenté de rejoindre le scepticisme d'Emanuel (1994) selon lequel, même en faisant des suppositions optimistes, le potentiel d'économies inhérent aux concepts de traitement alternatifs pour les personnes en fin de vie doit être estimé comme plutôt faible. Dans un article de survol tout récent, May, Normand, Cassel, Del Fabbro, Fine, Menz et Morrison (2018b) discutent diverses études mettant en évidence une réduction significative des coûts générée par la mise en œuvre des soins palliatifs à l'hôpital. Le premier groupe d'études (Morrison et al., 2008 ; Morrison et al., 2011 ; May et al., 2015 ; McCarthy, Robinson, Huq, Philastre & Fine, 2015 et May et al., 2018a) compare des patients qui reçoivent ou non un traitement de médecine palliative et qui, à l'exception de leur mode de traitement, sont aussi similaires que possible. Étant donné que les paires sont uniquement formées à l'aide de variables cliniques et démographiques observables, il reste une part d'incertitude pour ce qui est de la sélection des patients en raison de facteurs impossibles à observer. Le résultat de toutes les études et de tous les diagnostics est que la médecine palliative est associée à des économies d'environ 27% des coûts hospitaliers directs.

Le travail de Penrod, Deb, Dellenbaugh, Burgess, Zhu, Christiansen et Morrison (2010) constitue une approche intéressante, également discutée chez May et al. (2018b). Cette étude se distingue des précédentes dans la mesure où elle opte pour une approche à variables instrumentales afin de contourner le problème de la sélection des patients. L'instrument choisi est la propension du médecin à proposer la médecine palliative. L'hôpital étudié étant un hôpital de vétérans de l'armée américaine, les auteurs estiment qu'en raison de la rotation, l'affectation des patients à l'un des médecins militaires et donc l'offre de soins palliatifs sont quasiment randomisées. Si nous accordons crédit à cette randomisation, les soins palliatifs font baisser les coûts hospitaliers directs d'environ 23%.

L'état actuel de la science ne permet pas de juger de manière concluante si la médecine palliative diminue les coûts de traitement dans la pratique. Indépendamment de cela, il y a de bonnes raisons de renforcer la médecine palliative (les indicateurs de qualité de vie le confirment), mais il convient de rester prudent pour ce qui est d'en attendre un deuxième dividende.









## 7. Règlements juridiques relatives à la fin de vie

Loin d'être simple, la fin de vie est une phase importante de la vie de la personne concernée, de sa famille, de ses proches et de ses amis. Elle peut arriver de manière imprévue, sans crier gare et représenter une césure brutale : la mort subite du nourrisson, les blessures mortelles causées par un accident et d'autres décès inattendus en sont des exemples. Ces événements secouent fortement les proches et entraînent généralement des questions d'ordre juridique. Si la mort est l'aboutissement d'une longue maladie ou d'une multimorbidité, les proches et la personne touchée ont plus de temps pour réfléchir à la situation. Malgré tout, de nombreuses questions juridiques se posent aussi dans ce cas. Deux situations représentent des défis particuliers pour le corps médical, les proches et la société : la décision de la personne touchée de planifier sa fin de vie, de mettre elle-même un terme à sa vie (cf. chapitre 4) et la prise en charge des personnes atteintes de démence, si la marche à suivre n'a pas pu être mise au point alors que la personne était encore capable de discernement. Par ailleurs, des questions de droit relatives à la fortune se posent également, par exemple celle de savoir s'il y a assez d'argent pour financer une prise en charge de bonne qualité de la personne en fin de vie ou les questions d'héritage à régler. Si la personne touchée est relativement jeune, les questions portent souvent aussi sur une bonne prise en charge d'enfants encore mineurs.

### 7.1 Introduction

Le présent chapitre présente les bases juridiques relatives à la fin de vie en vigueur au niveau international, national, mais aussi cantonal ainsi que des instruments importants comme par exemple les directives anticipées. Il discute ensuite un thème capital pour la fin de vie : l'autodétermination en liaison avec la capacité ou l'incapacité de discernement. Comment définit-on la capacité de discernement ? Si l'incapacité de discernement a été constatée, qui a le droit de décider si des mesures de maintien en vie doivent être poursuivies ou abandonnées ? Une personne doit-elle prendre des décisions « raisonnables » pour être considérée capable de discernement ? Quels sont les instruments disponibles pour faire valoir ses souhaits, en particulier au cas où l'on serait un jour incapable de discernement ? Enfin, le présent chapitre aborde la thématique de l'assistance au suicide. Quelles sont les dispositions juridiques déterminantes en Suisse ? Comment ont-elles évolué ?

Les bases légales concernant la sécurité de prise en charge des personnes en fin de vie, la planification hospitalière des cantons par exemple, ou les questions relevant du droit des assurances sociales ne font en revanche pas l'objet de ce chapitre.

## 7.2 Législation : des conventions internationales au droit cantonal

La législation doit couvrir des situations de fin de vie très diverses : une patiente multimorbide très âgée dont les forces vitales s'éteignent, une personne atteinte de démence entrant dans un établissement médico-social, un jeune patient atteint d'un cancer et n'ayant plus d'options thérapeutiques ou un nouveau-né extrêmement prématuré dont on discute dans le service de néonatalogie les chances de survie et les risques de lourds handicaps. Diverses normes situées à différents niveaux interagissent et donnent des réponses.

### Conventions internationales

Des conventions internationales et d'autres textes portent sur des questions de droit de la santé qui se posent en fin de vie. Certaines d'entre elles s'appliquent directement dans le droit suisse :

- La Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine a été directement transposée dans le droit national suisse.<sup>11</sup> Elle règle des principes fondamentaux concernant le consentement aux interventions médicales, le respect de la vie privée, la génétique, le prélèvement d'organes à des fins de transplantation et la recherche médicale.
- La Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Convention européenne des droits de l'homme CEDH), elle aussi reprise dans le droit suisse,<sup>12</sup> dans laquelle notamment les libertés fondamentales se recoupant avec la Constitution fédérale peuvent jouer un rôle, comme on l'a vu par exemple dans le débat sur le suicide assisté.
- La Convention relative aux droits de l'enfant.<sup>13</sup>
- La Convention relative aux droits des personnes handicapées.<sup>14</sup>

### Lois nationales

Pour ce qui est de la législation nationale, la Constitution fédérale (Cst.) est au premier plan. Elle garantit en particulier la dignité humaine (art. 7, Cst.), le droit à la vie et la liberté personnelle (art. 10, Cst.), l'égalité devant la loi, (art. 8, Cst.), le droit d'obtenir de l'aide dans des situations de détresse (art. 12, Cst.) et la protection de la sphère privée (art. 13, Cst.). En cas de soins relevant du droit public, par exemple dans un hôpital cantonal, les droits fondamentaux sont d'application directe. En cas de soins relevant du droit privé, par exemple au cabinet du médecin de famille ou dans une clinique privée,

<sup>11</sup> RS 0.810.2.

<sup>12</sup> RS 0.101.

<sup>13</sup> RS 0.107.

<sup>14</sup> RS 0.109.

ils ont également des effets, mais par le biais de l'interprétation conforme aux droits fondamentaux de règles d'application générale du droit civil (cf. p. ex. art. 28 du Code civil).

La liberté personnelle protégée par l'art. 10, al. 2, Cst. recouvre toutes les libertés élémentaires pour l'épanouissement de la personnalité. Une protection similaire est contenue dans l'art. 8, CEDH.<sup>15</sup> Le droit au respect de la vie privée selon l'art. 8, ch. 1, CEDH inclut également le droit de décider de la manière et du moment de mettre fin à ses jours, dans la mesure où la personne est capable de se former librement une volonté à cet égard et de l'appliquer.<sup>16</sup> Il n'y a en revanche pas de droit à une aide de l'État ni de tiers pour un suicide. Toute restriction de la liberté personnelle doit être fondée sur une base légale, être justifiée par un intérêt public et proportionnée au but visé (art. 36, Cst.). En outre, l'essence des droits fondamentaux est inviolable.

Mais la Constitution fédérale n'est pas seulement importante dans son application directe : elle fournit aussi la base aux lois fédérales qui s'appliquent entre autres en fin de vie. Mentionnons tout particulièrement dans ce contexte le Code pénal (CP), le Code civil (CC) et le Code des obligations (CO).

### Le Code pénal

Sous le titre « Infractions contre la vie et l'intégrité corporelle », art. 111 ss, CP, le Code pénal rend passibles de peines les actes contre la vie et l'intégrité corporelle d'autrui.<sup>17</sup> Les actes pertinents dans le contexte de la fin de vie sont entre autres l'homicide, l'homicide par négligence et l'assassinat (art. 112, art. 117, CP), le meurtre passionnel (art. 113, CP), le meurtre sur la demande de la victime (art. 114, CP), l'incitation et assistance au suicide (art. 115, CP), ainsi que les lésions corporelles intentionnelles (art. 123, CP) et par négligence (art. 125, CP). Mais d'autres infractions peuvent aussi jouer un rôle, par exemple la violation du secret professionnel (art. 321, CP) ou l'atteinte à la paix des morts (art. 262, CP). Les principes d'exécution des peines privatives de liberté fixés aux art. 75 ss, CP comportent aussi des formes d'exécution dérogatoires lorsque l'état de santé du détenu l'exige. Ceci est particulièrement important dans le contexte de la fin de vie en prison.

### Le Code civil

Les points particulièrement importants du Code civil sont tout ce qui touche à la personnalité (art. 11 ss, CC), la jouissance des droits civils, l'exercice des droits civils et l'incapacité à les exercer, la capacité et l'incapacité de discernement ainsi que le commencement et la fin de la personnalité (art. 31 ss, CC). Ces dispositions sont notamment complétées par celles relatives à l'autorité parentale (art. 296 ss, CC) et à la protection de l'adulte (art.

15 ATF 127 I 6 E. 5a p.12.

16 ATF 2A.48/2006 / 2A.66/2006 du 3 novembre 2006, ATF 133 I 58 p. 67.

17 Le Code pénal parle d'homicide et de lésions corporelles. Il entend par là ces actes commis envers autrui, cf. p. ex. Donatsch, 2013, p. 3.

360 ss, CC). Elles contiennent des explications sur la manière dont une personne incapable de discernement peut être représentée, en particulier pour des décisions sur des soins médicaux, ainsi que sur les directives anticipées, le mandat pour cause d'incapacité, la curatelle, la manière de traiter les personnes résidant dans un home ou un établissement médico-social, ainsi que sur le placement à des fins d'assistance. Le droit des successions (art. 457 ss, CC) est également essentiel.

### Le Code des obligations

Les dispositions du Code des obligations (CO) relatives aux contrats s'appliquent également au contrat de soins. Les choses sont différentes lorsque des lois cantonales sur les patients ou la santé sont applicables à la relation médecin/patient, comme c'est par exemple le cas dans un hôpital cantonal.

### Les autres dispositions légales au niveau fédéral

À côté de cela, il existe de nombreuses lois fédérales et dispositions d'exécution afférentes qui sont importantes pour la fin de vie. Dans le domaine du financement, pensons tout d'abord à la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal). Elle fixe pour l'assurance de base obligatoire les cas dans lesquels les prestations en cas de maladie sont remboursées (art. 3, LPGA);<sup>18</sup> ceci s'applique également aux soins palliatifs. La loi fédérale sur le nouveau régime de financement des soins règle le financement des soins et SwissDRG le remboursement des prestations hospitalières somatiques aiguës stationnaires. La législation sur la transplantation aborde entre autres le don d'organes et de tissus après le décès. La loi sur les produits thérapeutiques règle le maniement des médicaments et des produits médicaux, la loi sur les stupéfiants s'applique à la gestion des stupéfiants lorsqu'ils ne sont pas utilisés comme produits thérapeutiques. Elle entre en jeu en particulier lors de l'utilisation de pentobarbital de sodium pour le suicide assisté.<sup>19</sup> La loi relative à la recherche sur l'être humain s'applique à la recherche sur les maladies humaines pratiquée sur des personnes, des personnes décédées, des embryons et des fœtus, du matériel biologique et des données personnelles liées à la santé non anonymisées.

### Règlements cantonaux

Le droit cantonal contient lui aussi de nombreuses dispositions relatives à la fin de vie. En effet, le principe de subsidiarité fait que légiférer sur une question n'est du ressort de la Confédération que dans les cas où la Constitution fédérale lui en attribue les compétences.<sup>20</sup> Si la Confédération n'est pas compétente pour légiférer ou n'a pas épuisé ses compétences, la question sera du ressort des cantons. Le droit cantonal connaît donc de

18 Au sujet des accidents et de la maternité, cf. art. 1a, al. 2, LAMal.

19 ATF 133 I 58 p. 67 ss.

20 Art. 3, Cst. en lien avec l'art. 42, al. 1, Cst.

nombreuses lois sur la santé, sur les patients, sur les inhumations et autres, qui ont leur importance dans le contexte de la fin de vie.<sup>21</sup> La législation cantonale diffère fortement d'un canton à l'autre, aussi bien du point de vue formel que matériel. Pour les personnes touchées, la situation juridique peut donc varier en fonction du canton. Les exemples sont légion, par exemple les pratiques différentes des cantons quant à la levée du secret professionnel ou à la gestion des cas de grève de la faim potentiellement mortels de détenus.

### **Droit souple: lignes directrices, directives, accords**

Les lois, ordonnances et ordres nationaux et cantonaux sont complétés par ce que l'on appelle le droit souple. Il s'agit d'accords ou de lignes directrices juridiquement non contraignants, mais que ce caractère ne rend pas forcément inefficaces. En font partie par exemple les prises de position de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) ainsi que les directives médico-éthiques et les recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) (Gili, 2017). L'ASSM est une fondation et non un organe législatif, mais ses directives ont néanmoins un caractère juridiquement contraignant dans une certaine mesure (Aebi-Müller, Fellmann, Gächter, Rüttsche & Tag, 2016, p. 1–3; 14–16). En effet, ces directives sont généralement intégrées au code de déontologie de la Fédération des médecins suisses (FMH) et sont donc contraignantes pour les médecins membres de la FMH.<sup>22</sup> En outre, les directives, mais aussi les recommandations de l'ASSM influent sur les obligations de diligence à respecter dans le domaine médical et peuvent donc déployer, tout au moins indirectement, des effets juridiques. Notamment les directives suivantes jouent (aussi) un rôle pour la fin de vie: Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence,<sup>23</sup> Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes,<sup>24</sup> Mesures de contrainte en médecine,<sup>25</sup> Distinction entre thérapie standard et thérapie expérimentale dans le cadre individuel,<sup>26</sup> Mesures de soins intensifs<sup>27</sup>, Exercice de la médecine auprès de personnes détenues,<sup>28</sup> Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap,<sup>29</sup> Soins palliatifs,<sup>30</sup> Directives anticipées,<sup>31</sup> Décisions de réanimation.<sup>32</sup>

21 Par exemple § 27a Assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public, Canton Vaud, 800.01.

22 Art. 18, 43, Code de déontologie de la FMH.

23 État 12.2017.

24 État 5.2017.

25 État 11.2015.

26 État 5.2015.

27 État 5.2013.

28 État 1.2013.

29 État 1.2013.

30 État 1.2013.

31 État 1.2013.

32 État 1.2013.

Les directives médico-éthiques « Prise en charge des patientes et patients en fin de vie » ont été entièrement remaniées et envoyées en consultation publique fin 2017/début 2018 sous le nouveau titre « Attitude face à la fin de vie et à la mort ». En mai 2018, elles ont été adoptées par l'ASSM. Le champ d'application de ces directives a été nettement élargi par rapport à la version précédente : elles ne couvrent plus seulement les personnes en fin de vie, mais aussi le suicide assisté chez des personnes dont la mort n'est pas encore imminente. Elles offrent en outre une systématique des décisions médicales de fin de vie (cf. chapitre 4) et présentent, commentent et évaluent les conditions essentielles dans lesquelles a lieu la sédation en fin de vie ainsi que les aspects pertinents du point de vue éthique.

### Arrêts des tribunaux et révisions de lois

Pour la situation juridique relative à la fin de vie, les arrêts des tribunaux cantonaux, du Tribunal fédéral, ainsi que de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) et de la Cour de justice de l'Union européenne (CJUE) ont aussi une grande importance.

Étant donné que les situations et décisions de fin de vie revêtent une importance croissante pour la société, des révisions de lois ont aussi été discutées dans ce contexte. Une révision concernait le droit de la protection de l'enfant et de l'adulte. La révision de la loi est entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2013. Elle concernait essentiellement la manière de traiter les personnes incapables de discernement et donc aussi les prescriptions concernant l'effectivité des directives anticipées, le mandat pour cause d'incapacité et la représentation en cascade (art. 378, CC).

Un autre projet de révision concernait le Code pénal. Une modification de l'art. 115, CP, Incitation et assistance au suicide, a été discutée de manière intense et controversée pour ce qui est d'une norme pénale spécifique sur l'assistance organisée au suicide. Mi-2011, le Conseil fédéral a finalement décidé de ne pas proposer de modification du Code pénal et a souligné la responsabilité des cantons. Il a en revanche décidé de continuer à promouvoir la prévention du suicide et les soins palliatifs.<sup>33</sup> Viennent s'ajouter à ces décisions la « Stratégie nationale en matière de démence » ainsi que le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » et le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants ». Par ailleurs, sur la base de l'art. 101<sup>bis</sup> de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS),<sup>34</sup> l'Office fédéral des assurances sociales subventionne des organisations d'utilité publique fournissant des prestations en faveur des personnes âgées.<sup>35</sup>

33 Cf. <https://www.ejpd.admin.ch/ejpd/fr/home/aktuell/news/2011/2011-06-29.html> (consulté le 11 juillet 2018).

34 RS 831.10.

35 Réponse du Conseil fédéral du 22.11.2017 à l'interpellation 17.3845.

### 7.3 Autodétermination et capacité de discernement

L'une des thématiques prépondérantes concernant la fin de vie est l'autodétermination du patient. Tant qu'une patiente est capable de discernement, elle décide elle-même si un acte médical doit être mis en route, réalisé ou terminé. Ces décisions relèvent de l'exercice des droits strictement personnels (art. 19c, CC), sachant que le consentement peut être donné explicitement ou tacitement, c'est-à-dire par un comportement permettant de déduire ce que souhaite la personne.

#### Définition juridique de la capacité de discernement

La capacité de discernement est une notion juridique définie comme suit à l'art. 16, CC :

« Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi. »

Autrement dit, la capacité de discernement est la faculté d'agir raisonnablement (Aebi-Müller et al. 2016, p. 176).

La pratique juridique évalue la capacité de discernement à l'aide de deux aspects qui se recourent : d'une part la capacité à se former une volonté raisonnable, d'autre part la capacité à agir selon cette volonté. La capacité à se former une volonté requiert un minimum de capacité intellectuelle à comprendre, évaluer et raisonner. La personne doit donc être capable de saisir la réalité et d'évaluer, au moins en gros, les conséquences de ses actes. En outre, la volonté exprimée doit être celle de la personne concernée. Ceci peut revêtir une importance particulière lorsque le patient se trouve dans un contexte de traitement ou de soins qui laisse peu de place aux décisions autonomes. Mais d'autres facteurs peuvent jouer un rôle : un enracinement profond dans l'environnement personnel et familial ainsi que le bien-être émotionnel de la patiente (Aebi-Müller et al. 2016, p. 197). En particulier dans la situation particulièrement vulnérable qu'est la fin de vie, ces dépendances se manifestent très fortement. Dans la mesure du possible, par exemple à l'aide d'une bonne communication, les patientes et patients concernés doivent être impliqués dans les décisions de manière à pouvoir exprimer leur volonté propre qui servira de guide aux actes médicaux et soignants. Toutefois, la capacité de discernement signifie uniquement que le patient a la faculté d'agir raisonnablement. Cela ne veut pas dire que sa volonté exprimée doit être considérée comme raisonnable du point de vue d'une autre personne, que ce soit la médecin, l'infirmier ou un proche. En effet, la liberté personnelle protège également le droit de la personne capable de discernement à prendre des décisions « déraisonnables ».



L'interlocuteur de la médecin est le patient capable de discernement et lui seul, sauf s'il souhaite autre chose. Il doit être informé du diagnostic, du traitement et des chances et risques qui y sont liés. C'est à lui qu'il appartient de consentir au traitement ou de le refuser. La décision est dans les deux cas contraignante pour la suite du traitement, mais le patient est libre de réviser sa décision ultérieurement. La situation doit alors être réévaluée. La personne capable de discernement est libre de prendre conseil auprès de ses proches ou d'autres personnes de confiance, de les associer au processus et d'autoriser la médecin ou le personnel soignant à s'entretenir avec eux.

Dans la pratique, l'évaluation de la capacité de discernement est souvent très difficile, en particulier en fin de vie. Il se peut que la personne concernée, du fait de sa maladie et des symptômes qu'elle entraîne, oscille entre capacité de discernement et incapacité de discernement (encore) passagère, ou encore que les proches, voire la personne touchée elle-même, évaluent ses capacités autrement que la médecin en charge.<sup>36</sup> Même si, dans la pratique quotidienne, ce sont les médecins qui évaluent la capacité de discernement, une expertise médicale peut se révéler nécessaire en cas de litige. À cet égard, il faut savoir que la capacité de discernement étant une notion juridique, ce sont au final les autorités et les tribunaux qui procéderont à l'évaluation juridique de la situation constatée du point de vue médical.<sup>37</sup>

### Autodétermination ou devoir de loyauté

S'agissant de la capacité de discernement, il faut savoir que dans sa formulation, la loi stipule qu'elle est soit présente, soit absente. La loi ne connaît pas de capacité de discernement partielle. Cependant, la capacité de discernement doit toujours être évaluée par rapport à une situation concrète au moment de la décision. Par exemple, un patient souffrant de douleurs très violentes ou d'une grave dépression peut être incapable de discernement au sujet de questions concrètes tandis qu'il sera capable de discernement à des périodes où il n'a pas de douleurs ou lorsque la dépression est plus faible. Ensuite, le type de décision a également son importance. Une patiente atteinte de démence peut très bien être capable de discernement au sujet de questions simples de la vie quotidienne, par exemple sur ce qu'elle souhaite manger, boire ou le vêtement qu'elle souhaite mettre. Par contre, s'il s'agit de décider si elle veut déménager dans un établissement médico-social ou si elle doit subir une opération complexe à la suite d'une fracture du col du fémur, elle n'est plus capable de discernement. Pour pouvoir prendre des décisions adéquates dans des situations de ce type, il faut en général très bien communiquer avec le patient et très bien le connaître (Hermann, Trachsel & Biller-Andorno, 2015 ; Hermann, Trachsel, Elger &

36 On trouvera des détails supplémentaires dans le projet du PNR 67 « L'incapacité de discernement en fin de vie et son évaluation » <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-biller-andorno.pdf> ainsi que dans les publications liées au projet.

37 TF 5A\_501/2013 E. 6.1.3.1.

Biller-Andorno, 2016; Hermann, Trachsel, Mitchell & Biller-Andorno, 2014; Trachsel, Hermann & Biller-Andorno, 2015; Trachsel, Hürlimann, Hermann & Biller-Andorno, 2015).

Le projet du PNR 67 « Autodétermination en fin de vie » va encore plus loin : les auteurs pensent que la définition de la capacité de discernement liée à l'autodétermination ne convient pas à la situation de fin de vie. Elles proposent de la remplacer par la notion d'assistance. L'équipe de recherche propose de mettre au centre des réflexions juridiques non le concept de consentement éclairé ou d'autodétermination, mais l'idée de devoir de loyauté du représentant. Le devoir de loyauté est compris ici au sens large, comme on le trouve dans les manuels de droit sur les règles du contrat (Aebi-Müller et al., 2017).<sup>38</sup>

Cette proposition touche à une question importante : dans le contexte de la fin de vie, peut-on ou doit-on s'écarter, au moins en partie, de la notion fondamentale de consentement éclairé ou d'autodétermination ? Comme souvent en droit, on peut dire que « cela dépend ». De quoi ? De ce que la personne concernée souhaite ou souhaiterait si elle pouvait s'exprimer. On ne peut s'écarter de ce principe que pour les personnes qui n'ont jamais pu se former leur propre volonté, par exemple les nouveau-nés extrêmement prématurés ou les personnes gravement handicapées mentalement de naissance. Autrement, on se retrouve vite dans le domaine du « paternalisme médical », certes bien intentionné, mais pas toujours orienté vers le bien-être et la volonté (présumée) de l'individu. Or cela ne correspond pas à l'image de la personne rendue capable de prendre des décisions en autoresponsabilité qui sous-tend la législation suisse, en particulier le droit de la protection de l'enfant et de l'adulte de 2013. Certaines lois spécifiques, par exemple la loi sur la transplantation<sup>39</sup> ou la loi relative à la recherche sur l'être humain, insistent également sur cette norme. Le législateur a créé divers instruments visant à assurer que la volonté formée en état de capacité de discernement ne devienne pas caduque en cas d'incapacité de discernement. S'ils ont besoin d'être perfectionnés pour mieux respecter la volonté qu'avait le patient lorsqu'il était capable de discernement, il conviendra de s'attacher à cette tâche. À notre avis, les abandonner et les remplacer par un devoir de loyauté qui reste à définir n'éliminerait pas les doutes déplorés, bien au contraire.

Un autre principe qui s'applique est que, pour protéger la patiente incapable de discernement, on ne tient pas celle-ci comme responsable de ses décisions, mais elle doit cependant être impliquée autant que possible dans les décisions de traitement (Aebi-Müller, 2014, p. 20–22; Aebi-Müller et al., 2016, p. 188–189).

38 On trouvera des détails supplémentaires dans le projet du PNR 67 : Self-determination at the End of life : A critical analysis of the duty of self-determination. Rapport final p. 13 et <http://www.nfp67.ch/SiteCollection/Documents/lay-summary-final-report-aebi-mueller.pdf>.

39 Art. 13, al. 2, let. h, et al. 3, loi sur la transplantation; art. 21, loi relative à la recherche sur l'être humain (LRH).

### Capacité de discernement et majorité

Chez une personne majeure, la capacité de discernement est présumée, y compris si la personne se trouve dans la dernière phase de sa vie. Mais la capacité de discernement n'est pas synonyme de majorité. Les jeunes sont en général capables de discernement avant d'avoir 18 ans, mais il n'y a pas de limite d'âge fixe à partir de laquelle la capacité de discernement commence. Celle-ci doit au contraire être évaluée dans chaque cas concret. Les éléments décisifs sont les facultés individuelles de la personne et les implications de l'intervention. À partir de douze ans, on peut présumer la capacité de discernement pour des interventions relativement simples, à partir de 16 ans pour des traitements plus complexes. Mais une jeune patiente atteinte depuis longtemps d'une maladie grave, voire mortelle, et donc familière des actes médicaux peut être capable de discernement au sujet de sa maladie beaucoup plus tôt que ses camarades du même âge en bonne santé.

Inversement, la capacité de discernement d'une personne majeure peut être limitée ou absente. Les raisons décisives à cet égard sont d'ordre psychique ou physique. En particulier une démence, un handicap mental durable, qu'il soit congénital ou dû à un accident, mais aussi une maladie physique grave et de fortes douleurs peuvent limiter, voire supprimer la capacité de discernement. Ceci doit être évalué individuellement au cas par cas.

### Mesures anticipées pour le cas d'une incapacité de discernement ultérieure

Si un patient est incapable de discernement, il ne se trouve néanmoins pas dans un vide juridique. La capacité d'autodétermination qui lui manque est suppléée. Le droit connaît à cet effet différents cas de figure. Depuis l'entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2013 de la révision du droit de la protection de l'adulte, le Code civil stipule qu'une personne capable de discernement peut prévoir des solutions (mandat pour cause d'incapacité, directives anticipées) pour le cas où elle deviendrait incapable de discernement. Si la patiente n'a pas fait usage de cette possibilité, les personnes indiquées par la loi sont habilitées à la représenter (art. 378, CC). La seule exception est le cas d'urgence (art. 379, CC).

### Mandat pour cause d'incapacité

Le mandat pour cause d'incapacité doit être établi par une personne ayant l'exercice des droits civils (art. 360 ss, CC). Celle-ci peut charger une personne physique ou morale, par exemple une commune ou le responsable d'un établissement médico-social, de lui fournir une assistance personnelle, mais aussi de gérer son patrimoine ou de la représenter dans ses rapports juridiques avec des tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. L'assistance à la personne couvre les décisions au sujet d'actes médicaux ou du lieu d'habitation de la personne assistée incapable de discernement. On citera à titre d'exemple l'entrée dans un établissement médico-social ou la résiliation du

bail de l'appartement en cas de démence avancée de la personne. Pour être juridiquement valable, le mandat pour cause d'incapacité doit être écrit en entier, daté et signé de la main du mandant ou authentifié par un officier public. Le mandant peut demander à l'office de l'état civil d'inscrire son mandat au registre. Le mandant capable de discernement peut toutefois révoquer le mandat soit en le supprimant, soit en le remplaçant dans l'une des formes prévues pour sa constitution. Le mandat pour cause d'incapacité doit décrire les tâches dont le mandataire est chargé. Il peut aussi prévoir des instructions quant à la manière d'exécuter l'assistance personnelle ou de gérer le patrimoine. En cas d'incapacité de discernement du mandant et s'il existe un mandat pour cause d'incapacité juridiquement valable, l'autorité de protection de l'adulte rend le mandataire attentif aux devoirs découlant d'un tel acte et lui remet un document qui fait état de ses compétences.

### Directives anticipées

Une autre possibilité de faire valoir ses volontés sont les directives anticipées. Elles se différencient du mandat pour cause d'incapacité sous plusieurs aspects.

Tout d'abord, la personne qui les établit doit être capable de discernement mais pas forcément capable d'exercer ses droits civils (art. 370, CC). Il n'y a donc pas d'âge minimum, la personne établissant les directives n'a pas besoin d'être majeure.<sup>40</sup> Les directives anticipées doivent être établies par écrit, datées et signées (art. 371, al. 1, CC). Elles n'ont pas besoin d'une forme écrite qualifiée, c'est-à-dire qu'elles peuvent être présentées comme la personne le souhaite et n'ont pas besoin d'être authentifiées par un officier public. Pour ce qui est du contenu, elles peuvent être formulées de manière individuelle, mais on peut également se contenter de remplir un formulaire.

Si la forme requise n'est pas respectée, le document n'est pas juridiquement valable, mais il peut être pris en compte en tant qu'indice des volontés présumées, à condition que les dispositions aient encore une certaine actualité.

Pour garantir que les médecins traitants aient bien connaissance des directives anticipées le moment venu, il est possible de prendre des mesures adéquates. Tout d'abord, le patient peut informer sa médecin de l'existence de directives anticipées. Ensuite, la question lui sera en principe posée lors de son entrée à l'hôpital ou en établissement médico-social. En outre, l'auteur peut faire inscrire la constitution et le lieu du dépôt des directives sur sa carte d'assuré (art. 371, al. 2, CC) ou dans le dossier électronique du patient.

<sup>40</sup> Des lois spéciales peuvent s'écarter de ce principe. Si un don d'organe est spécifié dans les directives anticipées, c'est à cet égard la loi sur la transplantation qui s'applique (art. 8, al. 7).

Les directives anticipées peuvent aussi être révoquées à tout moment. Ceci est d'autant plus important que la loi n'en limite pas la durée de validité. Mais pour les révoquer, l'auteur des directives doit être capable de discernement. La révocation peut être consignée par écrit ou se faire par destruction de l'acte. Une révocation orale ou tacite (c'est-à-dire déductible du comportement), par exemple ingestion d'aliments, de médicaments, etc. refusés auparavant dans les directives anticipées, n'est pas valable selon la loi. Cependant, cette restriction est en contradiction avec la protection de la personnalité. C'est pourquoi certains proposent une révision de la loi (Aebi-Müller et al., 2017) afin que la révocation orale soit également une forme valable. Indépendamment de cela, lorsqu'elle interprète les directives anticipées, le médecin doit tenir compte d'une révocation orale ou tacite.

### Contenu des directives anticipées

Pour ce qui est du contenu, la loi connaît deux types de directives qui peuvent porter aussi bien sur des maladies psychiques<sup>41</sup> que physiques : d'une part, la personne peut déterminer les traitements médicaux auxquels elle consent dans une certaine situation et ceux qu'elle refuse (art. 370, al. 1, CC). D'autre part, elle peut désigner une personne physique (ou plusieurs dans un ordre précis), qui sera appelée le cas échéant à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom (art. 370, al. 2, CC). Les deux types de directives anticipées peuvent être combinés et il est possible dans les deux cas de préciser des aspects qu'il faudra respecter ultérieurement.

Les directives anticipées doivent être respectées, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté de la patiente ou qu'elles ne correspondent plus à sa volonté présumée. Si les directives sont formulées de manière trop générale, elles peuvent néanmoins servir d'indice de la volonté présumée.

Il y aurait notamment violation des dispositions légales si le patient demandait à sa médecin de commettre un acte passible d'une peine, par exemple un homicide actif direct. Le souhait d'aide au décès active indirecte (euthanasie active indirecte) pendant la dernière phase de la vie par des médicaments administrés pour soulager la douleur et susceptibles d'abrégier la vie est admissible de même que celui de renoncer aux traitements. Si le médecin ne respecte pas les directives anticipées, il doit consigner ses motifs dans le dossier médical du patient (art. 372, al. 3, CC).

S'il n'y a pas de directives anticipées ou si elles ont été rédigées il y a longtemps, il est possible de parler avec le patient des sujets pertinents dans le cadre du projet anticipé de soins (Advance Care Planning, ACP) et de rédiger des directives anticipées selon ses volontés ou encore de rédiger ou d'actualiser un mandat pour cause d'inaptitude. Ceci

41 Au sujet des réserves en cas de placement à des fins d'assistance, cf. art. 426 ss, CC.

est d'autant plus pertinent dans la pratique que la loi n'exige pas qu'au moment où la patiente rédige ses directives anticipées, elle soit informée de l'ampleur des conséquences de ses directives au sujet d'actes médicaux concrets souhaités ou exclus.

Le projet du PNR 67 « Planifier la fin de vie » a travaillé sur ce domaine encore récent en Suisse. Des aides à la décision ont été élaborées pour la Suisse sur la base de projets réalisés aux États-Unis, en Australie et en Allemagne.<sup>42</sup> Elles visent à informer le patient pour lui permettre de mieux prendre conscience de ses priorités en fin de vie, de les concrétiser et de les formuler à l'intention de tiers. Il s'agit d'une part par exemple de prévoir les situations d'urgence, les décisions de réanimation, l'alimentation artificielle, l'hydratation, la dialyse et l'administration d'antibiotiques lorsqu'une intervention est prévue. D'autre part, il peut être important pour quelqu'un de déterminer dans ses directives anticipées une personne habilitée à le représenter et de fixer le lieu où il souhaite mourir si les circonstances le permettent, par exemple chez lui ou dans un hospice. On veut maintenant instaurer l'ACP en Suisse, l'intégrer à un vaste processus de structures de communication et d'information et le regrouper pour viser une prise en charge coordonnée (Krones et al., 2017).

Une proposition du projet du PNR 67 « Autodétermination en fin de vie – un droit ou un devoir ? » consistant à inclure dans les prestations prises en charge par les caisses, le conseil précédant la rédaction de directives anticipées va dans la même direction (Aebi-Müller et al., 2017). Il est encore trop tôt pour dire si ceci pourrait être considéré comme une prestation médicale ou comment cela pourrait entrer dans le champ d'application de la loi sur l'assurance-maladie.

## 7.4 Incapacité de discernement : représentation de la personne

### Personnes majeures incapables de discernement

Si une personne majeure est incapable de discernement, des tiers doivent décider à sa place, par exemple dans le cas d'un patient qui, du fait d'une maladie, d'un handicap ou pour d'autres raisons n'est pas (ou plus) capable de prendre des décisions juridiquement valables. La seule exception est le cas où la personne concernée dispose de directives anticipées valables contenant des indications concrètes sur la situation de traitement en question.

Si tel n'est pas le cas, sont conformément à l'art. 378, al. 1, CC habilités à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux

42 États-Unis: respecting choices\*, Australie: respecting patient choices\*; Allemagne: beizeiten begleiten\*), pour plus de précisions sur les sources, cf. <http://www.pnr67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-krones.pdf>.

que le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel, dans l'ordre :

1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude ;
2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ;
3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;
5. ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
6. ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

En cas de pluralité des représentants à même niveau, ceux-ci décident conjointement. Dans la mesure où elle n'a pas connaissance du contraire, la médecin peut en outre, de bonne foi, présumer que chacun d'eux agit avec le consentement des autres (art. 378, al. 2, CC). Si les représentants ne peuvent pas se mettre d'accord, l'autorité de protection de l'adulte désigne le représentant ou institue une curatelle de représentation (art. 381, CC).

Pour les décisions médicales, la représentante est liée au contenu de directives anticipées juridiquement valables. En l'absence de directives anticipées ou si celles-ci sont trop vagues ou trop anciennes, elle doit décider « conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement ». La volonté présumée recouvre ce que le patient aurait probablement voulu avant le début de l'intervention médicale s'il avait pu s'exprimer librement et en toute connaissance de cause.<sup>43</sup> Dans la mesure où ils sont connus, les souhaits de la patiente sont décisifs. La volonté présumée peut être déduite de déclarations antérieures orales ou écrites, d'une conception manifeste du monde, de convictions religieuses ou encore de décisions prises par le patient au sujet des traitements lorsqu'il était encore capable de discernement. Des directives anticipées ne contenant pas d'instructions pour le cas en question mais indiquant les valeurs de la patiente doivent aussi être prises en compte. Un tampon « NO-CPR » apposé sur la poitrine, c'est-à-dire une marque indiquant qu'une réanimation cardio-pulmonaire n'est pas souhaitée, peut aussi être considéré comme un indice de la volonté présumée.<sup>44</sup>

Si on n'a pas assez d'indices pour déterminer la volonté présumée du patient,<sup>45</sup> il faut décider conformément à ses « intérêts ». À cet égard, on trouve au premier plan les

43 Conclusions similaires de Büchler, Häfeli, Leuba & Stettler, 2013, N 7 au sujet de l'art. 379, CC.

44 Si le tampon s'accompagne de directives anticipées réglant la situation en question, celles-ci doivent être respectées. Cela dit, on peut se demander si en cas d'urgence, les services de secours auront assez de temps pour faire ces vérifications. Les décisions devront donc se faire au cas par cas.

45 Honsell, Vogt Nedim & Geiser, 2014, BK-CC I, art. 1 – 456, art. 378, N 1.

intérêts relatifs à la santé de la personne incapable de discernement, lesquels doivent être déterminés objectivement, et le respect de la dignité humaine. Cela veut dire qu'en règle générale, les actes médicaux indiqués dans la situation en question seront réalisés.

En l'absence de directives anticipées ou si la personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas exprimée dans ses directives anticipées, le médecin traitant établit un plan de traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical. Le médecin doit aussi renseigner cette personne sur tous les aspects pertinents du traitement envisagé, notamment sur ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et effets secondaires, son coût ainsi que sur les conséquences d'une absence de traitement et sur l'existence éventuelle d'autres traitements. Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision, cf. art. 377, CC.

Le projet du PNR 67 « Autodétermination en fin de vie – un droit ou un devoir ? » aboutit à la conclusion qu'il faudrait assouplir la règle en cascade de l'art. 378, al. 1, CC et la considérer comme seulement indicative (Aebi-Müller et al., 2017). La raison avancée est que cette règle n'est généralement pas connue en détail dans la pratique (cf. Graf, Stettler & Künzi, 2014), mais aussi qu'elle ne correspond souvent pas à la situation ou n'est tout simplement pas praticable. D'après le groupe de recherche, il faut en situation de fin de vie accepter le cas échéant de ne pas disposer d'un représentant comme l'entend la loi et ne pas oublier que la pratique appliquée pendant des décennies avant l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions légales a bien montré que ce n'est pas forcément indispensable (Aebi-Müller et al., 2017). Il convient de soupeser soigneusement cette argumentation. Malgré tout, il faut penser au fait que la cascade fixée par le législateur règle les responsabilités de manière transparente et vise à permettre des décisions fiables. Lorsque le droit est mal connu, on part en général du principe qu'il est de la responsabilité des personnes concernées de mieux s'en informer et des institutions d'offrir une aide. Si l'on veut que les décisions soient praticables, il convient d'intégrer au mieux au processus de traitement les personnes appelées à représenter le patient. Dans ce contexte, l'ACP et l'implication précoce des personnes appelées à représenter le patient peuvent s'avérer très utiles.

En cas d'urgence, lorsqu'il n'est pas possible d'attendre d'avoir élucidé le droit à la représentation ou d'avoir trouvé des directives anticipées, le médecin décide du traitement ou de son arrêt (art. 379, CC) en tenant compte de la volonté présumée du patient. Si celle-ci est inconnue, elle décide en fonction des intérêts du patient.

### Personnes mineures incapables de discernement

Une patiente mineure incapable de discernement est représentée par le titulaire de l'autorité parentale. Pour les mineurs qui ne sont pas encore ou qui ne sont plus capables de discernement, il s'agit ici des père et mère (art. 296, al. 2, CC). Si l'enfant n'est pas



soumis à l'autorité parentale, l'autorité de protection de l'enfant nomme un tuteur (art. 327a, CC).

144 Dans l'exercice de l'autorité parentale, la loi laisse aux parents une marge de manœuvre, tout en précisant que l'autorité parentale doit servir le bien de l'enfant (art. 296, al. 1, et art. 301, al. 1, CC).<sup>46</sup> En gros, on peut dire qu'un traitement indiqué du point de vue médical et appliqué *lege artis* (c'est-à-dire selon les règles de l'art), sert le bien de l'enfant. Ceci prime sur les convictions personnelles des parents qui pourraient s'en écarter. Ainsi, le fait que les parents refusent pour des raisons religieuses une transfusion sanguine nécessaire pour sauver la vie de l'enfant est contraire au bien de l'enfant. Dans ce cas, sauf cas d'urgence, l'autorité de protection de l'enfant transférerait provisoirement l'assistance personnelle à un tiers (art. 306, al. 2, et art. 307, al. 1, CC). Celui-ci déciderait de la réalisation du traitement selon le bien de l'enfant. Dans les cas d'urgence requérant des actes médicaux immédiats pour éviter des dommages sanitaires ou physiques irréversibles, le médecin peut réaliser les actes médicaux qui s'imposent dans l'intérêt de l'enfant jusqu'à ce que les autorités émettent une décision. S'il n'y a pas d'urgence et que l'on doit prendre une décision importante et de grande portée pour le bien de l'enfant, il faut éventuellement un accord provisoire de l'autorité de protection de l'enfant pour la période où l'enfant est en danger (art. 306, al. 2, et art. 307, al. 1, CC).

Un enfant incapable de discernement doit être impliqué dans la décision en fonction de son degré de maturité et de son état de santé. Cela ne veut pas dire qu'il prend la responsabilité du traitement, mais que l'on s'efforce de lui faire mieux comprendre la maladie diagnostiquée et le traitement pour l'aider à l'accepter. Le projet du PNR 67 « Décisions en fin de vie en oncologie pédiatrique » (Elger et al., 2017) s'est penché en détail sur cette thématique et tire entre autres la conclusion que l'on aurait besoin de directives spécifiques pour savoir comment mieux impliquer les enfants et les adolescents dans les traitements oncologiques.

Pour les patients incapables de discernement qui n'ont jamais été capables de discernement, par exemple les nouveau-nés extrêmement prématurés en néonatalogie (cf. à ce sujet les résultats des projets du PNR 67 suivants: Berger et al., 2017; Hendriks et al., 2017a; Hendriks et al., 2017b; Illjuschin et al., 2016; Bergsträsser et al., 2016) ou les jeunes enfants qui n'ont pas encore pu se former leur propre volonté, on ne peut pas s'appuyer sur la volonté présumée: il faut donc tenir compte des intérêts qui servent le bien de l'enfant. Toutefois, ceux-ci ne se basent pas sur des critères purement objectifs, il faut

46 Voir également l'art. 302, al. 1 du Code civil, qui prescrit entre autres que les père et mère ont le devoir de favoriser et de protéger le développement corporel, intellectuel et moral de l'enfant. Par ailleurs, l'art. 301, al. 2 du Code civil précise que les parents doivent tenir compte autant que possible de l'avis de l'enfant pour les affaires importantes.

dans une certaine mesure tenir compte des jugements de valeur des parents.<sup>47</sup> Ce n'est que si les parents transgressent nettement des limites, par exemple en refusant des actes médicaux nécessaires et utiles pour leur enfant malade, que l'autorité de protection de l'enfant intervient et prend des mesures adéquates pour protéger l'enfant.<sup>48</sup>

Deux projets du PNR 67 se sont penchés sur les questions de savoir combien d'enfants extrêmement prématurés meurent en Suisse en néonatalogie, mais aussi, souvent suite à une interruption tardive de grossesse, en salle d'accouchement, et comment les décisions sont prises dans ce contexte.<sup>49</sup> Au sujet de ces décès, on s'est demandé s'il était judicieux de mettre en œuvre des mesures visant à prolonger la vie ou s'il était préférable d'assurer des soins palliatifs en salle d'accouchement ou dans l'unité de soins intensifs. Des enquêtes rétrospectives permettent de supposer que l'importance attachée aux facteurs pris en compte pour ces décisions, par exemple le pronostic de survie, la qualité de vie attendue pour l'enfant éventuellement gravement handicapé, etc. diffère d'un centre de périnatalogie à l'autre en Suisse (Berger et al., 2017). En outre, des enquêtes ont montré que dans la situation difficile qu'est la naissance prématurée de leur enfant, les parents ont besoin d'un soutien particulier pour pouvoir être à la hauteur de leur rôle et des décisions qui vont de pair (Hendriks et al., 2017a ; Hendriks et al., 2017b). L'exemple des nouveau-nés extrêmement prématurés souligne tout particulièrement combien la prise de décisions peut être complexe et qu'elle exige de mettre soigneusement en balance différentes valeurs et intérêts.

## 7.5 Suicide assisté et distinction de l'homicide

### Suicide assisté

Des questions toujours actuelles en Suisse, mais aussi dans d'autres pays, sont le suicide assisté et la manière dont le distinguer de l'homicide (cf. Aebi-Müller, Fellmann, Gächter, Rüttsche & Tag, 2016, p. 423 ss). Si l'on considère ces questions du point de vue du droit pénal, on tombe vite sur les peines prévues à l'art. 115, CP, Incitation et assistance au suicide. À cet égard, il faut retenir<sup>50</sup> que le suicide librement décidé en autoresponsabilité par une personne capable de discernement n'est pas passible de peine en Suisse.

47 On parle ici d'un monopole de concrétisation, cf. p.ex. Honsell, Vogt Nedim & Geiser, 2014, BK- CC I, art. 301, N 2 avec d'autres références au CC. Cf. également p.ex. l'art. 303, CC qui stipule que les père et mère disposent de l'éducation religieuse de l'enfant.

48 Au sujet de la mise en danger du bien de l'enfant, cf. Honsell, Vogt Nedim & Geiser, 2014, BK- CC I, art. 301, N 3h.

49 «Décisions de fin de vie de grands prématurés en Suisse» et «Les grands prématurés aux limites de la viabilité. Quels sont les facteurs qui influencent les décisions?» En complément, mentionnons l'étude PELICAN, extérieure au PNR 67, portant sur la question de la façon dont les enfants meurent en Suisse, cf. [https://www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican\\_ff.pdf](https://www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican_ff.pdf).

50 Cf. TF 2C\_66/2015 du 13.09.2016, considérants 3.

L'assistance à cet acte n'est donc en général pas non plus punissable. Les choses ne sont différentes (art. 115, CP) que<sup>51</sup> si l'assistance au suicide est motivée par un mobile égoïste, c'est-à-dire si l'auteur poursuit un avantage personnel (matériel ou idéal),<sup>52</sup> par exemple dans le cas de l'« incitation au suicide d'une personne que l'auteur doit entretenir et dont il escompte l'héritage ».<sup>53</sup>

L'article 115 du Code pénal vaut pour l'ensemble de la Suisse, c'est ce que l'on appelle une infraction de droit commun. Les auteurs peuvent donc être des proches, des médecins, des infirmiers/infirmières ainsi que des personnes agissant pour le compte d'une organisation d'assistance au décès. Le dédommagement demandé par les organisations d'aide au décès pour leurs services<sup>54</sup> ne tombe pas sous le coup des mobiles égoïstes dans la mesure où le versement de la personne souhaitant mourir ne couvre que les frais administratifs de l'organisation.<sup>55</sup> Mais le débat fait rage quant à la limite entre dédommagement et avantage matériel non autorisé (Venetz, 2008, p. 266 ss).

S'agissant en particulier des médecins<sup>56</sup>, on peut se demander s'ils ont le droit de prescrire un médicament létal à une personne désirant mourir et de l'aider à le prendre. Il faut chercher la réponse entre autres dans le droit pénal et dans le code de déontologie des médecins.

L'homicide par négligence et l'homicide intentionnel sont passibles de peine (art. 111 ss, CP). Si quelqu'un tue « avec une absence particulière de scrupules », il peut s'agir d'un assassinat (art. 112, CP). On parle de meurtre passionnel si quelqu'un « a tué alors qu'il était en proie à une émotion violente que les circonstances rendaient excusable, ou qu'il était au moment de l'acte dans un état de profond désarroi » (art. 113, CP). Il peut s'agir d'un meurtre sur demande de la victime si quelqu'un « cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié », a donné la mort à une personne « sur la demande sérieuse et instante de celle-ci » (art. 114, CP). La demande de la personne souhaitant mourir doit être parfaitement claire et, en général, exprimée de manière réitérée. Elle doit reposer sur une décision sérieuse, prise en autoresponsabilité, et venir de la personne (Donatsch, 2013, § 1, 5). L'homicide par négligence est traité à l'art. 117, CP.

51 Le message du Conseil fédéral à l'Assemblée fédérale au sujet d'un projet de loi concernant le Code pénal suisse du 23 juillet 1918, FF 1918 IV 1, 32, souligne que la participation au suicide peut être inspirée par la « compassion », donc par des « mobiles altruistes », de sorte qu'il n'y a pas lieu de punir l'auteur. C'est pourquoi la participation au suicide n'a pas été rendue passible de peine de manière générale.

52 Cf. TF du 17 novembre 2011, 1B\_516/2011, E. 2.4; Niggli & Wiprächtiger, 2013, in : BSK CP, art. 115, N 14.

53 Message, FF 1918 IV 1, 32, p. 36; Tag 2015, p. 59 ss.

54 Cf. p. ex. <http://www.exit.ch/mitglied-werden/> et <http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/informations-broschuere-dignitas-f.pdf>.

55 Niggli & Wiprächtiger, 2013, BSK CP, art. 115, N 14; TF du 17 novembre 2011 1B\_516/2011, E. 2.2.

56 Il n'y a pas de droit dont on puisse se réclamer pour obtenir du pentobarbital de sodium sans prescription médicale, cf. TF 2A.48/2006 / 2A.66/2006 du 3 novembre 2006, ATF 133 I 58 ss; ECHR CASE OF HAAS v. SWITZERLAND 20.01.2011 (31322/07); ECHR CASE OF GROSS v. SWITZERLAND, 14.5.2013 (67810/10).

Fondamentalement, la perpétration de l'homicide requiert que l'auteure soit maîtresse de son acte jusqu'au dernier moment. Tel est bien le cas si elle injecte la substance létale à la personne souhaitant mourir. Si en revanche la personne souhaitant mourir, capable de discernement, accomplit la dernière étape elle-même, volontairement et en toute connaissance de cause, par exemple en buvant de son plein gré le médicament létal ou en appuyant sur le bouton de mise en marche de la perfusion contenant la substance létale, c'est elle qui est maîtresse de l'acte. Il s'agit alors d'un suicide, qui n'est pas punissable. Si d'autres personnes l'assistent, par exemple en lui procurant le médicament létal, en louant une chambre pour l'acte, etc., ceci est considéré comme une assistance au suicide non punissable du moment que les conditions décrites à l'art. 115, CP ne sont pas remplies.

### Euthanasie active indirecte

L'euthanasie active indirecte et l'euthanasie passive soulèvent des questions juridiques particulières. L'euthanasie active indirecte signifie en général que des antalgiques sont administrés de manière à faciliter le processus de décès attendu de la patiente, ceci même si les médicaments, à titre d'effet secondaire possible ou certain, sont de nature à abréger la durée de survie.<sup>57</sup> Ce procédé est considéré comme admissible, même s'il n'est pas toujours facile de faire la distinction entre un acte médical palliatif bénéficiant au patient et un homicide actif punissable. La non-punissabilité découle de la réflexion selon laquelle ces actes ne tombent pas sous le coup des infractions contre la vie et l'intégrité personnelle.<sup>58</sup> De même, ce domaine comporte la question de la sédation terminale en phase de décès (cf. Schur et al., 2016). Si elle est réalisée avec le consentement juridiquement valable de la patiente ou sur la base d'un ACP ou de sa volonté présumée, il s'agit certes d'un comportement actif, mais qui n'a pas toujours pour effet de raccourcir la vie (Bosshard et al., 2016; Schmid et al., 2016). La sédation terminale est utilisée pour faciliter la phase de décès et atténuer ou éviter des douleurs paroxystiques (douleurs extrêmes générant un sentiment d'impuissance totale ou une angoisse de mort), une détresse respiratoire, de fortes angoisses ou une trop forte agitation. Son but n'est toutefois pas de détruire la vie, mais de permettre un décès dans la dignité. Malgré tout, il faut signaler que la limite entre cet acte et un comportement non autorisé est floue. Une sédation est par exemple abusive si son but premier est d'accélérer la survenue du décès ou si la situation clinique ne justifie absolument pas une mesure ayant une portée aussi grande (cf. Europäische Leitlinie, 2009).<sup>59</sup> Dans ses nouvelles directives médico-éthiques intitulées «Attitude face

57 Riklin, 2000, p. 328, 332, 337. Mais il se peut aussi qu'un bon contrôle de la douleur ait pour effet de prolonger la survie du patient, cf. Borasio, 2016, p. 67 ss, 155 ss.

58 Aebi-Müller et al., 2016, p. 420 avec d'autres renvois; pour d'autres approches de justification, cf. Niggli & Wiprächtiger, 2013, SK CP, précédant, N 62.

59 Pour l'Autriche, cf. Weixler et al., 2017.

à la fin de vie et à la mort» parues en juin 2018, l'ASSM a défini les mesures de précaution à respecter pour éviter les abus. La sédation terminale ne doit être introduite et réalisée que sous des conditions contrôlées, sur la base de standards professionnels et avec un protocole correspondant.

### Débat sur le suicide assisté

Le débat sur le suicide assisté s'est un peu apaisé dernièrement, mais il n'est pas terminé. En 2013, le Conseil fédéral avait répondu à une question<sup>60</sup> qui portait aussi sur le PNR 67<sup>61</sup> de la façon suivante : «[...] au vu des décisions du Conseil fédéral, l'examen des pratiques actuelles d'assistance au décès et, le cas échéant, la formulation de recommandations ou de propositions de changement font expressément partie des attentes placées dans le PNR 67 ».<sup>62</sup> En 2015, en réponse à une interpellation, le Conseil fédéral s'est déclaré d'avis que les dispositions en vigueur (art. 115, CP) suffisaient à vérifier l'existence de mobiles égoïstes et en particulier de motivations pécuniaires au sein des organisations d'assistance au suicide. Il a déclaré considérer qu'il n'était pas nécessaire ni approprié d'instituer une surveillance financière des organisations d'assistance au suicide. Il a toutefois aussi insisté sur le fait que des investigations devaient systématiquement être effectuées de la part des autorités de poursuite pénale pour clarifier la nature des éléments susceptibles de constituer des actes délictueux.<sup>63</sup>

On peut toutefois avoir affaire à une situation particulière : lorsque la personne voulant se suicider n'est pas capable de discernement au sujet de son désir de mourir, c'est-à-dire qu'elle n'est pas en mesure d'évaluer la portée d'un acte suicidaire, de comprendre le processus conduisant à la mort ou d'agir en fonction des éléments qu'elle a compris.<sup>64</sup> Il se peut alors, selon le cas, que la personne qui assiste un tel suicide se rende passible de peine pour homicide intentionnel ou par négligence. Notamment en cas de maladie psychique ou d'état dépressif, il est souvent difficile de définir la limite entre un acte punissable ou non de la part de la personne qui assiste celle qui souhaite mourir. Il est donc impératif de déterminer particulièrement soigneusement la capacité de discernement de la personne souhaitant mettre fin à ses jours. Le Tribunal fédéral demande de déterminer avec le plus grand soin si le désir de mourir pourrait être soigné par une thérapie ou repose sur une décision mûrement réfléchie et durable qu'il convient donc de respecter. Une expertise psychiatrique approfondie est requise pour en juger.<sup>65</sup>

60 Gross, 13.1006 – Question.

61 Pour plus de détails : <http://www.nfp67.ch/fr/Pages/Home.aspx>.

62 Réponse du Conseil fédéral, <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefit?AffairId=20131006>.

63 Avis du Conseil fédéral du 25 novembre 2015 sur l'interpellation Glanzmann-Hunkeler 15.3947.

64 TF du 11 juin 2009, 6B\_48/2009, E. 2.

65 ATF 133 I 58, 74 s.

Il n'est toutefois pas possible de décider à l'avance d'un suicide assisté. Une personne capable de discernement ne peut pas ordonner dans ses directives anticipées que, si elle est un jour incapable de discernement, par exemple en état de démence avancée, elle veut qu'on lui fournisse une assistance au suicide en mettant à sa disposition du pentobarbital de sodium. En effet, le suicide librement décidé n'est possible que si la personne qui met fin à ses jours est capable de discernement au moment de l'acte, c'est-à-dire au moment où elle prend le médicament légal. Si tel n'est pas le cas, les directives anticipées ne peuvent pas se substituer à la capacité de discernement. Les personnes qui mettraient alors le médicament légal à disposition se rendraient passibles de peine pour homicide intentionnel ou par négligence.

### **Aide en cas d'urgence ou respect de l'autodétermination : comportement après une tentative de suicide**

Une autre question délicate concerne le comportement que doivent adopter les tiers lorsqu'ils trouvent une personne en danger de mort imminente suite à une tentative de suicide : doivent-elles lui porter secours et, si elles ne le font pas, risquent-elles de se rendre coupables d'omission de prêter secours au sens de l'art. 128, al. 1, CP ? Dans ce contexte, les règles applicables sont les suivantes : les secouristes professionnels et médecins appelés en situation d'urgence sont tenus de porter secours.<sup>66</sup> Un tampon « NO-CPR » apposé sur la poitrine de la personne en danger ne remplace pas des directives anticipées mais peut les compléter ou être un indice de la volonté présumée du patient (Fountoulakis, Köbrich, 2013, 1440 ss). Il n'est donc possible de renoncer aux tentatives de réanimation et au transfert à l'hôpital que s'il existe des directives anticipées actuelles, que la libre décision en ressort clairement et qu'il reste suffisamment de temps pour en vérifier l'authenticité. Or cela n'est pas toujours compatible avec le vœu des personnes gravement malades de passer leurs derniers instants chez elles. Dans l'intérêt de la sécurité juridique et du respect de la volonté du mourant, il faut veiller à ce que des directives anticipées actuelles soient à portée de main, y compris diagnostic médical actuel et coordonnées du médecin traitant. Il convient également que les proches soient préparés à la mort du membre de leur famille. Cela permet aux secouristes et aux médecins de se faire une image exacte de la situation, d'appeler le cas échéant le médecin traitant et d'aboutir éventuellement à la conclusion qu'il n'y a pas obligation d'entreprendre une tentative de réanimation.

66 Cf. Décisions de réanimation, directives médico-éthiques et recommandations de l'ASSM du 27 novembre 2008 (mise à jour 2013).

### Euthanasie passive

Contrairement à l'aide active au décès, l'aide passive (euthanasie passive) se caractérise par la renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien en vie ou par l'interruption de celles-ci. L'euthanasie passive est admissible dans d'étroites conditions, même si elle accélère le processus de décès (Département fédéral de justice et police, 2006).<sup>67</sup> Juridiquement parlant, l'euthanasie passive est considérée comme une omission du médecin ou du personnel soignant ayant pour conséquence la survenue du décès. Les mesures de maintien en vie auxquelles on peut renoncer sont en particulier l'hydratation et l'alimentation artificielles, l'assistance respiratoire, la réanimation cardio-pulmonaire et, en fonction de la situation, l'administration d'oxygène, la médication, la transfusion sanguine, la dialyse et les interventions chirurgicales.<sup>68</sup>

Certes, le médecin traitant a une position de garante vis-à-vis du patient<sup>69</sup> et donc le devoir de préserver sa vie et sa santé par des actes médicaux indiqués. Mais ce devoir peut être influencé au titre de l'autodétermination par la personne souhaitant mourir. Si celle-ci a opté de manière libre et responsable, c'est-à-dire en étant capable de discernement, contre des mesures de maintien en vie, le médecin est lié à cette volonté. De même, le médecin et le personnel soignant doivent en principe respecter la décision d'arrêt du traitement, même si ceci abrège la vie du patient. Si toute fois le consentement du patient, nécessaire à une poursuite du traitement de maintien en vie, fait défaut, le médecin qui passerait outre interviendrait de sa propre autorité, ce qui serait illicite (il se rendrait coupable de lésions corporelles).

Des problèmes juridiques importants apparaissent si le patient n'est définitivement plus capable de discernement et donc plus capable de décider au moment où les mesures de maintien en vie deviennent nécessaires. L'euthanasie passive est-elle admissible dans ce cas? Ce sont les principes généraux qui en décident : dans le cas d'une personne incapable de discernement, sous réserve de la prise en compte d'une volonté éventuellement exprimée dans des directives anticipées, son représentant légal ou celui qu'elle a désigné pour la représenter décidera de la mise en route ou de la poursuite de mesures de maintien en vie. Il doit ce faisant s'orienter sur la volonté présumée et les intérêts de la personne incapable de discernement (art. 378, al. 3, CC). En cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement (art. 379, CC).

67 Rapport « Assistance au décès et médecine palliative : la Confédération doit-elle légiférer ? » 24.04.2006, ch. 4.2.1. En revanche, le Tribunal fédéral allemand (BGH) a abandonné la distinction entre assistance au décès active et passive, qui ne convainc pas dans tous les cas, et vérifie à la place s'il y a interruption du traitement couvrant les deux catégories, cf. arrêt du BGH du 2<sup>e</sup> sénat pénal du 25.6.2010 - 2 StR 454/09 - NJW 2010, 2963 ss.

68 Directives de l'ASSM sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie du 25 novembre 2004 (mise à jour 2012), commentaire ad 3.2.

69 Cf. art. 11, CP.

Ce que l'on appelle le jeûne *ante mortem* fait aussi partie de ce domaine (cf. Eychmüller, 2015 ; Menzel, 2017 ; Quill et al., 2017). Si la patiente capable de discernement décide de renoncer à l'alimentation et à l'hydratation pour mettre en route le processus de décès, cette décision est couverte par son droit à l'autodétermination. Il ne serait pas admissible de l'alimenter ou de l'hydrater de force, contre son gré. Cependant, le médecin doit l'informer des conséquences de ce jeûne pour son état physique et sa santé. Si la patiente devient incapable de discernement suite à son refus d'alimentation et d'hydratation, la question d'une intervention médicale pour la secourir doit être considérée à la lumière des directives anticipées. En l'absence de celles-ci ou si elles ne sont pas suffisamment concrètes, le représentant légal (art. 378, al. 1, CC) doit décider en tenant compte de la volonté présumée de la patiente. Si, lorsqu'elle était capable de discernement, la patiente a refusé toute alimentation et hydratation artificielles en ayant connaissance des conséquences de ce refus, il faut continuer à respecter cette volonté. Toutefois, ce domaine n'est pas aussi clair qu'il peut le sembler. Des problèmes se posent par exemple lorsqu'une personne démente et incapable de discernement ne veut plus manger ni boire et qu'elle a par le passé noté dans ses directives anticipées qu'elle ne souhaitait pas d'alimentation artificielle. Dans certains cas, des questions très controversées se posent : les directives anticipées couvrent-elles l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation ? Ou la volonté de la patiente s'est-elle modifiée entre-temps ? (Cf. Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence, directives médico-éthiques de l'ASSM, 2017).

### Code de déontologie

En plus du droit pénal, le code de déontologie joue un rôle essentiel. Celui-ci soumet l'exécution d'actes médicaux d'assistance ou le refus de ces actes à la conscience du médecin. Bien que, dans le cas d'un patient en fin de vie, le rôle de la médecin se limite essentiellement à l'accompagnement palliatif, il existe diverses situations dans lesquelles une assistance du médecin est souhaitée, par exemple pour le suicide. Les directives de l'ASSM à ce sujet ont été remaniées récemment. Auparavant, les conditions applicables étaient les suivantes:<sup>70</sup> la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche ; des alternatives de traitement ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre ; le patient est capable de discernement ; son désir de mourir est mûrement réfléchi ; il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. En outre, cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.<sup>71</sup> Les nouvelles directives médico-éthiques « Attitude face à la fin de vie et

70 C'est à ces directives que se réfère l'avis du Conseil fédéral du 22.11.2017 au sujet de l'interpellation 17.3845.

71 La FMH n'a pas intégré les directives « Attitude face à la fin de vie et à la mort » à son Code de déontologie.



à la mort» parues en juin 2018, c'est-à-dire après achèvement de la rédaction du présent ouvrage, s'écartent de ces critères. Les nouvelles règles sont les suivantes :

152

### Nouvelles directives

Si après une information et une évaluation minutieuses le patient persiste dans son désir, le médecin peut, sur la base d'une décision dont il endosse personnellement la responsabilité, apporter une aide au suicide, sous réserve que les conditions préalables suivantes soient réunies et satisfaites :

- Les symptômes de la maladie et/ou les limitations fonctionnelles du patient lui causent une souffrance qu'il juge insupportable.
- Des options thérapeutiques indiquées ainsi que d'autres offres d'aide et de soutien ont été recherchées et ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient.
- La patiente est capable de discernement. La capacité de discernement doit être soigneusement évaluée et documentée. En cas de maladie psychique, de démence ou d'un autre état fréquemment associé à une incapacité de discernement, la capacité de discernement doit être évaluée par un spécialiste correspondant.
- Le désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. En cas de suspicion d'une relation de dépendance problématique, son influence possible sur le désir de suicide doit être examinée soigneusement.
- Une tierce personne indépendante, qui ne doit pas nécessairement être médecin, doit examiner si ces conditions sont remplies.
- Compte tenu de l'histoire du patient et après des entretiens répétés, le médecin considère que le souhait du patient de ne plus vouloir vivre cette situation de souffrances insupportables est compréhensible pour lui et peut, dans ce cas concret, estimer acceptable d'apporter une aide au suicide.

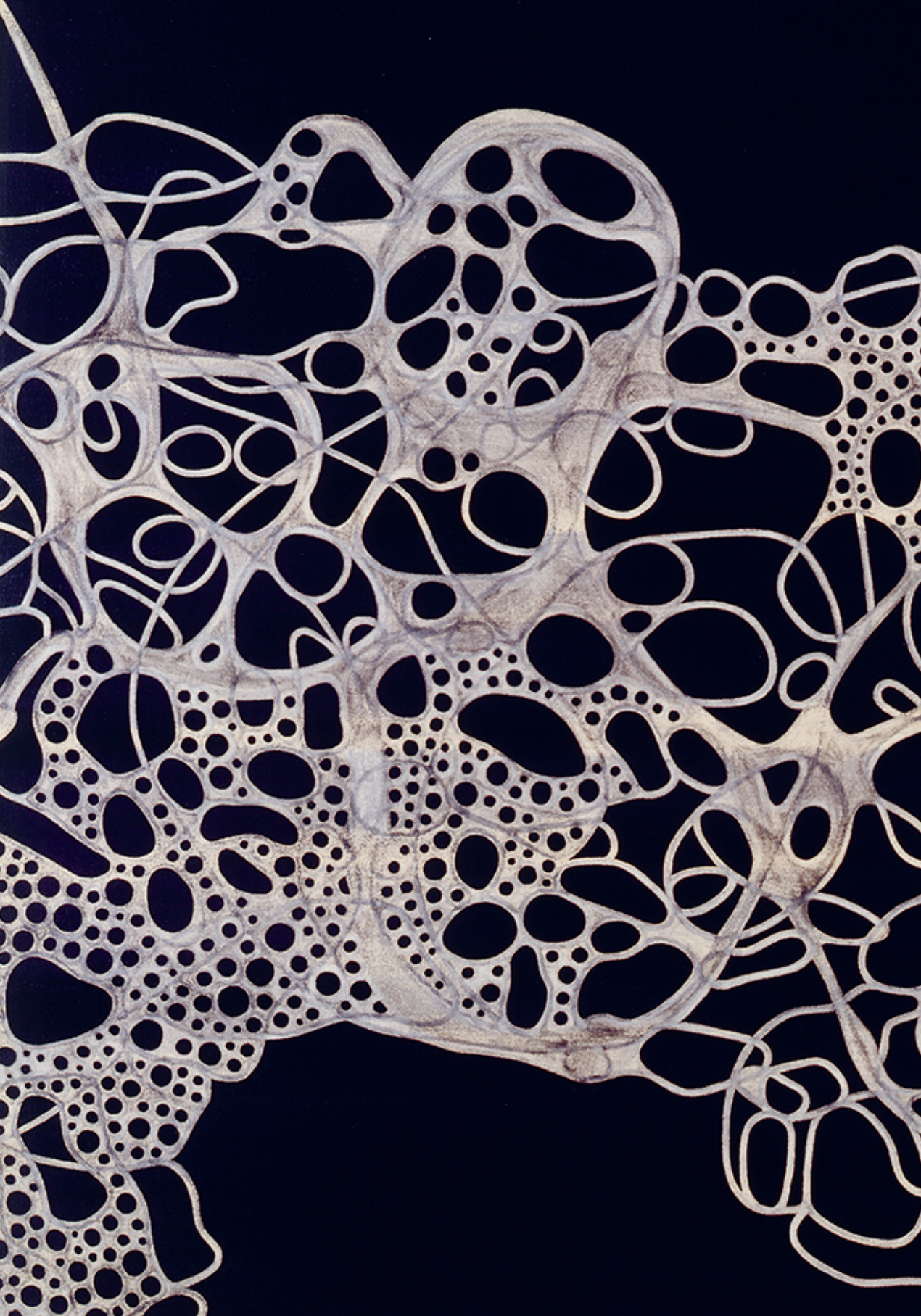
Une différence particulièrement importante de cette nouvelle formulation est qu'il n'est plus exigé d'estimer que la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est imminente. Ceci déplace un peu le balancier de la décision du médecin en son âme et conscience, lui laissant une marge de décision plus grande. On ne peut pas encore savoir comment la société va accueillir cette proposition.

## 7.6 Conclusion

Les questions juridiques posées par la fin de vie et la mort sont multiples, de même que les réponses. La place que la société accorde aux mourants joue un rôle particulier pour

de nombreux thèmes, mais tout particulièrement pour l'euthanasie active indirecte, l'euthanasie passive, le suicide assisté, la sédation profonde jusqu'à la mort et la renonciation volontaire à l'alimentation et à l'hydratation. Il s'agit aussi de ce que nous sommes prêts à faire pour que des personnes gravement malades ou âgées puissent traverser la dernière phase de leur vie et approcher la mort dans la dignité.







## 8. Bien mourir? Aperçu des discours actuels

Les conceptions de ce qu'est le bien mourir et de la manière dont la fin de vie doit se dérouler dans l'idéal sont actuellement très diverses. Dans notre société, on peut distinguer à ce sujet différents discours. Ceux-ci regroupent des points de vue, valeurs, convictions et normes communs sur la fin de vie, qui se recoupent en partie mais se distinguent clairement dans leurs aspects clés. Ils se traduisent par des initiatives portant sur des lois et des règlements, par des débats politiques, se reflètent dans la forme que revêt la prise en charge des personnes en fin de vie, dans la manière dont les professionnelles de la santé s'occupent des patientes et patients et dans bon nombre d'autres aspects pratiques de la dernière phase de la vie. Ce chapitre présente, compare et commente de manière critique les cinq principaux discours sur la fin de vie qui ont cours dans notre société.<sup>72</sup>

### 8.1 Introduction

Dans les années 1960, on a vu se développer une régulation sociale du mourir alors inconnue de la société moderne. Des institutions et rôles professionnels nouveaux ont ainsi été créés dans le but d'assurer une prise en charge adéquate des personnes en fin de vie (cf. chapitre 5). Des attentes vis-à-vis des personnes en fin de vie elles-mêmes sont aussi apparues. Ce développement de régulations a un aspect moins visible mais non moins important, à savoir l'apparition de courants de pensées et de convictions au sujet de la fin de vie. Ces discours influencent les opinions et les actions et leur confèrent une légitimité. La prise en charge sanitaire est-elle par exemple considérée comme un droit fondamental dans une société démocratique ou comme un service obéissant à la logique du marché? Cette question influence la structure institutionnelle de cette prise en charge, mais aussi la manière dont agissent les médecins, le personnel soignant et les patientes et patients. Ce faisant, ces personnes n'ont même pas besoin d'avoir conscience qu'un discours agit en elles et qu'elles le soutiennent par leurs opinions et leurs actions. Mais si l'on considère qu'il est souhaitable que chacun agisse en toute connaissance de cause, on doit s'efforcer de faire prendre conscience des discours. Tel est aussi un objectif du présent ouvrage.

Ce chapitre s'intéresse aux discours récents sur la fin de vie. Ces discours ont de typique qu'ils se focalisent sur ce qui semble souhaitable: le « bien mourir ». Le fait de connaître ces courants de pensée permet de mieux évaluer d'une part dans quelle me-

72 Un grand merci à D<sup>r</sup> Eva De Clercq (Institut de biomédecine de l'Université de Bâle), qui en coopération avec Ursula Streckeisen, a effectué de vastes recherches dans la littérature sur le « bien mourir », fournissant une source importante pour la rédaction de ce chapitre.

sure ses propres actions, mais aussi les actions collectives/politiques sont sous-tendues par des motifs dissimulés et d'autre part à quoi certaines initiatives peuvent mener, y compris éventuellement de manière non intentionnelle.

### **La notion de discours**

Par discours, on entend un dispositif de déclarations plus ou moins répandu dans la société recouvrant des présuppositions, des valeurs, des convictions et des normes, qui se traduit dans la parole et dans des documents écrits et influence les actions. Certaines des déclarations sont au centre du discours et en constituent le noyau spécifique, d'autres apparaissent plutôt à la périphérie. Les discours se focalisent sur certains thèmes d'intérêt général pour la société, par exemple la santé ou l'environnement. Ils en laissent d'autres de côté, même si ceux-ci sont considérés comme pertinents : les discours sont sélectifs. Ils sont créés collectivement, souvent diffusés par les médias, mais ne sont pas inventés intentionnellement par un sujet individuel. Il s'agit d'interprétations présentant une certaine stabilité et pouvant avoir un caractère contraignant pour une société ou certains de ses domaines (Keller, 2010). Une théorie scientifique peut aussi avoir le caractère d'un discours.

Les discours ont une importance dans la pratique de l'action : si l'on considère par exemple l'éducation comme un investissement qui doit être rentable pour l'économie du pays, on organisera le système éducatif au niveau politique dans l'optique de satisfaire les besoins en main-d'œuvre et les intérêts des cercles économiques. Les parents ayant des convictions de ce type conseilleront à leurs enfants de choisir leurs études en fonction de la possibilité de trouver le plus vite possible un emploi permettant de faire carrière de manière optimale. Si l'on pense en revanche que l'éducation est un bien de consommation auquel chacun a droit, on sera politiquement favorable à un système éducatif orienté vers les vœux des jeunes et proposant à tous autant de voies de formation que possible. Les parents qui partagent cet avis conseilleront à leurs enfants de choisir leurs études en premier lieu sur la base de motifs et intérêts intrinsèques, c'est-à-dire venant d'eux-mêmes.

#### *Arrière-plan scientifique*

Le débat sur la théorie du discours doit beaucoup à Michel Foucault (1992, orig. 1973 et 1991, orig. 1972). Ce dernier établissait un rapport entre discours et luttes de pouvoir définissant par exemple ce qui est normal et ce qui est déviant. Se penchant sur Foucault, Laclau et Mouffe (1995, orig. 1985) partent du principe qu'un certain discours peut aboutir à une hégémonie culturelle, c'est-à-dire qu'il parvient, tout au moins provisoirement, à se présenter et à s'établir comme étant universel et sans alternative.

Les théories du discours ont pris de l'importance dans les sciences humaines et sociales depuis quelques décennies, depuis le *linguistic turn* (tournant linguistique) : on part de plus en plus souvent du principe que la langue produit la réalité et sa formation, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de réalité préexistante par rapport à la langue et intégrant celle-ci. La relation de l'être humain au monde est considérée comme transmise par le discours.

Étant donné qu'il n'existe pour la Suisse que peu de connaissances sur les discours du mourir, il faut avoir recours à des connaissances sur des pays comparables d'Europe de l'Ouest et de l'espace anglo-saxon dans la mesure où elles sont disponibles en allemand, français ou anglais. Cette perspective étendue ne pose pas de problème dans la mesure où les discours sur la fin de vie ont beaucoup moins à voir avec la nationalité que par exemple les questions de législation, de politique ou d'infrastructure du système de santé. La littérature à laquelle il est fait référence ci-après provient de différents domaines scientifiques ou parascientifiques. Nombre de travaux reposent sur une approche théorique qui incite entre autres à questionner de manière critique les discours étudiés. Les commentaires de ce type sont pris en compte ici et pimentent en quelque sorte le tout.

Nous allons dans les pages qui suivent présenter, comparer et commenter de manière critique les principaux discours ou courants de pensée relatifs à l'organisation de la fin de vie.

## 8.2 Conscience : fin de vie préparée et entourée

Le premier des cinq discours que nous allons présenter lie tout d'abord le « bien mourir » à la *conscience des personnes touchées* et à une *communication franche de toutes les personnes impliquées*. La conviction cruciale est qu'un état d'esprit conscient et ouvert facilite le mourir à plus d'un titre. On pense à cet égard surtout à la préparation du processus de décès au sens d'une planification et à l'apaisement de la douleur, mais aussi au fait que le mourant accepte la situation et soit intégré à une communauté de proches et de soignants (Cottrell & Duggleby, 2016; Kehl, 2006; Wilson & Hewitt, 2018 etc.).

En revendiquant le mourir conscient, ce discours réagit à une société à laquelle il était reproché dans les années 1960 de refouler tout ce qui touchait à la mort. Elisabeth Kübler-Ross parlait de « déni » (1983, orig. 1969). Dans le langage courant, on entend aujourd'hui encore par refoulement « faire comme si de rien n'était ». Il faut donc aussi comprendre ce discours comme la critique d'un tabou, le refus d'une inhibition de la conscience de la mort et de la fin de vie et de la communication sur ces sujets dans la société, dans les institutions et chez l'individu. Actuellement, la revendication de



conscience et de franchise est largement acceptée dans l'opinion publique. Comme le montrent en particulier des études sociologiques (Castra, 2003; Göckenjan & Dresske, 2005; Shlomit & Wein, 2008; Stadelbacher, 2017; Wilson & Hewitt, 2018 etc.), alors même que le mouvement des soins palliatifs et des hospices n'a jamais eu cette intention, conscience et franchise sont même devenues une attente sociale, un « impératif ». C'est ainsi par exemple que, selon Ohnesorg et al. (2017), les patientes et patients qui s'avèrent incapables d'accepter la mort ou la refusent consciemment ne sont pas appréciés dans les institutions dans lesquels ils vivent ou sont considérés comme de « mauvais patients » (Hart et al. 1998).

### Soulager la douleur

Il n'est pas étonnant que le fait de soulager la douleur et d'autres troubles physiques fasse partie des principales caractéristiques du bien mourir (Castra, 2003; Cottrell & Duggleby, 2016; Kehl, 2006 etc.). Dans les manuels de médecine palliative, l'image qui domine est celle de partir sans douleurs, « en paix », « sereinement », sans souffrir (Göckenjan & Dresske, 2005). Mais dès le début de l'histoire du mouvement des soins palliatifs et des hospices, un concept plus exigeant s'est répandu, celui de « douleur totale » (à soulager), qui vient de Cicely Saunders, fondatrice du premier hospice. Dans ce concept, la douleur n'est pas seulement physique mais comprend aussi d'autres dimensions (Saunders, 1964; Saunders et al. 2003, orig. 1995). Le sous-titre « Communauté » du présent sous-chapitre approfondit cette thématique, de même que les sous-chapitres sur la spiritualité et l'autoaffirmation.

### Douleur totale

Le concept de douleur totale comprend, outre la douleur physique, les souffrances psychiques, sociales et spirituelles, il s'agit de souffrances complexes dans une situation extrême. La maîtrise de la douleur physique, généralement possible à l'aide de médicaments, est la condition au traitement des autres souffrances. On entend par souffrance psychique la souffrance de la séparation, celle de devoir se détacher de son monde familial, mais aussi le sentiment d'être exclu ou incompris ainsi que la peur de l'inconnu et de douleurs à venir. La douleur sociale est déclenchée par le sentiment d'être seule, abandonnée par les proches, les amies, par l'absence d'autres personnes aidantes. Enfin, la souffrance spirituelle recouvre la perte du sens de la vie, la souffrance face à des questions non résolues sur le sens de la vie, de la souffrance et de la mort.

La plupart des services de soins palliatifs et hospices se réfèrent aujourd'hui dans leurs chartes au concept de douleur totale (Saunders et al., 2003, orig. 1995), tout comme le font nombre de publications sur les soins palliatifs et le travail dans les hospices.

Pour la Suisse, Kabengele et al. (2005) montrent que, pour les personnes travaillant dans le domaine de la santé, soulager la douleur physique occupe une place cruciale. En 2004, avec l'aide d'un instrument de mesure du bien mourir développé aux États-Unis, l'équipe de recherche a interrogé des employés non médecins de cinq établissements médico-sociaux de Genève et du Valais. Parmi les caractéristiques proposées dans le questionnaire, plus de 80% des personnes interrogées considéraient les suivantes comme importantes : être soulagé des douleurs ; être en paix, serein ; être entouré de proches ; respect des dernières volontés. *Le soulagement des douleurs physiques arrive en tête.*

### Préparation

Une préparation et une planification permettent d'espérer une fin de vie beaucoup plus facile. De nombreuses études évoquent à ce sujet les directives anticipées et la planification préalable, le fait de régler à temps les questions juridiques et financières, et même des choses que l'on ne considère pas forcément comme susceptibles d'être planifiées, par exemple le fait de faire ses adieux et de régler des conflits (Castra, 2003 ; Cottrell & Duggleby, 2016 ; Frith, Raisborough & Klein, 2013 ; Kehl, 2006 ; Steffen-Bürgi, 2009). À en croire un guide allemand du testament du patient, même la peur de la technique médicale peut être abordée à l'aide d'une planification anticipée (Schneider, 2005).

Accorder autant d'importance à la planification dépend certainement en bonne partie du fait que régler sa fin de vie a lieu essentiellement sur le mode de *la temporalité linéaire*, mode qui semble avoir fait ses preuves pour d'autres questions qui émaillent le cours de la vie. Du point de vue sociologique, la vie de chacun se déroule dans notre société moderne selon un modèle prévisible, suivant des phases définies par la société : viennent d'abord l'enfance et la jeunesse, puis l'âge adulte, suivi du troisième âge considéré comme actif, puis du quatrième âge associé à la dépendance et à la perte. Dans le courant de la réglementation de la fin de vie, l'opinion qui s'est répandue est que le quatrième âge débouche finalement sur quelque chose que l'on appelle à présent la phase du mourir. Cette phase est à son tour divisée dans certains discours en sous-phases temporelles prévisibles.

Déni, colère, marchandage, dépression, acceptation : telles sont les « sous-phases » typiques du mourir définies par Kübler-Ross et son équipe sur la base d'entretiens réalisés avec plus de 200 patientes et patients atteints d'un cancer dans des hôpitaux des classes moyennes aux États-Unis. Le livre de Kübler-Ross reste aujourd'hui encore une référence importante bien que l'auteure n'ait explicitement pas eu l'intention de publier un manuel (1983, p. 7 dans la préface, orig. 1969). D'après le philosophe et psychologue Robert Kastenbaum, qui a participé dès le début aux débats publics, l'étude a été à l'époque acceptée rapidement et sans beaucoup de critiques, car on venait seulement de commencer à problématiser la fin de vie et qu'il n'y avait pas de cadre d'interprétation générant un sens où inscrire les événements dans la pensée (Kastenbaum, 1979).

Aujourd'hui, comme le montre ce chapitre, les offres d'interprétation sont en revanche nombreuses.

### Accepter

Dans l'ouvrage de Kübler-Ross (1983, orig. 1969), atteindre un état d'acceptation semble déjà être crucial pour faciliter la fin de vie. Si l'auteure fait aussi état de patientes et patients qui luttent de toutes leurs forces jusqu'au bout et finissent certes par abandonner, mais meurent sans avoir atteint la phase d'acceptation (p. ex. 1983, p. 100), ce constat est largement tombé dans l'oubli. Des études plus récentes sur les discours sur la fin de vie confirment l'importance de l'attitude qu'il est convenu d'appeler acceptation. Une nouveauté est que l'on vise aussi à ce que les personnes en charge des soins palliatifs et les proches acceptent eux aussi leur propre mort et reçoivent une formation en ce sens ; on considère l'acceptation comme susceptible d'être apprise (Zimmermann, 2012).

Dans son analyse de littérature sur les soins palliatifs publiée en langue anglaise entre 1970 et 2012, la sociologue Zimmermann (2012) a constaté que l'acceptation de la mort par le mourant apporte un soulagement, non seulement à celui-ci, mais aussi au personnel soignant dans la planification et le « management » de la prise en charge. L'acceptation par le patient ou la patiente convient donc aux exigences et pratiques des institutions, ce qui peut vouloir dire, d'un point de vue critique, que l'acceptation est plus utile à l'institution qu'au mourant. Cinq ans plus tard, dans le cadre du PNR 67, une équipe de recherche suisse est arrivée à une conclusion similaire (Ohnesorg et al., 2017) : certaines personnes perçoivent que leur entourage attend d'elles qu'elles se préparent à l'inéluctable et l'acceptent. Sans toujours s'en rendre compte, elles nourrissent parfois aussi cette attente vis-à-vis d'elles-mêmes. L'équipe d'auteurs, qui a réalisé des entretiens ouverts avec des personnes en fin de vie en soins palliatifs et les a analysés à l'aide d'une méthode interprétative, tire la conclusion légèrement critique que les choses sont plus faciles pour la clinique et l'ensemble de la société si les personnes en fin de vie acceptent leur situation, de sorte que la fin de vie se déroule « sans heurts ».

Les auteures et auteurs de ce genre d'études soulignent régulièrement le danger que *la réglementation de la fin de vie, qui se débarrasse enfin du tabou entourant la mort, risque d'apporter de nouvelles difficultés pour les personnes en fin de vie*. Shlomit et Wein (2008) parlent par exemple d'un devoir de conscience et d'acceptation de la mort dans l'intérêt du système médical dont le travail est selon eux aujourd'hui organisé en partant de ce principe. Une non-conscience ou une non-acceptation perturberait le déroulement du travail. Le psychanalyste français Higgins (2003) dirait à ce sujet qu'une véritable acceptation n'est à la rigueur possible que chez les personnes qui se retrouvent dans des conceptions religieuses, spirituelles ou d'ordre similaire qui génèrent pour elles un sens ; celles-ci doivent aussi être partagées par leur entourage : il ne suffit pas d'avoir une spiritualité personnelle privée, trouvée uniquement pour soi-même.

## Communauté

Le discours sur la mort correspondant dit que soulager la douleur totale passe aussi notablement par de *bonnes relations entre le mourant et ses proches* (Kehl, 2006 ; Steffen-Bürgi, 2009), on postule même parfois que les proches gagnent intérieurement à accompagner le mourant (Castram 2003). Ce complexe de pensée contient aussi l'idée d'une fin de vie vécue chez soi, dont font en particulier état les études sociologiques allemandes sur les hospices (Dresskem 2005 ; Stadelbacher, 2017). Chez soi est synonyme dans ce contexte de refuge, d'environnement familial et de prise en compte des vœux du mourant. L'étude ethnographique réalisée par Dresske dans deux hospices allemands a clairement montré qu'il se cache dans la notion de fin de vie « paisible » inscrite dans les principes directeurs des hospices l'image que mourir revient à quitter une communauté. On imagine la patiente comme membre d'une communauté ressemblant à l'une de ces sociétés traditionnelles pour lesquelles l'historien Ariès (1987, orig. 1977) postule une « mort apprivoisée », par exemple les sociétés du Moyen Âge européen : le mourant est entouré d'un groupe pour lequel les rites collectifs et espérances d'au-delà vont de soi et où la mort est un événement quotidien, auquel on peut se préparer et qui ne fait pas peur.

À la fin de vie idéale au sein d'une communauté s'oppose l'image effrayante de la mort solitaire. C'est ce qu'illustre une analyse sociologique des comptes-rendus de presse sur la mort solitaire effectuée par Seale (2004).

### Mourir seul : la fin de vie qui fait peur

Les articles de presse sur des personnes mortes seules dessinent l'image de personnes qui ont été assassinées ou se sont suicidées, qui ont été victimes d'un incendie, sont mortes d'une overdose de drogues ou d'alcool ou des suites d'une anorexie. Jusqu'à sa mort, la personne était pauvre, mal soignée et vivait dans des conditions modestes, par exemple dans un home public ou un camping-car. Elle est morte dans un parc ou en vacances, en tout cas le plus souvent loin de chez elle.

La personne qui meurt seule est le plus souvent présentée avec des caractéristiques considérées comme étranges et antipathiques : méchante, excentrique, se néglige, malade mentale, isolée, au point que des animaux lui tiennent parfois lieu d'amis. Si elle est présentée comme sympathique, les articles de presse accusent la société, le système social, le voisinage et la famille de ne pas avoir empêché la mort dans la solitude.

Ces résultats se basent sur une étude sociologique analysant 90 comptes-rendus parus dans la presse anglophone en octobre 1999 (Seale, 2004). Selon l'auteur, l'image négative de personnes méprisables et marginales véhiculée par les médias au sujet des personnes qui meurent seules correspond largement à l'image répandue dans la société-

té. Visiblement, mourir seul est quelque chose qui fait très peur. La personne qui a une bonne mort est au contraire entourée d'une famille aimante, d'amis nombreux, d'un personnel médical et soignant excellent.

### 8.3 Autodétermination : une fin de vie réflexive, dénuée de peur

La deuxième perspective discursive est issue de la critique médicale portée en particulier par les militants de la santé dans les années 1970. Elle critique l'acharnement médical dans les cliniques de soins aigus, la prise en compte de rationalités techniques, demande le démantèlement du pouvoir des médecins et le renforcement des droits des patientes et patients, y compris au sujet du mourir (Walter & Ross, 2014, Hilpert, 2015, McNamara, 2004, Walter, 1996 etc.).

La perspective du discours sur l'autodétermination met au premier plan le mourant, sa volonté et la mise en œuvre de cette volonté. L'autodétermination est dans ce contexte non seulement un moteur des débats sur les directives anticipées, le projet anticipé de soins etc., mais aussi l'argument crucial des partisans de l'aide au décès. La thématique de l'aide au décès est approfondie dans le paragraphe sur l'autoaffirmation (8.6).

Il n'est pas étonnant que la conscience, le soulagement de la douleur et la planification, éléments capitaux dans le cadre du discours sur la conscience présenté plus haut, aient aussi leur importance dans le contexte de l'autodétermination. Ils sont présupposés, comme étant en quelque sorte dans son sillage et allant de soi. Mais l'idée clé est l'*autonomie*. Pour ce qui est de l'acceptation, sa connotation diffère légèrement de ce qu'elle est dans le discours sur la conscience : cette position peut certes correspondre à l'acceptation de la mort décrite au paragraphe 8.2, mais, dans le discours sur l'autodétermination, le bien mourir peut aussi signifier que la personne met un terme à sa vie au moment où elle l'a décidé. Elle n'accepte pas la mort naturelle qui l'attend probablement.

#### Mise en garde contre les guides

Les guides, souvent considérés dans d'autres contextes comme des ouvrages utiles, sont ici fortement critiqués. Ce discours met en garde contre les guides et souligne l'autonomie. Brüggén (2005) identifie un type de littérature qui ne se considère pas comme littérature de conseil mais offre malgré tout une aide à s'aider soi-même. Il s'agit de journaux, notes et livres comme celui de Maxie Wander « *Leben wär' eine prima Alternative* » (1983), souvent lus par des personnes ayant une réflexion sur la mort, voire qui s'adressent à ces personnes. Les narratrices de ces textes formulés à la première personne déclarent

être des non-spécialistes, soit dont la mort est imminente, soit qui la redoutent. Le lecteur, identifié à la narratrice, est imaginé comme une personne éventuellement submergée de guides. On lui conseille de se mettre en quête lui-même et de considérer la mort comme une chance d'exploration de soi. Ces documents assignent involontairement à la mort la fonction de déclencheur d'une réflexion critique sur sa propre vie.

### La mort héroïque

Le discours sur l'autodétermination place au premier plan l'image d'une personne volontaire qui, pétrie d'autoréflexion et bien informée, prend des décisions pour sa fin de vie et ce qui suivra. Elle dirige son processus de décès sur la base d'une réflexion intensive sur elle-même qui permet d'identifier ses forces et ses faiblesses, de détecter des chances et des dangers, de gérer de manière adéquate la joie et la peine, ceci étant lié à un travail émotionnel exigeant. Ce faisant, la personne concernée se retrouve intégrée dans une communauté qui lui donne le sentiment de la continuité des personnes et des choses dont elle a besoin pour ce type de mourir, comparable à une identité de soi durable basée sur une confiance originelle, appelée dans le contexte sociologique « sécurité ontologique » (Seale, 1995 et 1998 etc.). Une autre condition à la mort héroïque est ce que l'on appelle *le contexte de conscience ouverte*, certainement beaucoup moins courant dans les hôpitaux étudiés par Glaser et Strauss (1995, orig. 1965) dans les années 1960 qu'aujourd'hui. Dans les situations où l'on s'attend à une mort prochaine de la patiente ou du patient, Glaser et Strauss distinguent les contextes de conscience suivants :

- Conscience fermée : le ou la malade ne sait rien, et le personnel soignant et les proches évitent de l'informer.
- Conscience présumée : le ou la malade soupçonne sa fin et s'efforce de savoir, mais le personnel soignant et les proches font tout pour lui cacher la vérité.
- Conscience feinte mutuelle : tous savent que la fin est proche, mais font semblant de ne pas savoir.
- Conscience ouverte : toutes les personnes impliquées disposent de toutes les informations.

Sur la base de l'analyse des comptes-rendus fournis par les proches et amis de personnes décédées d'un cancer, une étude anglaise (Seale, 1995) décrit l'image idéale d'une mourante qui se bat d'abord pour que les médecins ne lui cachent rien. En même temps, elle lutte contre ses propres angoisses et incertitudes. Ballottée entre le deuil et la colère, elle finit par prendre conscience de la vérité et par l'assumer, ce qui lui vaut l'admiration de tous. Lors de cette fin de vie élevée au rang de projet sur soi, le mourant fait preuve de courage et de force de caractère, il se dirige vers une mort que la littérature spécialisée appelle depuis Seale (1995) une « mort héroïque ».

### La mort héroïque de Jade Goody

Jade Goody est une femme de 27 ans morte en 2009 en direct à la télévision. Elle a acquis une grande notoriété en participant à une émission britannique de télé-réalité. Atteinte d'un cancer de l'utérus, elle a épousé son compagnon pendant sa maladie, s'est fait baptiser et a fait baptiser ses deux fils de 4 et 5 ans. Sa propre émission de télé, « Jade: The Next Chapter », lui servait à collecter de l'argent dans l'espoir que ses fils puissent être scolarisés dans un bon établissement ainsi qu'à sensibiliser la population au cancer.

D'après Frith et al. (2013), les comptes-rendus des médias ont fait de sa mort une bonne mort, faisant l'impasse sur son comportement tout d'abord ressenti comme agressif et provocateur et sur son langage considéré comme vulgaire. Jade Goody a d'abord lutté contre la maladie, puis l'a regardée en face. C'est cette image qui est passée au premier plan. Elle a aussi été décrite comme une personne se battant contre une société (britannique) qui refuse de parler de la mort.

Frith et al. (2013) ont analysé les articles de presse portant sur la mort de Jade Goody. En Suisse, la maladie et la fin de vie de Jade Goody ont entre autres fait l'objet d'articles de la part du journal « Der Blick ».

### Autonomie relationnelle

Dans le cadre du discours sur l'autodétermination, le concept critique d'autonomie relationnelle, issu du féminisme, est très important (Walter & Ross, 2014). Celui-ci souligne qu'accomplir sa tâche de mourir de manière autonome requiert le soutien, la reconnaissance et l'accompagnement de personnes auxquelles le mourant fait toute confiance (Boakye et al., 2016; Walter, 1996; Déchaux, 2001): *la confiance est considérée comme une ressource pour l'autodétermination*. Dans l'idéal, la personne en fin de vie cherche de son plein gré une aide et choisit elle-même les aidants disposant des connaissances et des capacités qui lui font défaut. Si l'on pousse le concept d'autonomie relationnelle jusqu'au bout, on considèrera aussi et justement comme autonomes les mourants qui, en particulier s'ils se sentent dépassés par les événements, délèguent consciemment et de manière responsable certaines décisions à des représentants auxquels ils font confiance (Cottrell & Duggleby, 2016; Hart et al., 1998).

### Critique de l'autonomie

Le discours sur l'autodétermination est critiqué sous différents angles. La critique provient typiquement d'une perspective qui voit dans l'autodétermination un idéal émancipateur. Du point de vue sociologique, on souligne en particulier que, dans notre société individualisée, il n'y a de manière générale plus de modèles de gestion des problèmes cautionnés par la collectivité, de sorte que *l'individu se retrouve livré à lui-même*. Certes,

les valeurs indéfectibles, repères et grilles d'interprétation religieuses se sont vues remplacées par une multitude d'options qui étendent la liberté de choix, mais cette liberté peut peser trop lourd si les conditions permettant de l'exercer ne sont plus données, par exemple durant une maladie ou la phase de décès (Castra, 2003; Dresske, 2005 etc.).

À partir de réflexions juridiques et éthiques, la juriste suisse Haussener (2017), par exemple, passe en revue l'évolution récente du droit et y constate un cheminement progressif vers l'autodétermination en fin de vie. Haussener pense toutefois détecter des lacunes dans cette évolution, car la législation se base sur l'image d'un patient prenant toujours des décisions souveraines, y compris lorsqu'il est à l'article de la mort. C'est pourquoi, comme l'écrit Haussener, elle s'intéresse au « droit à l'autodétermination (et à l'assistance!) » (287).

Une autre critique de nature similaire avance que l'idée d'autonomie a donné lieu à une inversion: l'idéal émancipateur s'est transformé en attente sociale. Le mouvement des soins palliatifs et des hospices, mais aussi plus récemment le mouvement d'aide au décès, ont critiqué la mise sous tutelle des patientes et des mourants de la part des hôpitaux, de la médecine et de ses professionnelles, se sont engagés pour plus d'autonomie et ont proposé des alternatives, par exemple l'implication de profanes, qui s'est manifestée par la grande importance de l'engagement bénévole dans les hospices. Mais les aspirations intérieures à l'autonomie se sont retournées contre les individus sous forme de contraintes extérieures. « Même mourant, sois autonome! »: ce message paradoxal met la personne dans une situation absurde, disent les critiques. Pour répondre à cette demande, il faudrait en effet qu'elle soit autodéterminée (« autonome ») dans un contexte commandé de l'extérieur: une contradiction en soi (Castra, 2003; Zimmermann, 2012).

## 8.4 Âme: le mourir en tant que processus psychique

La troisième perspective discursive vise l'âme du mourant. Dans l'histoire des mouvements pour un nouveau mourir, *des approches psychologiques, psychiatriques et psychanalytiques* sont venues peu à peu se placer au premier plan en tant que savoir-faire professionnels à même – mieux que la médecine somatique – de gérer les états émotionnels, les peurs, les images et les mécanismes inconscients. Les guides publiés à l'intention des médecins, du personnel soignant, des travailleurs sociaux ou des aumôniers impliqués dans l'accompagnement des mourants se servent souvent de telles approches (Brüggen, 2005).

Ce discours ne remet en doute ni le fait que le soulagement de la douleur et la conscience soient élémentaires pour le bien mourir, ni l'importance de l'acceptation de la mort, ni celle de la communauté. En revanche, ce discours attache moins d'importance à l'exigence de planification ainsi qu'à l'autonomie catégorique, tendant vers l'héroïque.



### Le mourir en tant que dernière étape de développement

Les processus de fin de vie sont souvent mis en rapport avec des processus de socialisation. Les théories de la socialisation s'interrogent tout d'abord sur la nature des processus qui doivent avoir lieu pour que l'intégration du jeune dans la société réussisse. Aujourd'hui, on parle d'un développement tout au long de la vie. Dans ce contexte, on peut considérer *le mourir comme la dernière étape du développement*. Kübler-Ross demandait déjà, dans une langue encore relativement courante, quel développement intérieur peut mener à une mort réconciliée. Dans sa réflexion sur le psychologue Erikson (1971, 263s., orig. 1950), qui, dans son modèle de développement psychologique par étapes, voit la dernière phase de la vie empreinte d'une tension entre acceptation de la mort et désespoir, Boothe (2014), psychanalyste, montre à l'aide d'exemples de cas concrets de développement intérieur qu'une mort « réconciliée » est possible. Même avec un cadre biographique pesant, une transformation positive est possible lorsqu'on est directement confronté à la fin de vie et à la mort. Selon Boothe, cela est même le cas lorsqu'on a affaire à une dégradation due à la démence. Boothe estime que la religiosité peut à cet égard représenter une ressource. Nous reviendrons sur ce sujet dans le sous-chapitre consacré à la spiritualité.

Selon une perspective psychanalytique, il peut y avoir souveraineté jusqu'au dernier instant de la vie. L'idée est que cette souveraineté peut se manifester dans le fait de ne pas baisser les bras, par exemple dans l'ironie, voire dans la renonciation aux illusions. Pensons par exemple aux mourants qui se confrontent rétrospectivement à des erreurs et des échecs et « luttent pour une fin éclairée » (Boothe, 2014). Le but est moins de se faciliter les adieux à la vie ou de se consoler dans le désespoir que de rechercher une « vérité » dénuée de préjugés (Eissler, 1955, 1978).

### Le mourir en tant que retour aux origines

À l'opposé de l'idée du mourir comme étape de développement conduisant vers l'avant, vers l'achèvement de la croissance, on trouve l'opinion selon laquelle le mourir représente un pas en arrière qui ramène aux origines. Ce point de vue s'oppose également à celui de la mort héroïque et demande que les personnes en fin de vie aient aussi le droit d'être faibles, découragées et incapables d'avoir des contacts (Köhle, Simons, Kubanek & Zens, 1996; Neidhart, 1995). La personne en fin de vie redevient enfant, connaît un processus *de régression considéré comme positif*, qui l'aide et n'est pas au service de quelque chose qu'on puisse appeler un développement. Selon Neidhart, la personne en fin de vie espère une protection et s'en remet peut-être à Dieu (1995).

Du point de vue de la psychologie du développement, le cycle de vie ainsi conçu revient à la fin à ses débuts. Selon Erikson, on retrouve dans l'espoir mûr des personnes âgées un peu de l'espoir qu'il décrit comme la caractéristique la plus infantile de l'être humain (Erikson, 1988, orig. 1982). Ceci concorde avec l'image du bien mourir dans laquelle

le mourant peut communiquer tous ses sentiments et toutes ses pensées à la personne qui l'accompagne, un peu comme s'il était soutenu par une sage-femme (Déchaux, 2001).

### À chacun sa propre mort

Une perspective critique souligne la tendance jugée néfaste à vouloir surcharger le processus de la fin de vie en cherchant une maturité supplémentaire, une résolution de tous les conflits ou une vérité brute. Le but doit plutôt être pour chacun de trouver « sa propre mort », comme le formule Küchenhoff (2017) en s'inspirant de Rilke (1905). Cette position rejette toute standardisation du processus de décès, le suicide assisté étant l'une des options envisageables (Küchenhoff, 2017 ; McKechnie et al., 2007 etc.).

Toutefois nombre de personnes en fin de vie ont du mal à trouver la voie correspondant au mode de vie, aux modes de pensée et aux sentiments qu'elles avaient jusque-là. L'idée est qu'une thérapeute serait à même (le cas échéant à la place de la personne) de découvrir en quoi pourrait consister la préparation spécifique, personnelle de la fin de vie d'un patient et de le soutenir sur ce chemin. Deux exemples sont cités dans l'encadré ci-dessous.

#### Exemples de « propres morts » (d'après Küchenhoff, 2017)

« Prendre encore une fois son envol »

Un patient avait toujours eu le courage de se battre, cela faisait partie de sa vie. En fin de vie, une image s'impose à lui: il aimerait « prendre son envol » encore une fois et aller voir son fils à Londres. À sa grande surprise, l'accompagnant prend ce souhait au sérieux et l'aide à réaliser ce vœu dans la limite du possible: le mourant, accompagné d'une infirmière, peut effectuer un tour en avion en Suisse. Médicalement parlant, il n'est pas possible de faire plus.

Vivre jusqu'au bout la passion de l'écriture

L'écrivain Wolfgang Herrendorf a écrit jusqu'au bout dans un blog public servant de journal intime. Ceci lui a permis de réduire l'emprise de la maladie au quotidien avant de mettre lui-même fin à ses jours. Küchenhoff dit que ces deux actions correspondaient à son exigence d'autonomie (Küchenhoff, 2017).

### Le vécu imaginaire à l'approche de la mort

De plus en plus de personnes sont convaincues que certaines images peuvent donner une voix à l'inimaginable de la mort et favoriser une « bonne mort ». Dans le contexte d'une étude menée avec des aumôniers d'hôpitaux en Suisse, Peng-Keller et son équipe de recherche du PNR 67 encouragent à prendre au sérieux les images de toutes sortes et

en particulier ce que l'on appelle le *vécu visionnaire* à l'approche de la mort. Le vécu visionnaire englobe par exemple les expériences de mort imminente, plus particulièrement étudiées dans l'espace germanophone par Knoblauch et Soeffner (1999), et comportant notamment l'expérience du tunnel si souvent décrite. En fait entre autres partie ce que l'on appelle l'état oniroïde, c'est-à-dire proche du rêve, dont les personnes se trouvant dans un état comateux peuvent faire l'expérience. Il existe aussi des visions oniriques ou éveillées qui se produisent à un moment plus proche de la mort. Leur caractéristique typique est l'apparition de défunts ayant été proches du mourant, par exemple sa mère.

En recherche clinique, on a longtemps qualifié ce type de vécu de délire. Des approches anthropologiques et sociologiques interprètent le vécu visionnaire comme un secteur spécifique de sens qu'il faut situer dans l'ici-bas (Brayne, Farnham & Fenwick, 2006 ; Kellehear, 1996 ; Knoblauch et al., 1999). Peng-Keller (2017) et la tradition phénoménologique dont il se réclame y voient un événement qui fait sens, par lequel la personne en fin de vie, dans le meilleur des cas sans soutien thérapeutique, va pouvoir assimiler une situation qui met sa vie en danger. Si des expériences traumatiques réapparaissent, il convient d'offrir une interprétation professionnelle des images (Peng-Keller, 2016).

Higgins (2003) adopte une position comparable : sa critique est tournée non vers les diagnostics hâtifs de délire, mais vers les diagnostics de déni erronés. D'après lui, ceux-ci menacent en particulier d'être commis lorsque le langage imagé des mourants n'est pas compris (cf. encadré ci-dessous). De M'Uzan (2014, orig. 1977), collègue de Higgins, a fait d'autres observations intéressantes : en tant que thérapeute, il a accompagné des mourants atteints d'un cancer qui se sentaient étrangers à leur corps, le percevaient en quelque sorte comme appartenant à une autre personne, un malade qui allait mourir. Psychanalyste, De M'Uzan voit dans ce vécu une régression hallucinatoire n'ayant pas un caractère psychotique, mais représentant une tentative utile du mourant de gérer la situation extrême dans laquelle il se trouve.

### Parler de la mort de manière imagée

Exemple de cas tiré d'un mémoire présenté au diplôme universitaire de soins palliatifs de l'Université de Bretagne occidentale (cit. d'après Higgins, 2003, p. 158):<sup>73</sup>

« Il s'agit d'une personne âgée refusant obstinément de parler de tout ce qui concernait son état. Celui-ci s'aggravait et l'équipe soignante avait le sentiment d'une situation fautive et regrettait d'avoir échoué à mieux l'aider. La suite du travail concluait à la nécessité de respecter ce déni. Cette femme avait une relation de confiance avec son médecin et celui-ci observait qu'elle refusait non seulement de parler de son état, mais enchaînait

73 Cité en résumé d'après la revue ESPRIT, janvier 2003, p. 158.

aussi toujours sur sa petite-fille qui travaillait dans le même hôpital. Elle racontait que celle-ci était toute jeune, se plaisait dans ce service, y resterait encore longtemps, que le médecin ferait sa connaissance, participerait à sa formation, donc qu'elle lui rappellerait son souvenir ...»

Pour Higgins, cette femme parlait bel et bien de sa mort, de la vie après sa mort, mais sur un mode imagé, métaphorique.

## 8.5 Spiritualité: la fin de vie en tant que transition

Les textes psychologiques sur la fin de vie mentionnent souvent le fait que la religiosité peut être une ressource pour le mourant (Déchaux, 2001 ; Boothe, 2014 etc.). Les conceptions chrétiennes jouaient déjà un rôle au tout début du mouvement des hospices apparu autour de Cicely Saunders. Mais depuis, dans les pays occidentaux, de nombreuses conceptions individuelles mais aussi partagées, très élaborées et souvent non chrétiennes du bien mourir se sont répandues. De nombreuses conceptions ont été puisées dans d'autres cultures religieuses et adaptées; certaines d'entre elles ont longtemps été stigmatisées et considérées comme païennes (Déchaux, 2001 ; Kellehear, 2017). Avec l'âge, Kübler-Ross était devenue croyante et pensait que nous prendrions après la mort la forme d'une « énergie purement spirituelle » (Kübler-Ross, 2012, p. 131–132, orig. 1982). Pour la Suisse, une étude ethnographique du PNR 67 sur la religiosité alternative réalisée dans la région de Zurich révèle combien on partage aujourd'hui comme une évidence la conception selon laquelle les êtres humains disposent d'un *potentiel de développement psychique et spirituel* jusqu'à la mort et le cas échéant au-delà, tendant vers un « soi supérieur ». Par contre, l'équipe de recherche n'a rencontré que très peu d'images chrétiennes de résurrection (Lüddeckens & Mezger, 2016).

De même, la littérature de conseil s'adressant aux victimes de durs coups du sort qui ressentent un vide intérieur transmet des connaissances issues de l'ésotérisme, de la parapsychologie, du Livre des morts tibétain, etc., tout au moins en Allemagne, comme le montre l'analyse de Brügge (2005). Ces guides visent à remplacer la vision « erronée » des personnes désespérées en lui substituant une perspective quasi-religieuse, empreinte de confiance, consolatrice et réduisant la rancœur. Les connaissances transmises reposent sur l'hypothèse selon laquelle la mort est une sorte de métamorphose, de transition. L'« au-delà » reste vague, mais « bonheur », « éclat », « amour » et « lumière » sont dans ces descriptions des termes récurrents. Les textes sont parfois rédigés dans le style d'une démonstration scientifique, par exemple lorsqu'il est question de l'existence dans l'au-delà sous forme de matière fine ou de corps subtils; on rencontre aussi des témoignages d'expériences perçues comme des révélations et des interprétations pastorales d'un message invitant à se mettre en route vers de nouveaux rivages.

Dans la perspective spirituelle du bien mourir, la question de la douleur et de la souffrance se pose tout différemment. La conscience et la planification passent au second plan. L'acceptation se transforme en une sorte de reconnaissance, et la prise en charge collective du mourant prend une forme modifiée, reliée en premier lieu à la dignité universelle. L'importance de l'autodétermination recule au profit de processus situés dans un cadre spirituel.

### **La mort en tant que métamorphose et ouverture spirituelle**

Mentionnons à titre d'exemple suisse les publications de Monika Renz, psychologue, théologienne et musicothérapeute de Saint-Gall, et son modèle par phases. Ce que Kübler-Ross (1969) décrivait comme une évolution allant jusqu'à l'acceptation, Renz le décrit comme « la plus grande métamorphose possible ». Elle raconte qu'au cours de ses longues années de travail en hôpital, une équipe de quatre praticiens a interprété près de 700 comptes-rendus d'observations et d'entretiens réalisés avec des personnes atteintes d'un cancer (2015). Dans le modèle par phases qu'elle en a déduit, la mourante passe de plus en plus les rênes à d'autres, franchit ensuite un seuil où les choses ne font plus que « se produire » et débouche sur la « mort du moi », avant de vivre finalement une « ouverture spirituelle » (Renz, 2015). D'après l'auteure, lorsque l'être humain meurt, « il se fond en Dieu ». Élément intéressant : la mort du moi se situe dans le temps avant la mort médicalement définie. On peut interpréter que, dans cette pensée, un point de vue spirituel et un point de vue médical entrent de manière latente en concurrence dans la définition du moment du décès.

Selon Renz, la possibilité de se comporter en tant que sujet de sa propre souffrance et de garder une distance (dignité personnelle) diminue pendant que la personne s'apprête à franchir le seuil. En revanche, la dignité inaliénable (dignité universelle) persiste et se reflète dans le comportement des personnes qui accompagnent le mourant. Supporter la souffrance et la douleur est considéré comme porteur de sens dans la mesure où celles-ci accompagnent une métamorphose souhaitable, pouvant être attendue avec gratitude (Hilpert, 2015). En Belgique, un sondage d'opinion a ainsi montré que les personnes croyantes voient moins souvent que les autres dans la souffrance une raison de mettre fin à ses jours (Servais et al., 2001). Les guides allemands recommandent, en concordance avec ce discours, de remplacer la rancœur par la gratitude (Brüggen, 2005).

### **Ars moriendi nova ? Un nouvel art de mourir ?**

La littérature sur la mort présente régulièrement des réflexions sur une nouvelle culture du mourir se référant plus ou moins directement à l'« Ars moriendi » de la fin du Moyen Âge, imprégnée du christianisme de l'époque : il y est question d'« Ars moriendi nova », un nouvel art de mourir (p.ex. Schäfer, Frewer & Müller-Busch, 2012 ; Streeck, 2016). À

l'origine, l'Ars moriendi s'inscrit dans le double contexte de l'Europe occidentale et d'une époque où la mort survenait le plus souvent très soudainement et était, en raison des épidémies, des famines, des guerres et des pillages, toujours très présente. La littérature de l'Ars moriendi offrait au peuple les directives de l'Église sur l'art du bien mourir, de la mort pieuse. Ce mourir assurait le passage vers l'au-delà céleste et protégeait contre l'enfer. En termes psychologiques, on peut décrire l'Ars moriendi médiéval comme une stratégie de gestion de la peur qui apportait une aide dans le contexte chrétien de l'époque. On voit en même temps que le christianisme du Moyen Âge était vecteur non seulement de consolation, mais aussi de peur.

### **L'Ars moriendi à la fin du Moyen Âge**

L'Ars moriendi entendait empêcher que le mourant ne cède dans ses dernières heures aux tentations des démons, ce qui le conduirait en enfer pour l'éternité. De petits livres écrits par des ecclésiastiques illustraient, le plus souvent en images, ce qui attendait le mourant; celui-ci était censé avoir regardé le livre auparavant pour y être préparé. Ces guides se basaient sur la conviction que les dernières heures de la vie sont marquées par une lutte entre les anges et les démons dont l'enjeu est l'âme du mourant.

Les images représentaient les cinq tentations du diable les plus dangereuses :

- détournement de la foi,
- désespoir,
- impatience,
- orgueil,
- avarice.

Des gravures apportaient les réponses d'anges et de saints encourageant le mourant à résister au diable à l'aide des forces suivantes :

- foi (contre le détournement de la foi),
- espoir (contre le désespoir),
- patience (contre l'impatience),
- humilité (contre l'orgueil),
- libéralité (contre l'avarice).

(Imhof, 1991, 32s. ; Mischke, 1996 ; Streeck, 2016).

Il semble que l'Ars moriendi nova prenne des orientations très diverses.

C'est ainsi que Lysaught (2016), théologienne et spécialiste d'éthique à l'Université Loyola de Chicago, reprend la tradition du rôle attribué aux veuves par l'Église chrétienne à ses débuts : elle propose, pour donner un cadre spirituel à la fin de vie, de créer

un ordre d'accompagnants (« Order of Accompaniment ») chargé de l'accompagnement liturgique et de l'accompagnement du mourir.

Un exemple particulièrement connu est le modèle d'Ars moriendi peu religieux et peu traditionnel de Leget (Leget, 2007), spécialiste néerlandais d'éthique et d'histoire de la médecine. Il transpose à notre époque les cinq tentations et réponses du Moyen Âge et distingue cinq oppositions entre lesquelles il incite les mourants d'aujourd'hui à rechercher un équilibre grâce à la réflexion et à la méditation. Il ne propose donc pas de faire le contraire de quelque chose, mais de rechercher le milieu ou l'équilibre entre les contraires:

1. Équilibre entre recherche de sens liée à la croyance et connaissances propres (Moyen Âge: foi)
2. Équilibre entre réconciliation et oubli des problèmes (Moyen Âge: espoir)
3. Équilibre entre interventions médicales et passivité, resp. renonciation à celles-ci (Moyen Âge: patience)
4. Équilibre entre prise en compte de l'autonomie propre et des besoins d'autrui (Moyen Âge: humilité)
5. Équilibre entre s'accrocher à ses relations et lâcher prise (Moyen Âge: libéralité)

D'après Streeck, le modèle de Leget est appliqué à l'Hôpital universitaire de Louvain (Belgique) dans le cadre de la prise en charge spirituelle (Spiritual Care) (Streeck, 2016). Il existe des tentatives d'évaluer les expériences du personnel soignant et des médecins à l'aide du modèle d'Ars moriendi de Leget.

## 8.6 Autoaffirmation: mettre fin à ses jours pour échapper à la souffrance

Un autre discours défend l'idée clé que l'individu doit pouvoir mettre fin à ses jours s'il est dans une souffrance intolérable. Dans leur enquête représentative réalisée dans douze pays européens (sans la Suisse) et comparant les années 1981, 1990 et 1999/2000, Cohen et al. (2006) observent un accroissement du taux de réponses positives à la question: « Please tell me whether you think that 'euthanasie' (terminating the life of the incurably sick) can always be justified, never be justified, or something in between. » En revanche, comme on pouvait s'y attendre, le taux n'augmente pas en Allemagne de l'Ouest.

Le débat sur l'aide au décès abordé dans cette partie est en étroite relation avec le débat sur l'autonomie et l'autodétermination. D'après l'analyse de journaux réalisée par Hahnen, l'autodétermination est en Allemagne un argument crucial des personnes favorables au suicide assisté (Hahnen, 2009). Dans leur enquête d'opinion réalisée en Belgique en 1998/1999, Servais et al. (2001) ont constaté que l'idée de maîtriser la fin de vie implique de plus en plus souvent celle d'avoir la possibilité de décider soi-même de

mettre fin à ses jours. Déchaux pose un diagnostic similaire dans son essai sur les sociétés d'Europe occidentale (2001).

Mais comparé à l'autonomie présentée à la partie 8.3 (discours sur l'autodétermination), le discours qui nous intéresse ici met autre chose au premier plan : *pouvoir décider soi-même du moment de sa mort*. Vient s'ajouter un élément dont il est frappant de constater qu'il est rarement mentionné explicitement dans les études discursives : la personne désireuse de mourir met fin à ses jours de ses propres mains ou plutôt une autre personne remplace ses propres mains. C'est le point qui donne lieu aux controverses les plus véhémentes. Cette véhémence n'est pas apaisée par le fait que le but n'est pas de mettre fin à ses jours de ses propres mains de n'importe quelle manière, mais de manière douce, sans violence. Dans son mémoire de licence en ethnologie, Jolicorps (2007) a étudié l'histoire et la pratique de l'organisation suisse EXIT et clairement dégagé ce but d'atteindre une mort douce. À cette fin, l'organisation a accepté de travailler en coopération avec le corps médical, la possibilité de mettre fin à ses jours sans violence étant liée à l'obtention d'une prescription médicale de médicaments létaux.

Contrairement aux autres discours, celui portant sur l'aide au décès fait partie d'un mouvement politique explicitement militant. En effet, il y est entre autres question d'initiatives en faveur de certains droits, pour l'abolition de certaines interdictions dans la loi et pour des modifications de la législation. Il est typique de ce mouvement de ne pas parler d'autodétermination mais d'un « *droit à l'autodétermination* », qui rappelle également le « *right-to-die movement* » des États-Unis. Clapasson met cela en évidence pour l'organisation suisse EXIT (Clapasson, 2009).

Dans ce discours, la planification revêt une importance primordiale, encore plus que dans le discours sur la conscience. Des aspects tels que la prise en charge de la personne, le soulagement des souffrances, la communauté et le développement spirituel sont plutôt relégués au second plan, même si leur importance n'est pas remise en question ; ils sont considérés comme allant de soi. Les véritables ennemis sont la douleur, la souffrance et la dégénérescence physique. Il est proposé de leur opposer une attitude d'auto-affirmation, comme le formule Streeck (2017). Cette perspective de pensée accorde aussi une place à l'héroïsme. En revanche, la conviction que la souffrance puisse avoir un sens, voire être acceptée avec gratitude ou l'idée que le bien mourir puisse être un « art » sont des opinions très éloignées de ce discours.

### « La mort sans le mourir »

On peut voir dans l'attrait croissant exercé par l'idée de mettre fin à ses jours une réaction à une fin de vie de plus en plus répandue susceptible d'amener des souffrances terribles et une dégénérescence lente. La peur d'être « emprisonné entre la vie et la mort » (Kastenbaum, 1979, p. 191) s'est répandue. On sait que les souffrances intolérables sont l'une des causes de demandes d'aide au décès (Ten Have, 2001 ; Hahnen, 2009 ; Behuniak,



2011 ; Hilpert, 2015 etc.). Il s'agit là de mettre fin aux souffrances, et non à la vie. La thèse du mouvement des soins palliatifs selon laquelle il est possible de remédier aux souffrances en s'occupant de la personne et en soulageant la douleur est rejetée (Carpentier & Van Brussel, 2012) en faveur de l'opinion selon laquelle les soins palliatifs ne sont pas efficaces pour toutes les personnes qui souffrent (Zimmermann-Acklin, 2000). Les résultats d'un projet du PNR 67 sur le « désir de mourir » sont également importants : d'un côté, tous les désirs de mourir ne s'accompagnent pas d'un désir de mettre fin soi-même à ses jours ou d'accélérer le processus de décès, mais de l'autre, l'équipe de recherche constate que le désir de mourir ne disparaît pas de lui-même sous l'effet de bons soins palliatifs (Streeck, 2015). Face à la question de la souffrance, on peut comprendre que le mouvement d'aide au décès ait longtemps réagi au pouvoir d'une médecine non palliative qui a longtemps prolongé de douloureuses agonies (Ten Have 2001) ou été réticente à donner des analgésiques (Streckeisen 2001). Si l'on entend par « mourir » une longue période passée dans la douleur et la souffrance, on peut en conclure que le mouvement d'aide au décès vise à une « mort sans le mourir » (cf. Glaser & Strauss, 1968 ; McNamara, 2004).

### Death with Dignity

Dans le contexte de la dégénérescence vécue comme problématique, la *dignité* prend une position de premier plan dans l'argumentation. La douleur ne fait pas seulement mal, la souffrance et les limitations fonctionnelles n'affaiblissent pas seulement, elles portent aussi atteinte à la dignité. Dans la situation précaire de la fin de vie, on se trouve confronté à la menace du désarroi, de l'incontinence, de la douleur, de la confusion mentale et de la perte de conscience, de la détresse existentielle, de la faiblesse : ces éléments qui caractérisent la situation des personnes en fin de vie sont implicitement ou explicitement rapportés au concept de dignité personnelle et considérés comme humiliants (Holm, 2016 ; Behuniak, 2001 ; pour l'organisation suisse EXIT cf. Clapasson, 2009). D'après Van Brussel (2015), dans les comptes-rendus de la presse belge sur l'euthanasie active directe, on considère même la dépendance vis-à-vis de soins palliatifs comme une menace à la dignité. Dans le contexte des résultats de son projet du PNR 67, Schaber argumente de manière similaire mais sans rapport avec la souffrance dont il a été question (Schaber, 2012) ; il entend par dignité une autorité normative sur soi-même. Le fait qu'une organisation suisse formulant des revendications similaires se soit baptisée « Dignitas » et que la loi qui a légalisé le suicide médicalement assisté dans l'Oregon s'appelle « Death with Dignity Act » permet de supposer que la mort considérée comme digne se produit, pour les tenants du discours sur l'autodétermination, à un moment où la personne (en bonne santé, malade ou mourante) n'a pas encore perdu sa dignité.

La manière dont le mouvement pour l'aide au décès interprète la dignité est bien sûr critiquée par ses opposants, qui défendent une notion de dignité universelle : à leurs yeux,

la dignité est conservée même en cas d'extrême détresse (Holm, 2016; Pleschberger, 2004 etc.). Une réaction résolument pratique se retrouve dans le développement de la « Dignity Therapy » qui vise à aider la personne à garder son sentiment de dignité (Chochinov et al., 2005).

### **La notion de dignité dans les discours sur la fin de vie**

La notion de dignité revient très souvent dans la littérature sur la fin de vie et elle est liée aux controverses de fond opposant différents courants de pensée. Dans le langage courant, on entend tout d'abord par « dignité » la valeur de l'être humain, liée à l'estime de soi et l'estime exprimée par autrui. La dignité est thématiquée dans les situations précaires de détresse et de fragilité.

**Dignité personnelle :** on entend par « dignité personnelle » une indépendance intrinsèque vis-à-vis du destin basée sur la capacité à se ressentir comme sujet et à prendre du recul. Dans une situation précaire, s'il est par exemple soumis à d'intolérables souffrances ou se trouve en état de confusion mentale, l'être humain peut perdre sa dignité : il est alors dans un état indigne. Dans ce contexte, on évoque fréquemment Sénèque. (Vink, 2016)

**Dignité universelle :** la « dignité » signifie ici une valeur intrinsèque inaliénable et la capacité de la personne à déterminer son existence, capacité indéfectible, justement dans la détresse. Ce concept occupe une place prépondérante dans la pensée européenne, en particulier dans l'éthique théologique, mais aussi dans la Déclaration des droits de l'homme de 1948 et d'autres documents politiques importants. À cet égard, on se réfère fréquemment à Emmanuel Kant. (Hilpert, 2015).

**Dignité relationnelle :** dans cette définition qui s'efforce de préciser la dignité universelle, la dignité est développée et appuyée de manière interactive : elle requiert la reconnaissance et le respect et ne se réalise que lorsque ces deux aspects sont donnés. Le personnel soignant qui aborde avec respect une personne comateuse lui confère par exemple la dignité (universelle) qui lui est due. (Pleschberger, 2004).

Le discours sur l'autoaffirmation s'oppose donc résolument à la souffrance, à la dégénérescence et à la perte de dignité. D'après Ten Have (2001), on observe un déplacement du but : il ne s'agit plus de mettre fin à la souffrance mais d'empêcher (préventivement) un état redouté ; on veut pouvoir mettre fin à ces jours avant que la souffrance ne se produise. Ten Have avance ces arguments dans le contexte d'enquêtes standardisées réalisées aux Pays-Bas en 1990 et 1995 pour examiner les raisons motivant les demandes d'aide au décès (euthanasie).

### Sécurité

Déterminer le moment de la mort permet d'éliminer de nombreuses insécurités et contingences auxquelles on serait soumis autrement. Décider du moment permet aussi d'avoir une marge de manœuvre pour faire ses adieux, régler des formalités et bien d'autres choses encore. En regardant le site Internet d'EXIT, on remarque par exemple la place accordée à la sécurité (Streeck, 2017). L'organisation ne fait ici pas seulement la promesse d'une mort « sûre », mais va jusqu'à se comparer à une compagnie d'assurance faisant une offre : « Devenir membre d'EXIT, c'est comme souscrire une assurance », peut-on lire, et en intertitre : « Ce qu'EXIT vous offre ». Il est intéressant d'observer qu'une langue s'inscrivant dans une logique commerciale est utilisée pour promettre un soutien dans un domaine soulevant non seulement des questions matérielles et juridiques, mais aussi existentielles : le domaine de la certitude/l'incertitude à l'approche de la mort (cf. [www.exit.ch](http://www.exit.ch), accès au site : 3 janvier 2018).

Un diagnostic sociologique courant énonce que dans la société moderne, l'insécurité de l'individu a nettement augmenté dans tous les domaines de la vie et toutes les relations, en particulier au sujet des questions existentielles entourant la fin de vie. Dans la littérature sur la fin de vie, ce sont par exemple Seale (1995 et 1998) et McNamara (2004) qui signalent ce phénomène. D'après Macho (1987), la mort, qui représente tout d'abord un destin incompréhensible, source d'angoisses face à sombre destin, devient quelque chose de disponible si l'individu lui-même s'en déclare l'auteur. Le sentiment d'être livré sans défense au destin fait place à un sentiment de sécurité et de maîtrise.

### 8.7 Discussion

Nous avons dit en introduction que les discours étaient sélectifs, en ceci qu'ils abordaient certains aspects d'un évènement et faisaient l'impasse sur le reste. Tel est également le cas des discours sur le bien mourir. Ils visent typiquement la mort due au cancer, donc des processus de fin de vie dont le déroulement est clair, médicalement prévisible et qui sont souvent encore aujourd'hui synonymes d'une mort horrible. Pendant un certain temps, le sida a aussi été au centre de ces discours. En revanche, ceux-ci font largement l'impasse sur la mort liée à la multimorbidité, à la fragilité due au grand âge, aux maladies cardiaques, à la démence et à d'autres maladies (Seale, 2004; Birchley et al., 2016; Peel & Harding, 2015). Il faut aussi relativiser ces réflexions en signalant que *les idéaux de société qui se manifestent dans les discours sur la fin de vie ne sont nullement identiques aux souhaits des mourants* (Cottrell & Duggleby, 2016). Des études sociologiques signalent aussi que les discours sur le bien mourir, en particulier l'autoréflexion de la personne qui meurt en autodétermination, ne correspondent à la rigueur qu'aux *modes de vie des classes moyennes* des pays occidentaux, mais pas à d'autres milieux sociaux.

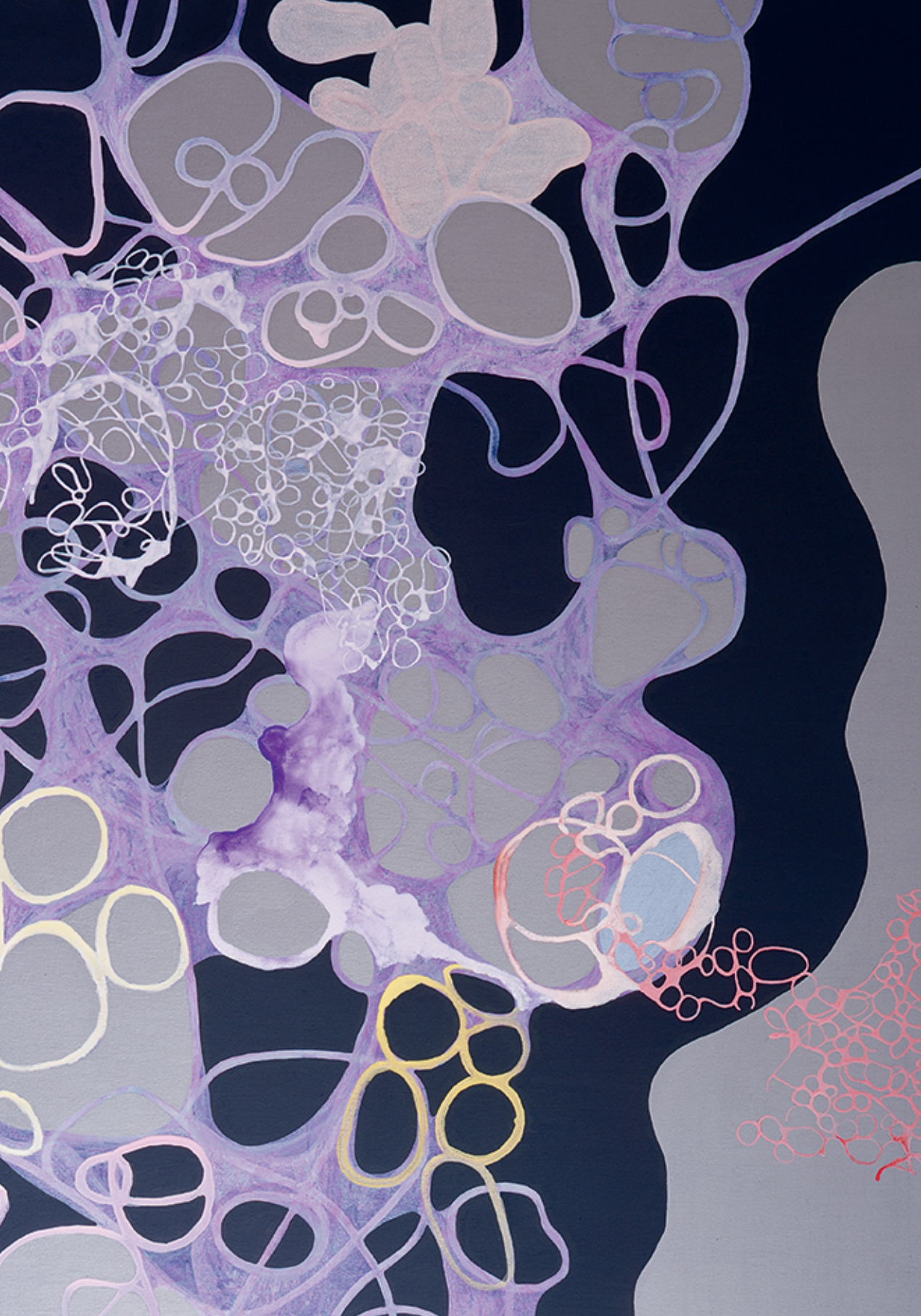
Comparés aux discours sur le mourir, les déroulements réels et institutionnalisés de la fin de vie n'ont souvent pas un caractère idéal (Birchley et al., 2016 ; Daneault, 2007 ; Streckeisen, 2008 etc.). C'est ce qu'ont montré pour la Suisse, dans le cadre du PNR 67, Soom et al. (2016) pour les établissements médico-sociaux et Kronen et al. (2015) pour le projet anticipé de soins. À la différence des processus planifiés individuellement, les déroulements rencontrés dans les institutions médico-sociales sont soumis à des règles visant à des buts précis et aujourd'hui également à l'impératif de faire des économies, ceci même si leurs actrices poursuivent des objectifs opposés et ne font pas preuve, comme c'est souvent le cas, d'une certaine indifférence pour pouvoir « survivre » dans leur activité professionnelle. Bien sûr, ces règles organisationnelles ne sont pas une fatalité, mais le fait est que les cultures institutionnelles reposant sur des traditions s'avèrent très résistantes au changement.

Les relativisations mentionnées se focalisent sur la perspective du bien mourir au-delà du suicide assisté et de l'euthanasie active directe (meurtre sur demande). Contrairement à ce que nous avons présenté dans ce chapitre, la littérature parle souvent de deux et seulement deux modèles fondamentaux du bien mourir (Castra, 2003 ; Clapasson, 2009 ; Seale, 1998 ; Carpentier & Van Brussel, 2012). Le premier modèle fondamental conçoit *le mourir comme dernière partie inhérente à la vie*. En cas de maladie évolutive ou de symptômes graves, il s'agit de maintenir la qualité de vie au plus haut niveau possible et de conserver aussi longtemps que possible l'indépendance et l'autodétermination. Ces convictions sont le plus souvent liées à un rejet du suicide assisté et de l'euthanasie active. Le deuxième modèle fondamental considère *le mourir comme dernière partie de la vie* qui doit en principe se passer dans l'autodétermination avec une santé aussi bonne que possible, mais qui peut en réalité être un processus accompagné de souffrances qu'il convient d'abrégé, voire de sauter. Ces convictions reviennent à préconiser le suicide assisté. Cette opposition de deux discours se retrouve chez Mauz (2017), par exemple. On notera que la différence entre ces deux modèles fondamentaux est finalement déterminée selon le critère du rejet ou de l'approbation d'une fin de vie déclenchée volontairement (euthanasie active ou suicide assisté).

La position de rejet est majoritaire dans de nombreuses sociétés, y compris en Suisse. Mais la position d'approbation gagne du terrain à mesure que la mort perd sa signification religieuse et que la fin de vie apparaît comme pouvant être planifiée. Thomas Macho, spécialiste en sciences culturelles, va jusqu'à affirmer que nous sommes au seuil d'une dépathologisation du suicide et donc sur la voie d'une reconnaissance sociale de la décision personnelle en faveur du suicide (Macho, 2017). Si cela est exact, ne serait-ce que dans la tendance, on peut supposer que le suicide assisté et, à un moindre degré, peut-être aussi l'euthanasie active directe, vont de plus en plus souvent être considérés dans les réflexions de notre société (qu'il ne faut pas confondre avec la législation) comme des options parmi d'autres.

Mais une meilleure reconnaissance du suicide assisté dans la société ne signifie pas que ses opposantes et ses partisans se rapprochent. Certains auteurs considèrent les deux positions comme inconciliables, car on observe dans de nombreux pays des débats acharnés (Carpentier & Van Brussel, 2012). Clapasson (2009), qui a analysé dans son mémoire de diplôme deux débats diffusés à la télévision suisse opposant des représentants d'EXIT et des partisans des soins palliatifs, arrive à la conclusion qu'une coopération entre les deux groupes est impensable. Les représentantes des soins palliatifs invitées dans les émissions télévisées étaient opposées au suicide assisté. Mais nous savons que tous les partisans de la médecine palliative ne partagent pas cet avis. Dans l'enquête standardisée réalisée par Bittel et al. (2002) auprès de membres de la Société suisse de soins palliatifs, seuls 56% se sont déclarés opposés au suicide assisté et 69% à l'euthanasie active/au meurtre sur demande. D'après un autre résultat de l'étude, à la différence des autres personnes interrogées, les opposantes à l'euthanasie active directe justifiaient leur position par leurs convictions religieuses. On observe donc un écart entre les positions religieuses et non religieuses vis-à-vis de l'euthanasie active directe. Comme l'ont montré nos explications basées sur la littérature, ces données recouvrent des différences plus profondes, par exemple dans la manière de concevoir la dignité.

Ces explications permettent de supposer qu'une opposition fondamentale existe surtout entre la religion et le déclenchement volontaire du décès (définis actuellement juridiquement comme suicide assisté et euthanasie active directe), mais pas entre les soins palliatifs et le déclenchement volontaire du décès. Cette thèse se trouve confortée si l'on considère encore une fois ceci : parmi les discours sur le bien mourir exposés ici, le discours sur la conscience, le discours sur l'autodétermination avec sa mort héroïque et le discours psychologique, en particulier le point de vue de la mort propre à chacun, n'excluent pas le déclenchement volontaire du décès, même si celui-ci n'est pas au cœur de l'argumentation de ces discours. Il en est autrement du discours sur la spiritualité, qui voit dans le mourir une sorte de transition vers un nouvel état : mettre fin à sa vie de ses propres mains (ou via des mains de remplacement) est là quasiment impensable. L'opposition au déclenchement volontaire du décès ne se retrouve donc pas dans différents mondes sociaux mais en premier lieu dans le champ spirituel et religieux. La conception ancrée dans de nombreuses religions que la vie humaine, y compris prolongée par la médecine, est un don de Dieu qu'il faut considérer avec respect et qui, dans une dimension purement spirituelle, n'a pas de fin, s'y est maintenue, tandis que cette signification a reculé dans les autres mondes sociaux.





## 9. Bilan et perspectives

*Mors certa, hora incerta* – la mort est certaine, son heure est incertaine. Cette sagesse ancienne est-elle encore d'actualité? La réponse n'est pas claire: d'un côté, l'heure de la mort reste incertaine, car nul ne peut vraiment prédire quand et dans quelles circonstances il mourra. De l'autre, on voit se multiplier les possibilités, augmenter la pression de décider et la disposition à influencer le moment de mourir, voire à en décider. Comme on l'a vu au chapitre 4, les décisions médicales en ce sens n'ont plus rien d'extraordinaire. Étant donné la multiplicité des possibilités dont dispose la médecine moderne pour retarder le décès, par exemple en maintenant en fonctionnement des organes par des machines ou des médicaments, ces décisions s'avèrent même souvent inévitables. Dans les conditions actuelles, renoncer à toute intervention est aussi une décision. En outre, dans le contexte d'une prise en charge largement technique et marquée par la prospérité, il n'est pratiquement plus possible de s'orienter en fonction de processus naturels.

À partir de la question de savoir comment la fin de vie est aujourd'hui vécue au niveau individuel, les chapitres 3 à 8 ont abordé les caractéristiques fondamentales de la fin de vie, les décisions médicales de fin de vie, les possibilités actuelles de prise en charge en fin de vie, les coûts qui y sont liés, les conditions cadres juridiques et les idéaux de la société liés à la fin de vie. Il n'est pas entièrement possible de résumer les nombreux résultats: la fin de vie apparaît de plus en plus comme une phase de la vie empreinte de peur et de souffrance dont on souhaite influencer le déroulement et qui peut effectivement de plus en plus souvent être influencée.

Jusqu'à présent, que ce soit dans la recherche ou dans la politique sociale, la thématique de la fin de vie n'a eu en Suisse qu'une importance secondaire. Ceci pourrait changer dans les prochaines années. Étant donné que les personnes nées dans les années de forte natalité (génération du baby-boom) atteignent un âge avancé, il faut s'attendre à voir s'intensifier la pression politique exercée par les revendications d'une amélioration de planification de la prise en charge des personnes en fin de vie. Des décisions devront être prises, tant à l'échelon individuel qu'organisationnel ou à celui de la société dans son ensemble. Dans ce bilan, nous nous proposons donc de résumer pour les différents domaines thématiques l'essentiel des enjeux, problèmes, contradictions, thèses controversées et débats de société.

### 9.1 La fin de vie du point de vue individuel

Comment les individus traversent-ils la fin de vie actuellement en Suisse? Où meurent-ils, de quelles maladies et causes, à quels endroits, dans quelles conditions? Ces questions forment le fil conducteur du chapitre 3, qui expose ce que l'on sait actuellement de la fin



de vie du point de vue individuel: point de vue des personnes en fin de vie elles-mêmes, mais surtout aussi des proches et de ceux et celles qui les soignent. Le but est de mieux comprendre à quoi les citoyennes et citoyens en fin de vie sont de nos jours confrontés. Les lieux de décès typiques sont aujourd'hui les hôpitaux et les établissements médico-sociaux; en Suisse, environ une personne sur cinq seulement meurt chez elle. On meurt à un âge avancé: la moyenne d'âge de décès est en augmentation régulière depuis plusieurs années, et les causes de décès les plus fréquentes sont les maladies cardio-vasculaires et le cancer. S'agissant des déroulements de fins de vie typiques, on peut distinguer les descriptions faites du point de vue médical et du point de vue des sciences sociales: tandis que du point de vue médical, l'indépendance fonctionnelle, la qualité de vie et la maladie de base conduisant à la mort sont mises en exergue, le point de vue des sciences sociales met l'accent sur l'état de la personne dans son ensemble, avec ses réseaux de relations, son intégration sociale, ses besoins psychosociaux et spirituels, sans oublier l'idéal du bien mourir qui la guide. Enfin, le chapitre 3 aborde spécifiquement les peurs des personnes en fin de vie et présente différentes réponses à la question de savoir quand la fin de vie commence. Dans la mesure où on les connaît, ce chapitre aborde en outre les différences régionales concernant le lieu de la mort et les différences d'âge et de sexe des mourants. On constate en particulier que beaucoup plus de personnes meurent à l'hôpital en Suisse romande qu'en Suisse alémanique et que les femmes meurent beaucoup plus souvent en établissement médico-social que les hommes. La fin de vie est aujourd'hui liée à diverses controverses et questions que nous allons aborder et commenter ci-après pour en tirer des conclusions.

Tout d'abord, une question controversée est celle de savoir si, comme on l'entend souvent dire, le processus de décès s'est allongé par rapport à ce qu'il était autrefois. Pour évaluer la *thèse du rallongement de la fin de vie*, tout dépend surtout de savoir si la phase de maladie précédant la mort, souvent accompagnée de multimorbidité, de maladie chronique et de fragilité liée à l'âge, est considérée comme faisant partie du processus de décès ou pas. Il en va de même de la question de savoir si la phase d'isolement et de solitude qui précède souvent la mort et est décrite du point de vue sociologique comme un état de « mort sociale » est définie comme faisant partie de la phase de décès. Si l'on considère les phases de maladie grave, de baisse de l'indépendance fonctionnelle et d'isolement social à un âge avancé comme faisant partie de la fin de vie, celle-ci s'est effectivement allongée ces dernières années. Si on les conçoit en revanche comme des phases de la vie qui précèdent chez de nombreuses personnes la phase dite terminale, par exemple comme ce que l'on appelle le « quatrième âge » ou l'« âge de fragilité » caractérisé par une polymorbidité, des maladies chroniques et souvent par des démences, la thèse du rallongement n'a aucun sens. La fin de vie proprement dite – les dernières heures ou les derniers jours de la vie – n'est en général pas prolongée par les possibilités d'intervention disponibles à l'heure actuelle.

Les établissements médico-sociaux sont particulièrement concernés par ce débat : tandis que les exploitants conçoivent le plus souvent leurs organisations comme des « lieux de vie » et structurent ainsi la vie quotidienne de leurs résidentes et résidents, ces organisations sont souvent perçues tout autrement de l'extérieur, à savoir comme des « lieux de mort (lente) ». Pour juger la thèse du rallongement, il faut aussi penser au fait que les processus de décès liés au cancer sont souvent considérés comme typiques, de sorte que l'on généralise les conditions qui les accompagnent. Or de nombreuses personnes survivent de nos jours au cancer et, statistiquement parlant, cette maladie n'est pas en Suisse la cause de décès la plus fréquente. Il faut aussi penser au fait que le recours aux chimiothérapies et aux radiothérapies agressives a plutôt tendance à raccourcir la dernière phase de la vie des personnes atteintes d'un cancer qu'à la prolonger.

Un ensemble de questions capitales porte sur les peurs et les besoins des personnes en fin de vie. Indépendamment des conditions précises, un vœu souvent exprimé est celui de ne pas mourir seul. Les peurs diffèrent certes d'un individu à l'autre, mais elles se rapportent souvent, de même que les peurs exprimées lors d'une phase de maladie chronique à un âge avancé, à la perte de contrôle, la perte de l'intégrité physique ou de l'identité mentale, à des douleurs intolérables, des contraintes de décision ou au fait de dépendre de l'aide d'autrui. Sont également typiques le souci d'être une charge pour autrui, la peur de coûts élevés générés par les soins et le traitement, la peur de l'isolement social et la crainte de ne pas avoir résolu les questions existentielles. Les besoins des personnes en fin de vie sont eux aussi individuels et souvent étroitement liés aux peurs mentionnées. Les désirs de mourir sont courants, ont des significations diverses, et il n'est pas rare qu'ils soient contradictoires. De nombreuses personnes très âgées expriment le souhait que leur vie s'achève le plus vite possible. Mais cette aspiration est instable et n'est que rarement liée au souhait qu'un acte médical accélère le processus de décès. Plus fréquemment, les personnes en fin de vie expriment le désir de mourir rapidement et souhaitent en même temps retourner encore une fois chez elles, partir une dernière fois en voyage ou régler certaines choses.

Dans la perspective des personnes assurant la prise en charge, il peut être utile d'adopter une approche systémique, c'est-à-dire de prendre en compte les besoins des proches parents et amis pour mieux comprendre le contexte et pouvoir réagir de manière adéquate. Les souhaits et les besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches sont souvent étroitement liés, ils se conditionnent ou s'influencent mutuellement ; il n'est donc pas facile pour les personnes assurant la prise en charge de déterminer les vœux et besoins prioritaires de la personne en fin de vie elle-même et de les distinguer de ceux de l'entourage de celle-ci. Ceci est particulièrement difficile si l'on est en présence d'une dépendance, comme il en existe par exemple entre les enfants mourants et leurs parents.

Ces dernières années, la thématique des peurs et des besoins des personnes en fin de vie a été discutée plus souvent, et cela a entraîné toute une série de propositions et

d'initiatives, voire de nouvelles lois. Un exemple en sont les initiatives en faveur d'une réglementation légale des directives anticipées et de la possibilité de nommer un représentant pour le cas où on se retrouverait en incapacité de discernement. Le projet anticipé de soins (Advance Care Planning) améliore en outre l'effet des directives anticipées, car tout en impliquant les équipes soignantes, on parle alors à l'avance et régulièrement avec les patients et patientes des décisions médicales de fin de vie envisageables. De même, les offres formulées par les soins palliatifs, le mouvement des hospices et les organisations d'aide au décès sont orientées en fonction des peurs et des besoins mentionnés. En Suisse alémanique, 80% de la population connaissent certes l'instrument que sont les directives anticipées, mais seul un cinquième en a rédigé. En Suisse romande et dans le Tessin, les directives anticipées sont en revanche beaucoup moins connues (avec des taux respectifs de 41 et 51%), et la part de personnes qui en ont effectivement rédigé est respectivement de 9 et 7%, soit nettement inférieure à ce qu'elle est en Suisse alémanique.

Un défi fréquent allant de pair avec la fin de vie est la gestion adéquate d'un état confusionnel ou delirium, sachant que le delirium, comme cela a été expliqué aux chapitres 3 et 4, recouvre en médecine un grand nombre de symptômes qui rendent la fin de vie provisoirement ou définitivement insupportable à la personne concernée et peuvent donner lieu à la mise en place d'une sédation profonde jusqu'à la mort. Certains résultats de recherche en herméneutique et théologie indiquent que des phénomènes pouvant sembler déconcertants, par exemple les rêves éveillés, visions ou rêves, sont considérés en médecine comme faisant partie d'un delirium inopportun, alors que ce n'est pas forcément le cas et que ces phénomènes peuvent au contraire être une ressource pour les mourants si on leur laisse la place dont ils ont besoin.

On constate aujourd'hui une nette contradiction entre le rêve et la réalité au sujet des *lieux de décès*: en Suisse, quatre personnes sur cinq meurent actuellement dans des hôpitaux et des établissements médico-sociaux (à raison de 40% dans chacun de ces deux types d'institution) et une sur cinq ou 20% à son domicile (pour la plupart) ou en déplacement (seulement quelques-unes). De nombreuses personnes souhaitent *mourir chez elles*, mais cela représente dans la réalité bien souvent une lourde charge pour les proches et s'accompagne au final fréquemment d'un transfert à l'hôpital au cours des derniers jours de la vie. Dans l'État américain de l'Oregon, dont la population représente à peu près la moitié de celle de la Suisse, on est parvenu à inverser cette proportion: plus de deux tiers des habitants y meurent aujourd'hui chez eux. Comme ceci a été décrit au chapitre 3, l'introduction en 1996 d'une loi sur le suicide médicalement assisté a donné lieu dans cet État à toute une série de mesures à différents niveaux: au niveau individuel ainsi qu'à celui des organisations, des programmes de sensibilisation et de formation continue ont été réalisés pendant des années à destination de la population et du personnel soignant; au niveau de l'État, on a mis en place un registre et un monitoring de la qualité. Au niveau de la prise en charge sanitaire locale, l'instauration du formulaire

POLST (« Physician Orders for Life Sustaining Treatment ») d'une part et du projet anticipé de soins d'autre part a suscité une mutation des mentalités, l'établissement simultané d'équipes mobiles à domicile (« home hospice services ») ayant certainement aussi joué un rôle important. Enfin, on a veillé à une bonne liaison entre le niveau de l'État d'Oregon et le niveau local. La recherche sur la fin de vie a également été encouragée. L'importance que revêtent ces mesures dans la réalisation de l'objectif apparaît clairement si l'on compare l'Oregon avec l'État voisin de Washington : là aussi, on a instauré le formulaire POLST, mais sans aucune des mesures d'accompagnement. Résultat : beaucoup moins de personnes y meurent aujourd'hui chez elles que ce n'est le cas dans l'Oregon. Un paramètre essentiel pour le succès de ce programme existant entre-temps depuis vingt ans dans l'Oregon a été la confiance de l'opinion publique dans sa valeur : c'est ainsi que l'on a su faire comprendre de manière convaincante à la population que les efforts étaient placés sous le signe de la réalisation des souhaits individuels des mourants et non sous celui d'économies sur les traitements prodigués en fin de vie.

Pour la Suisse, il est encore trop tôt pour dire si la population, les responsables de la prise en charge sanitaire et les responsables politiques sont prêts à lancer un processus similaire. La structure fédérale et la perception que les citoyennes et citoyens ont par conséquent d'eux-mêmes risquent plutôt d'y faire obstacle. Une autre difficulté pourrait résulter du fait qu'il faut respecter différents idéaux du bien mourir et que certains d'entre eux ne sont pas vraiment compatibles avec des entretiens précoces et francs sur la fin de vie. Une difficulté similaire se dessine dans le conflit sur la question de définir la meilleure solution pour les dons d'organes *post mortem* – régime du consentement explicite ou régime du consentement présumé : les avis ne sont pas unanimes quant à savoir s'il convient d'inciter ou de « pousser » les gens par des programmes publics à réfléchir et à prendre une décision au sujet du don d'organes ou si l'introduction dans la législation du régime du consentement présumé serait une bonne solution.

## 9.2 Décisions médicales de fin de vie

De nos jours en Suisse, les décisions médicales de fin de vie sont fréquentes, notamment : apaisement de la douleur et des symptômes, y compris au prix d'un abrègement de la vie, renonciation à la poursuite d'un traitement entamé, arrêt d'un traitement, mise en route d'une sédation profonde jusqu'à la mort, suicide assisté ou encore renonciation à l'alimentation et à l'hydratation. Le chapitre 4 porte essentiellement sur ce sujet. Ne serait-ce que du fait des nombreuses options qui existent en matière de traitement, il est souvent indispensable de prendre pour une personne en fin de vie des décisions d'arrêt d'un traitement ou de renonciation à un certain traitement. Comme cela a été présenté en détail au chapitre 4, des décisions d'interruption d'un traitement ou de renonciation à un traitement sont prises dans plus d'un tiers des cas de décès et des décisions d'apaisement

des symptômes et de la douleur chez une personne en fin de vie sur cinq. Si l'on ne tient compte que des décès qui n'interviennent pas soudainement ou de manière inattendue et permettent donc une décision médicale de fin de vie, ce sont en Suisse plus d'un quart des mourants qui sont concernés par une sédation profonde jusqu'à la mort. Ce processus est plus fréquent au Tessin (un tiers des cas) qu'en Suisse alémanique ou romande.

Si les médecins s'entretiennent souvent avec la personne en fin de vie sur les décisions de ce type à prendre, ce n'est pas toujours le cas. Dans un tiers des situations impliquant une décision de fin de vie et où la mourante ou le mourant est encore entièrement capable de discernement, la décision est prise sans en parler avec la personne concernée. On peut supposer que les conceptions et motivations suivantes des médecins jouent un rôle : valeurs morales, par exemple au sujet d'une qualité de vie acceptable ou du suicide assisté, également au sujet de l'évaluation de l'importance accordée à l'autonomie du patient, évaluation des souffrances de la personne en fin de vie comme supportables ou intolérables, mais aussi raisons économiques dans un contexte de ressources limitées.

Il ne faut pas sous-estimer l'importance de conduire un *entretien en temps opportun* avec la personne touchée au sujet d'éventuelles décisions médicales de fin de vie. Si ces entretiens sont requis du point de vue juridique et nécessaires du point de vue éthique pour pouvoir garantir l'autodétermination de la personne en fin de vie, divers obstacles s'y opposent dans le quotidien médical et clinique. Dans les faits, ces entretiens sont en général menés avec les personnes concernées, mais souvent très tardivement. Si l'entretien sur la mort qui se profile n'a lieu que quelques jours avant la mort, il est en général trop tard pour prendre des décisions importantes sur la marche à suivre, d'autant plus que, d'après une étude suisse actuelle, deux tiers des personnes en fin de vie ne sont plus capables de discernement au moment où une décision médicale de fin de vie doit être prise, de sorte qu'un entretien n'est plus du tout ou pratiquement plus possible. Une revendication attire donc l'attention : que les soins palliatifs commencent *en temps opportun*, c'est-à-dire à un moment où les traitements curatifs jouent aussi un rôle important, et pas seulement une fois que les gestes curatifs sont devenus impossibles ou inutiles. La condition serait toutefois d'abandonner la distinction souvent pratiquée dans le quotidien clinique entre patientes et patients « curatifs » et « palliatifs » et de faire des soins palliatifs commencés à un stade précoce (qu'ils soient généraux ou, selon les circonstances, spécialisés) une partie allant quasiment de soi des soins et de l'accompagnement dans les dernières années ou la dernière phase de la vie.

Un point bien souvent nébuleux est la *responsabilité des entretiens* sur la mort imminente. En effet, les médecins de famille semblent prédestinés à s'en occuper, mais ne sont souvent plus responsables et donc plus présents dans la dernière phase, qui se déroule à l'hôpital ou en établissement médico-social. En outre, dans les hôpitaux de soins aigus, la prise en charge est très fragmentée et répartie entre de nombreuses personnes. Les patientes et patients eux-mêmes et leurs proches ne sont pas non plus toujours dis-

posés à parler de la mort imminente, eux aussi ont tendance à éviter les sujets et entretiens qui y sont liés. Comme on l'a vu au chapitre 8, différents idéaux relatifs à la fin de vie, dont il faudrait tenir compte dans le quotidien clinique, peuvent être à l'origine de ces différences dans la disposition à parler de ces sujets. Inversement, on voit que les résidentes et résidents d'établissements médico-sociaux souhaitent bien souvent parler de leur mort prochaine, mais n'en ont que rarement la possibilité. Les expériences faites dans l'Oregon montrent en outre que, pour pouvoir mener en temps opportun des entretiens sur les décisions qui risquent de se présenter, il faut avoir une culture ouverte de gestion des questions touchant à la mort. « Ouverte » signifie que l'on peut parler, alors qu'on se sent encore jeune, de questions impliquant des décisions difficiles comme par exemple le fait de renoncer à la réanimation en situation d'urgence ou de mettre un stimulateur cardiaque à l'arrêt. Le terme « culture » implique que la société trouve souhaitable, voire évident, que le/la médecin ou un infirmier/une infirmière aborde la thématique des décisions médicales de fin de vie et éclaire certains points à l'avance avec le patient ou la patiente.

S'agissant des déroulements de décès dans lesquels des décisions médicales de fin de vie sont prises, il faut enfin signaler que *de nombreuses personnes en fin de vie ne sont plus ou plus entièrement capables de discernement*. D'après l'étude suisse mentionnée, un tiers seulement des personnes en fin de vie sont encore entièrement capables de discernement au moment où une décision doit être prise. Pour les entretiens, cela veut dire d'une part que la perte de capacité de discernement chez les personnes en fin de vie est aussi un argument incitant à mener des entretiens en temps opportun. Et cela veut d'autre part dire aussi qu'il est souhaitable que les personnes appelées à représenter le patient parlent avec lui suffisamment tôt, de manière à pouvoir représenter sa volonté présumée s'il devient incapable de discernement. Là encore, on voit combien il est important d'avoir une « culture ouverte » au sujet des décisions difficiles relatives à la fin de vie.

La fréquence croissante en Suisse de la *sédation profonde en fin de vie* est surprenante et nécessite d'être étudiée plus précisément, car elle soulève des questions éthiques. Que se passe-t-il exactement, qui est concerné, dans quelles situations la sédation profonde est-elle mise en place, dans quelle mesure ce geste (ou la renonciation à l'alimentation et à l'hydratation) est-il la cause du décès, et pourquoi sa fréquence augmente-t-elle fortement depuis quelques années? Il faut ici éclaircir non seulement des aspects cliniques concernant la manière correcte d'utiliser et de réaliser la sédation profonde, mais aussi, en outre, des questions juridiques et éthiques relatives à la distinction entre sédation profonde et meurtre médical sur demande ou dans l'intérêt présumé du patient. Le poids du critère qu'est la souffrance intolérable est également sujet à controverses : lorsque les personnes concernées font état d'une souffrance intolérable, il peut s'agir d'une souffrance physique ou psychique, mais aussi d'une expérience de déperdition existentielle. Il reste surtout à répondre à la question de savoir si une sédation profonde jusqu'à la mort

peut être ou non une réponse adéquate à une souffrance *existentielle* intolérable. Une telle situation signifierait en effet qu'un traitement médical serait nécessaire, y compris une décision de fin de vie prise par la patiente ou ses représentants même en l'absence de souffrance somatique ou psychique.

### 9.3 Prise en charge

Le chapitre 5 étudie la prise en charge des personnes en fin de vie en Suisse. Les personnes et institutions ayant une importance particulière à cet égard sont au micro-niveau les proches aidantes, les infirmiers/infirmières et médecins de famille, au méso-niveau les établissements médico-sociaux, les hôpitaux aigus et les services de soins palliatifs spécialisés, y compris les hospices. En Suisse, les organisations d'aide au décès ont aussi leur importance : si elles ne font pas partie du système public de prise en charge, elles représentent néanmoins pour certaines personnes en fin de vie une offre importante d'accompagnement et d'organisation de la fin de vie. Au macro-niveau, outre l'infrastructure et le personnel qualifié, on s'intéresse avant tout aux conditions d'accès, en se posant par exemple la question de savoir quels besoins sociaux, relatifs au genre ou influencés par la culture il existe et dans quelle mesure ces besoins sont satisfaits. Les proches aidants, le plus souvent des femmes, se trouvent dans une situation particulière, car ils craignent à la fois de perdre quelqu'un et souhaitent venir en aide à cette personne de diverses manières. La situation est encore plus difficile lorsque les proches aidants ont un emploi rémunéré et doivent coordonner la fourniture des soins à domicile avec leur activité professionnelle. Du point de vue des professionnels qui accompagnent, d'autres difficultés apparaissent pour ce qui est de la communication avec les personnes en fin de vie et leurs proches, des soins professionnels et du traitement médical, en particulier lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes issues de cultures étrangères, de réagir à des souhaits de suicide ou à des besoins spirituels. Au niveau institutionnel, il apparaît clairement que de nombreux hôpitaux ne sont aujourd'hui pas ou pas suffisamment préparés à accompagner et prendre en charge les personnes en fin de vie de manière adéquate. De même, les établissements médico-sociaux se conçoivent essentiellement comme des lieux de vie et ne disposent pas forcément des ressources indispensables pour des soins palliatifs complets. Seule une petite partie de la population suisse meurt à domicile. Lorsque c'est le cas, les proches aidants sont souvent dépassés par les tâches de soin et d'organisation et sont parfois aussi soumis à une lourde charge financière.

Les transitions entre deux établissements ou entre un établissement et le domicile s'avèrent souvent difficiles pour les personnes en fin de vie parce que les services et institutions compétents ne coopèrent pas suffisamment ou ne sont pas assez connectés entre eux. Pour assurer la continuité du suivi et du traitement, il faudrait, pour favoriser les soins palliatifs, mettre en place, coordonner et mettre en œuvre un plus grand nombre

de réseaux de soins régionaux. Par ailleurs, les proches et les médecins de famille responsables du placement doivent être davantage impliqués dans la phase de transition. Une autre option consisterait à mettre en place des institutions de soins de base ayant une large assise et intégrant la médecine aiguë, la réadaptation, la gériatrie, la psychiatrie, les soins de longue durée et les soins palliatifs, le tout dans un même établissement et avec un même organisme de financement. Les institutions de soins palliatifs qui existent actuellement en Suisse sont trop peu nombreuses et la plupart d'entre elles n'ont en outre pas un financement suffisant. Vu les évolutions observées en Allemagne, en Angleterre et aux États-Unis, il faut aussi se demander s'il est préférable de viser à une bonne prise en charge dans le cadre d'institutions et organisations existantes, non orientées à l'origine vers la fin de vie, ou si l'on aurait une solution plus adéquate en créant de nouvelles institutions spécialisées dans la fin de vie, en particulier des hospices.

Si l'on veut faciliter la fin de vie à domicile, on pourrait envisager des mesures similaires à celles prises depuis une vingtaine d'années dans l'État américain de l'Oregon, l'idée directrice devant être une « culture ouverte » pour la gestion des questions et défis qui se posent en fin de vie. En plus des problèmes mentionnés plus haut, en rapport avec la prise en compte de différents idéaux de la fin de vie, une tension pourrait aussi apparaître dans ce contexte entre la professionnalisation de la prise en charge des personnes en fin de vie d'une part et la plus grande implication de bénévoles ou de communautés (ce que l'on appelle « caring communities ») d'autre part. Celles-ci recouvrent des structures d'aide informelle rencontrées dans les quartiers, par exemple l'aide de voisinage, qui remplacent en quelque sorte la famille lorsqu'il n'y a pas de proches ou qu'ils sont submergés par la tâche. Des expériences pratiques ont été faites en Suisse orientale avec la mise en place de soins palliatifs basés sur les communautés : il est apparu que pour réussir, la mise en place d'une culture de communauté solidaire de ce type doit être soigneusement planifiée et réalisée par étapes. Les éléments fondamentalement nécessaires sont du temps et de l'attention de toutes les personnes impliquées, un mandat officiel (de préférence de la part de la commune concernée) et l'initiative d'une équipe clé de professionnels et de bénévoles dont l'activité est structurée au sein d'associations et d'organisations. Le but de cette initiative est de mettre en place une culture *de vie* (et non une culture de décès spécifique), qui existe et agit y compris lorsqu'une personne est mourante et qu'elle et ses proches ont besoin de soutien.

Du point de vue de la prise en charge, il faut aussi se demander si le *concept de projet anticipé de soins* représente une solution adéquate pour permettre l'autodétermination de la personne en fin de vie. Un risque éventuel est que l'introduction de structures en ce sens renforce encore la fragmentation existante, car elle ferait apparaître de nouveaux spécialistes pour un nouveau processus. Les expériences internationales donnent à penser que l'introduction du projet anticipé de soins à l'échelle du pays ne pourra réussir que si elle est accompagnée de mesures couvrant l'ensemble de la société, par exemple



des campagnes de sensibilisation et de formation continue pour les équipes soignantes et la population, ou encore la mise en place de structures de soins palliatifs, en particulier d'équipes mobiles et d'institutions de prise en charge palliative spécifique.

192

Dans le domaine de la prise en charge en fin de vie, un autre défi apparaît clairement au vu des *différences* régionales et sociales qui existent actuellement. Les différences régionales sont caractéristiques du système fédéral suisse, à commencer par les différences entre zones rurales et urbaines, mais aussi entre les différentes régions linguistiques. Il n'est donc possible de réaliser une ligne directrice politique qu'en intégrant l'égalité et la diversité, ce qui, vu les différences de coûts, ne sera pas facile à mettre en œuvre pour la prise en charge en fin de vie. Les inégalités sociales liées à la classe sociale, au milieu et au sexe et leurs effets sur la prise en charge en fin de vie n'ont été étudiées que partiellement. La probabilité de mourir dans un hôpital, un établissement médico-social ou à son domicile varie par exemple fortement selon l'âge, le sexe, la région et le statut d'assuré des personnes concernées. Celles qui meurent en établissement médico-social sont en moyenne beaucoup plus âgées que celles qui meurent chez elles. Être de sexe masculin, avoir des enfants, être marié et être propriétaire de son logement est lié à une plus grande probabilité de mourir chez soi. Vivre en Suisse romande ou italienne accroît au contraire fortement la probabilité de mourir dans une institution stationnaire. Comme mentionné plus haut, les femmes meurent beaucoup plus souvent en établissement médico-social que les hommes, les hommes plus souvent chez eux que les femmes, les soins aux proches (en fin de vie) sont toujours majoritairement prodigués en Suisse par les femmes. Il reste à savoir si l'on considère que ces différences impliquent une nécessité d'agir.

Étant donné que la part des prestations à payer soi-même est élevée dans le système suisse de prise en charge sanitaire, il ne serait pas étonnant que les différences de possibilités financières des patientes et patients se répercutent aussi sur la prise en charge en fin de vie. De même, des inégalités dépendant de la nationalité et du fait d'être issu de l'immigration sont intéressantes et, vu la forte proportion de population issue de l'immigration, il est presque indispensable d'en tenir compte pour assurer une bonne prise en charge en fin de vie.

### 9.4 Coûts en fin de vie

Le chapitre 6 porte sur les coûts élevés qui sont en général liés aux traitements médicaux en fin de vie. Vu les débats sur la gestion adéquate et équitable de coûts de prise en charge médicale, généralement en augmentation en Suisse, cet aspect est lui aussi de plus en plus important. Une proposition qui apparaît irréaliste est celle d'une réduction des coûts de fin de vie élevés pour, en quelque sorte, faire d'une pierre deux coups : éliminer des traitements excessifs indésirables et faire des économies. Il y a plusieurs raisons à cela : d'une part, nombre de décisions de traitement sont prises sans savoir si la patiente

ou le patient va survivre grâce au traitement ou mourir; d'autre part, on ne dispose pas à ce jour de preuves établissant que des soins palliatifs commencés à temps font baisser de manière significative les coûts de la fin de vie.

Du point de vue de la politique sociale, pour ce qui est de la répartition des coûts de la fin de vie, *quatre observations* sont particulièrement importantes et ont été confirmées pour la Suisse dans le cadre du PNR 67: premièrement, les coûts des traitements réalisés en fin de vie sont élevés, beaucoup plus que les coûts de traitement intervenant à toute autre phase de la vie. Deuxièmement, ce n'est pas l'âge chronologique qui détermine l'évolution des coûts, mais la proximité de la mort: les coûts évoluent de manière plus ou moins régulière au cours de la vie et n'augmentent fortement que peu avant la mort. Troisièmement, les coûts de la fin de vie baissent régulièrement à un âge très avancé: plus une personne meurt âgée, plus les coûts de sa fin de vie sont bas. Quatrièmement, pour évaluer des actes médicaux intervenant en fin de vie, il est essentiel de savoir si on se place *ante mortem* ou *post mortem*, c'est-à-dire sans savoir ou en sachant quand la mort est intervenue. Mors certa – hora incerta: si l'on savait à l'avance quand la personne va mourir, on pourrait se passer de nombre d'actes médicaux et économiser ainsi des ressources qui seraient disponibles pour d'autres buts.

Le débat sur les coûts de la fin de vie est chargé du point de vue émotionnel, car on part instinctivement du principe que tout est fait pour sauver une vie humaine, indépendamment des ressources nécessaires à cet effet. Avant qu'on ne sache si la personne va mourir ou survivre (*ex ante*), on entreprend beaucoup de choses dans l'espoir que cette personne surmonte la crise. Parfois, ce n'est qu'après, lorsque la personne meurt effectivement (*ex post*), que les efforts s'avèrent vains. Ce mécanisme d'espoir agit tout particulièrement dans le cas d'enfants atteints d'un cancer: typiquement, les parents gardent jusqu'au bout l'espoir que leur enfant surmonte la maladie. Bien que nombre de suggestions aient été faites pour freiner l'augmentation continue des coûts de la prise en charge sanitaire en Suisse enregistrée depuis des dizaines d'années, les dépenses effectuées pour les traitements de fin de vie sont taboues. La raison est sans doute aussi que les personnes en fin de vie sont particulièrement vulnérables et que chacun et chacune sait qu'il ou elle sera un jour dans la même situation et espère alors obtenir la meilleure aide possible. Cette attitude se reflète également dans la grande disposition constatée dans la population suisse à payer pour les coûts de la fin de vie.

Un sujet important du point de vue des conséquences, mais qui n'a pas encore été suffisamment étudié, sont les éventuelles économies financières *induites par l'introduction de soins palliatifs dans le système de santé à l'échelle du pays*. Les études réalisées à l'étranger ne permettent pas de juger définitivement si les soins palliatifs permettront de réduire les coûts de traitement dans la pratique. On peut partir du principe que, dans le cadre des soins palliatifs, certains actes médicaux ne seront plus réalisés et qu'en particulier certaines hospitalisations onéreuses n'auront plus lieu lors de la dernière phase

de la vie. En revanche, l'issue de ces traitements étant incertaine, on continuera à procéder à des tentatives de sauvetage onéreuses en médecine intensive et à des traitements oncologiques coûteux. En outre, pour modifier les mentalités dans la population et les équipes soignantes, il faudrait mettre en place des services supplémentaires et déployer des efforts à court et moyen terme.

Le fait que les coûts diminuent lorsque les personnes en fin de vie sont très âgées soulève la question de savoir si un rationnement gériatrique est pratiqué. Même si les coûts de la fin de vie ne sont pratiquement pas remis en question dans l'opinion publique, des débats animés ont lieu dans la littérature internationale dans les domaines de l'éthique et de l'économie de la santé au sujet du *rationnement gériatrique*. Si les modèles de rationnement gériatrique en question étaient introduits en Suisse, cela aurait des conséquences immédiates sur le traitement de la plupart des personnes en fin de vie dans notre pays dans la mesure où, depuis des années, on meurt à un âge de plus en plus avancé. Thématiser le constat que les coûts de la fin de vie diminuent avec l'âge devrait lancer des débats publics : étant donné que les coûts de la fin de vie diminuent avec l'âge, on peut se demander si un rationnement a déjà lieu aujourd'hui en Suisse, c'est-à-dire si on renonce à des actes médicaux souhaités par les personnes concernées et qui leur seraient potentiellement utiles. Ces actes médicaux sont en particulier de type palliatif, plus rarement curatif. En même temps, au sujet de la question du rationnement gériatrique, il faut noter qu'il n'apporterait pas d'économies supplémentaires importantes dans la mesure où, aujourd'hui déjà, les coûts de la fin de vie diminuent avec l'âge.

La base du rationnement gériatrique, et donc des décisions sur le catalogue légal des prestations de manière générale, est la mise en regard du bénéfice et des coûts des actes médicaux. Ce faisant, on opère une *évaluation économique* de la vie, processus très controversé, en particulier lorsqu'il s'agit de mesurer à combien la société évalue une année de vie supplémentaire en fonction de l'âge d'une personne. L'évaluation de la durée de vie restante probable d'une personne en unités monétaires et son utilisation pour le calcul du rapport coûts-bénéfices d'actes médicaux est un processus difficile à comprendre d'un point de vue autre qu'économique. La rentabilité détermine le rapport entre le bénéfice supplémentaire attendu d'un acte médical et les coûts supplémentaires que celui-ci entraîne. Si une patiente, du fait de son grand âge, n'a plus qu'une espérance de vie limitée, il se peut que la rentabilité soit mauvaise en raison de la brièveté de la durée naturelle de vie restante. Ce genre de calculs offrent une base permettant de décider de l'accès à certains actes médicaux, mais ils peuvent aussi avoir un effet discriminatoire. Il semble à cet égard essentiel de respecter deux conditions : premièrement, il faut que toutes les études sociologiques portant sur l'évaluation de la vie soient systématiques, transparentes et réitérées. Deuxièmement, il faut qu'elles soient prises en compte de manière appropriée lors des décisions de politique de santé, c'est-à-dire par exemple qu'en fonction du champ d'application, la rentabilité d'un traitement ne peut pas être le seul

critère pris en compte pour décider de l'accès aux actes médicaux. En plus de la rentabilité, il faut tenir compte d'autres critères permettant de prendre des décisions politiques équitables, par exemple l'efficacité d'un acte, son adéquation, l'urgence du traitement, le degré de gravité de la maladie, l'égalité de traitement pour tous ainsi que la solidarité avec les personnes vulnérables.

Il n'est pas rare que la prise en compte de connaissances économiques soit placée sur le même plan que des tendances, considérées à juste titre comme négatives, *d'économicisation de la médecine*. Mais il faut différencier ces deux réalités. Tandis que, dans un domaine où l'on doit attribuer des ressources limitées, il est indispensable de tenir compte de considérations économiques, par exemple pour déterminer la rentabilité de ce que l'on fait, l'économicisation croissante de la prise en charge médicale est au contraire un problème aux conséquences indésirables. C'est à juste titre que l'on critique le fait de soumettre les décisions et actes médicaux à la logique de critères économiques et commerciaux. Tel est par exemple le cas si les médecins déterminent le traitement des patientes et patients en se basant en premier lieu sur le bénéfice financier attendu, ou si la qualité d'un hôpital est essentiellement déterminée en fonction de ses revenus annuels, ou encore si le système de remboursement basé sur les forfaits par cas aboutit à l'échelon hospitalier à une sélection des patients présentant le moins de risques financiers. Ces tendances entraînent le risque que les *erreurs de traitement se multiplient en fin de vie*: les réflexions sur les coûts peuvent avoir pour effet que des actes médicaux contre-indiqués soient pratiqués chez des personnes en fin de vie, car du point de vue de l'entreprise, ils doivent être réalisés pour générer des rentrées d'argent supplémentaires; inversement, les réflexions sur les coûts peuvent aussi contribuer à ce que des actes médicaux indiqués ne soient pas réalisés parce que trop onéreux. Ces deux formes d'erreurs de traitement des personnes en fin de vie sont problématiques et dépendent directement ou indirectement d'un trop grand poids accordé aux aspects économiques et commerciaux dans le quotidien médical ainsi que d'incitations perverses du système actuel de financement.

## 9.5 Règlementations juridiques

Les réglementations juridiques concernant la fin de vie en Suisse sont commentées et expliquées au chapitre 7. On y présente des lois et autres réglementations importantes: conventions internationales, lois nationales, dispositions de droit pénal, nouvelles dispositions introduites en 2013 dans le Code civil, lois cantonales et directives. On y explique par ailleurs la teneur d'instruments tels que les directives anticipées ou le mandat pour cause d'incapacité. Ce chapitre souligne notamment l'importance capitale de la capacité de discernement des personnes en fin de vie et décrit les possibilités prévues par la législation actuelle de prendre des dispositions pour le cas où on serait un jour incapable de discernement. Depuis des années, un débat attire l'attention dans l'opinion

publique : c'est celui qui porte sur une éventuelle nouvelle réglementation du suicide assisté. Actuellement, le suicide librement décidé en autoresponsabilité par une personne capable de discernement n'est pas passible de peine, et ceci s'applique également à l'aide apportée par autrui, à l'exception de l'art. 115 CP (incitation et assistance au suicide pour un mobile égoïste). Des dispositions plus concrètes au sujet de la prescription d'un médicament létal par un ou une médecin figurent dans le code de déontologie médical, mais celui-ci est actuellement en cours de remaniement, ce qui va amener des modifications notables, par exemple au sujet de la question de savoir si une personne souhaitant mourir doit obligatoirement être en fin de vie pour que le médecin puisse assister le suicide en prescrivant un médicament létal.

La liberté personnelle couvre également le *droit d'une personne capable de discernement à prendre des décisions qui semblent déraisonnables à autrui, par exemple à une médecin*. Ce constat qui interpelle contient deux éléments s'inscrivant dans des débats plus larges : il s'agit d'une part de la capacité de discernement dont de nombreuses personnes en fin de vie disposent, et d'autre part du fait que le droit protège aussi les décisions déraisonnables. Ceci va clairement à l'encontre d'un paternalisme existant dans les domaines médical, juridique et autres, à savoir la tendance moralisatrice à pousser, forcer ou inciter quelqu'un à prendre une décision plutôt qu'une autre.

*Évaluer la capacité de discernement* est dans tous les cas un défi de taille, dont la portée est encore plus grande lorsque des décisions médicales de fin de vie sont en jeu. Normalement, un ou une médecin évalue dans la pratique la capacité de discernement du patient, mais la capacité de discernement étant une notion juridique, ce sont les tribunaux qui ont le dernier mot. Évaluer la capacité de discernement est un défi, par exemple parce qu'il se peut que le médecin, de son point de vue professionnel, doute de la capacité de discernement de la personne en fin de vie parce qu'il considère (consciemment ou inconsciemment) les souhaits et intentions exprimés comme déraisonnables ou moralement répréhensibles. Si, sur la base de ces aspects, la médecin doute de la capacité de discernement du patient, il faudra procéder à un examen juridique soigneux de ces doutes et donc de la capacité de discernement de la personne concernée. Autrement, la décision serait de l'ordre du paternalisme médical, ce qui n'est pas admissible. Pour l'évaluation de la capacité de discernement, il serait donc souhaitable de disposer de directives, même si celles-ci devraient en tout état de cause elles aussi être interprétées au cas par cas, compte tenu de la personne en question et de la décision qu'elle doit prendre.

Pour ce qui est de la réglementation juridique, un autre point controversé est l'idée directrice qui doit guider les actes en cas d'*incapacité* de discernement de la personne en fin de vie : les alternatives mises en balance sont le concept de l'autodétermination assurée par la prévoyance et celui du devoir de loyauté d'un représentant, notamment de la personne assurant le traitement, vis-à-vis du patient. Deux dangers se font face dans ce débat : celui d'une sollicitation excessive du mourant et celui d'un paternalisme injustifié.

Le droit actuel reconnaît la volonté formée en état de capacité de discernement comme ligne directrice essentielle pour les décisions prises lorsque la personne est incapable de discernement. Si cette volonté était remplacée par un devoir de loyauté (qui reste à définir) des personnes en charge du traitement, ceci ne renforcerait probablement pas vraiment la sécurité décisionnelle dans les situations critiques.

C'est la raison pour laquelle nous avons aujourd'hui la règle selon laquelle il faut se conformer aux *directives anticipées*. Les directives anticipées sont un élément essentiel, juridiquement contraignant, de l'autodétermination des personnes en fin de vie. Malgré cela, leur effet est souvent insatisfaisant dans la pratique. La discussion porte sur la nécessité éventuelle d'intensifier le conseil avant la rédaction de directives anticipées et d'inclure ce conseil au catalogue des prestations prises en charge par les caisses-maladie dans le cadre de l'assurance de base. Il se pose par ailleurs la question de savoir si les prescriptions de la règle de représentation en cascade (art. 378, CC) sont applicables et réalistes, y compris pour les décisions de fin de vie. Les questions sont les suivantes : les équipes soignantes ont-elles suffisamment connaissance des règles ? Celles-ci sont-elles applicables ? A-t-on accès aux personnes responsables dans un délai convenable ? Quelle est la définition de la prise en compte des intérêts objectifs de la personne en fin de vie prescrite par la loi ?

Un autre sujet discuté en Suisse depuis des années concerne la *réglementation juridique du suicide assisté*. Les réglementations actuelles sont-elles suffisantes ou faudrait-il préciser le droit pénal ou créer de nouvelles lois cantonales de surveillance ? À ce sujet, les avis divergent. La réglementation actuellement en vigueur en Suisse se limite plus ou moins à l'article 115 du Code pénal, qui ne rend passible de peine l'« incitation et assistance au suicide » que si elle est poussée par un mobile égoïste. Cette règle s'applique à quiconque, y compris au médecin. Si un ou une médecin est impliqué dans un suicide assisté et que l'on utilise des médicaments soumis à ordonnance médicale, d'autres réglementations juridiques s'appliquent également, ainsi que des directives déontologiques. Les lois d'autres pays ne peuvent pas forcément servir d'exemples à la Suisse. Par exemple, la loi qui règle depuis 1996 l'assistance au suicide dans l'État américain de l'Oregon, appelée « Death With Dignity Act », est très restrictive, limitant l'assistance aux seuls médecins et ne la permettant que vis-à-vis de personnes souhaitant mourir et se trouvant en fin de vie, c'est-à-dire n'ayant plus que six mois au maximum à vivre. De même, les législations belge, néerlandaise et luxembourgeoise n'offrent pas d'orientation valable, car là encore, seuls les médecins sont autorisés à accompagner un patient ou une patiente dans son suicide et l'euthanasie sur demande de la victime étant autorisée dans ces pays, la réglementation porte surtout sur l'acte réalisé par une tierce personne. Étant donné que, plusieurs années après l'établissement de la loi, les débats se poursuivent en Belgique et aux Pays-Bas quant à l'interprétation et à l'équilibre du droit en vigueur, il est sans doute vain de s'attendre à ce qu'une réglementation détaillée du suicide assisté permette d'éliminer

les zones d'ombres actuelles et de clarifier la situation. Les points controversés sont par exemple : le suicide assisté ou le meurtre sur demande de la victime doit-il aussi être ouvert aux enfants et aux adolescents ? Aux personnes atteintes de démence, si elles l'ont précisé dans leurs directives anticipées ? Aux personnes qui n'ont ni maladie somatique, ni maladie psychique, mais ont perdu l'envie de vivre, souffrent d'isolement social ou de solitude ? Enfin, le débat porte aussi sur la manière adéquate de gérer le désir de mourir chez les personnes atteintes d'un trouble psychique.

Par ailleurs, vu la fréquence et la multiplication des décisions de *sédation profonde jusqu'à la mort*, on peut se demander s'il faudrait prévoir à cet égard une réglementation juridique. Il n'est dans ce cas pas toujours facile de faire la distinction avec le meurtre (sur demande de la victime) ; la limite rendant l'acte punissable est en revanche franchie si, par la sédation, on accélère volontairement la survenue du décès. On ne peut pas encore dire si ce que l'on appelle le *jeûne ante mortem* (*renoncement volontaire à l'alimentation et à l'hydratation*) jouera à l'avenir un rôle important dans le quotidien clinique ; en fonction des évolutions à venir, il se peut que cette réalité représente également un défi juridique.

## 9.6 Conceptions du bien mourir

Lutte contre ses propres angoisses, acharnement à obtenir les informations médicales, vaillance face à la colère et au malheur, maintien du courage et de la bravoure : voilà autant de comportements considérés aujourd'hui comme faisant partie des lignes directrices du « bien mourir ». La régulation sociale de la mort, engagée dans les années 1960, s'accompagne de l'apparition de courants de pensée et de convictions en rapport avec la fin de vie qui façonnent des positions, influencent les actes et ont des répercussions sur les développements institutionnels. Dans ce contexte, on parle de discours sur le bien mourir. Comme tous les discours, ceux-ci sont créés collectivement, et non « inventés » ou proposés intentionnellement par qui que ce soit. Ils se reflètent dans des chartes d'institutions, des travaux sur les lois, des ouvrages de conseil sur la fin de vie ou des articles de presse. L'individu les côtoie fréquemment, qu'il le sache ou non et qu'il le veuille ou non.

Le chapitre 8 donne un aperçu des discours sur le bien mourir ayant cours aujourd'hui dans les pays occidentaux. Tout discours sur la mort est caractérisé par des thématiques clés qui le distinguent et des éléments périphériques qu'il a en commun avec d'autres discours.

Le *discours sur la conscience* insiste sur le fait de préparer et organiser consciemment sa fin de vie dans le cadre d'une communication franche, en tenant compte d'objectifs tels que l'atténuation de la douleur et d'instruments de planification tels que les directives anticipées. Ceci doit permettre une mort acceptée, la personne doit se sentir protégée. Ce discours a son origine dans la critique d'une société à laquelle il a été reproché de refouler tout ce qui touchait à la mort, comme l'a formulé le mouvement des hos-

pices à ses débuts, voici quelques dizaines d'années. L'idée clé du *discours sur l'autodétermination* est l'image d'une personne en fin de vie volontaire, courageuse et bien informée, qui prend des décisions et oriente son processus de décès sur la base d'une autoréflexion exigeante au niveau émotionnel. Ce discours est né dans le contexte de la critique de la médecine qui a eu lieu dans les années 1970 et qui remettait en cause la domination de la technique médicale et le pouvoir des médecins. Le *discours psychologique* est plus récent. Il souligne le cheminement psychique interne : dans ce discours, la fin de vie est un « processus de maturation », une dernière étape de développement, un retour au « commencement » dans un environnement où la personne en fin de vie a aussi le droit d'être faible ou encore une fin de vie propre à chacun correspondant à la vie menée jusque-là et à sa singularité. Dans le contexte du *discours spirituel*, mourir est une transition vers un « au-delà » heureux (« lumière », « éclat »). Cet au-delà n'a pratiquement plus d'attributs chrétiens, il est en général influencé par d'autres conceptions du monde. Dans ce discours, la douleur et la souffrance prennent un sens spirituel, sont en partie acceptées avec reconnaissance et ne peuvent en aucun cas porter atteinte à la dignité humaine. Enfin, le *discours sur l'autoaffirmation* se concentre sur l'autonomie de la personne en fin de vie pour ce qui est du moment de la mort : il s'agit de planifier sa propre mort et de mettre fin à ses jours de ses propres mains ou avec l'aide d'autrui. La douleur, la souffrance et la dégénérescence sont à combattre, on considère qu'elles portent atteinte à la dignité.

Le discours spirituel et le discours sur l'autoaffirmation s'opposent diamétralement et s'excluent mutuellement. Mais à part cela, on observe des recoupements. Par exemple, la spiritualité, élément capital du discours spirituel, est considérée dans le discours psychologique comme une aide envisageable. Autre exemple : le suicide assisté, idée clé du discours sur l'autoaffirmation, peut aussi avoir une place dans le discours psychologique.

Dans notre société, le discours sur la conscience et celui sur l'autodétermination tiennent une place prépondérante. Ces discours sont en premier lieu orientés vers les décès dus à des maladies tumorales, partent de personnes capables de discernement et ne correspondent à la rigueur qu'aux modes de vie des classes moyennes des pays occidentaux. Ces courants de pensée ont leur origine dans les idéaux d'émancipation des années 1960 et 1970, portés essentiellement par le mouvement des soins palliatifs et des hospices. Mais les exigences internes d'autodétermination sont en partie retombées sur les individus sous forme de contraintes externes, de sorte que les personnes en fin de vie peuvent se voir confrontées à des exigences absurdes telles que « Sois autonome (et ce, même mourant) ! ». Cette demande est tout aussi paradoxale que « Sois spontané ! ». En outre, des études montrent qu'il peut arriver que les patientes et patients qui n'acceptent pas la mort ou la rejettent consciemment ne soient pas appréciés dans les institutions sociales : en quelque sorte, ils « dérangent » les pratiques institutionnelles établies, même si le personnel soignant n'en a absolument pas conscience et s'efforce juste de faire au mieux. Il est important d'attirer l'attention sur le risque que se produisent des évolutions de ce type.



Même s'il touche au tabou du suicide et du meurtre, le discours sur l'autoaffirmation est probablement appelé à prendre de l'importance : en effet, il est directement lié aux exigences d'autonomie répandues dans notre société et a entraîné dans plusieurs pays la libéralisation du décès médicalement assisté. Son importance croîtra probablement dans la même mesure que la mort perdra sa signification religieuse et que non seulement la dernière étape de la vie, mais aussi la survenue de la mort proprement dite apparaîtra comme pouvant être déterminée. Même si la législation reste inchangée, des options comme le suicide assisté ou le jeûne *ante mortem* sembleront certainement de plus en plus attrayantes. On peut alors se demander comment atténuer le ton souvent agressif qui a tendance à dominer les débats publics sur le suicide assisté et faire que ce soit plutôt la raison qui guide les processus sociaux de négociation de ces thématiques.

### 9.7 Perspectives de recherche future

Étant donné tous les défis, controverses sociales, thèses controversées et différences de conceptions dont il a été question au sujet de la fin de vie en Suisse, il semble logique de répéter à l'identique ou de manière similaire les analyses qui ont été présentées dans cet ouvrage. Ceci permettrait d'obtenir un aperçu continu des nouveaux développements, de mieux évaluer les expériences acquises, de formuler des recommandations sur cette base et enfin de prendre de manière adéquate d'importantes décisions de politique sociale.





## Liste des abréviations

ACP	Advance Care Planning, projet anticipé de soins
AOS	Assurance obligatoire des soins
ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
ATF	Arrêt du Tribunal fédéral
BPCO	Broncho-pneumopathie chronique obstructive
CB-NPC	Cancers bronchiques non à petites cellules
CC	Code civil
CEDH	Cour européenne des droits de l'homme
CEDH	Convention européenne des droits de l'homme
CJUE	Cour de justice de l'Union européenne
CNE	Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine
CO	Code des obligations
CP	Code pénal
CPR	Cardio-Pulmonary Resuscitation, réanimation cardio-pulmonaire
Critères EAE	L'article 32 de la loi sur l'assurance-maladie stipule que pour que les coûts de prestations médicales soient financés par l'AOS, les trois critères dits EAE doivent être remplis: efficacité, adéquation, caractère économique.
Cst.	Constitution fédérale
EAPC	European Association for Palliative Care
EMS	Établissement médico-social
EURELD	European End-of-life Decision Making in Six European Countries
FMH	Foederatio Medicorum Helveticorum (Fédération des médecins suisses)
IOM	Institute of Medicine of the National Academies
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LRH	Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain
MELD	Medical end-of-life decisions (MELDs)
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
PELICAN	Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland: étude (2012–2015) sur la façon dont les enfants meurent en Suisse
PNR	Programme national de recherche
POLST	Physician Orders for Life-Sustaining Treatment
RS	Recueil systématique du droit fédéral
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
Swiss DRG	Version suisse des «Diagnosis Related Groups», un système de classification des patients qui divise les patients somatiques aigus en différentes catégories de coûts aussi homogènes que possible sur la base de critères comme le diagnostic, le traitement et l'âge.

TF	Tribunal fédéral
ZULIDAD	The Zurich Life and Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study: étude réalisée dans le cadre du Programme national de recherche 67 « Fin de vie » sur la manière dont les personnes atteintes de démence sévère traversent la dernière phase de leur vie





## Références

- Aebi-Müller, Regina (2014). Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegung. *www.jusletter.ch, Jusletter 22. September 2014*, 1–55.
- Aebi-Müller, Regina E., Dörr, Bianka S., Haussener, Stefanie & Waldenmeyer, Catherine (2017). *Lay Summary. Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen*. Téléchargé sur le site *www.nfp67.ch* (consulté le 2.11.2018).
- Aebi-Müller, Regina E., Fellmann, Walter, Gächter, Thomas, Rütsche, Bernhard & Tag, Brigitte (2016). *Arztrecht*. Bern: Stämpfli.
- Agar, Meera, Alici, Yesne & Breitbart, William S. (2015). Delirium. In Cherny, Nathan I., Fallon, Marie T., Kaasa, Stein, Portenoy, Rusell K. & Currow, David C. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fifth Edition* (1092–1100). Oxford: Oxford University Press.
- Alvarado, Vanessa & Liebig, Brigitte (2016). Inter-Professional Collaboration between Family Doctors and Nurses at the End of Life. Challenges of Community-Based Palliative Care in Switzerland. *Journal of Community & Public Health Nursing*, 2(2), 1–7.
- Alvarado, Vanessa & Liebig, Brigitte (2015a). Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. *Primary Health Care*, 5, 180.
- Alvarado, Vanessa & Liebig, Brigitte (2015b). «Ich möchte sterben» – Zum Umgang mit Suizidwünschen in der hausärztlichen Palliativbetreuung. *Therapeutische Umschau*, 72(10), 643–648.
- Ariès, Philippe (1987). *Geschichte des Todes* (édition originale 1977). München: Deutscher Taschenbuchverlag.
- Ashby, Michael (2016). How We Die: A View from Palliative Care. *QUT Law Review*, 16(1), 5–21.
- Bachmann, Nicole, Hug, Sonja & Bayer Oglesby, Lucy (2017). *Literaturrecherche. Versorgung am Lebensende in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des SNF*. Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz. Téléchargé sur le site *www.fhnw.ch* (consulté le 5.12.2018).
- Bähler, Caroline, Signorell, Andri & Reich, Oliver (2016a). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *PLoS One*, 11(9), 1–17. doi:e0160932.
- Bähler, Caroline, Signorell, Andri & Reich, Oliver (2016). Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. *PLoS One*, 11(9): e0160932.
- Bakitas, Marie, Lyons, Kathleen Doyle, Hegel, Mark T., Balan, Stefan, Brokaw, Frances C., Seville, Janette & Ahles, Tim A. (2009). Effects of a palliative care intervention



- on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 302(7), 741–749.
- Bally, Klaus, Gudat, Heike, Banderet, Hans-Ruedi, Zemp, Elisabeth, Elger, Bernice, Liebig, Brigitte & Giezendanner, Stéphanie (2016). *Die Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie der Angehörigen (NFP 406740\_139341)*. Téléchargé sur le site [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Beck, Konstantin, von Wyl, Viktor, Telser, Harry & Fischer, Barbara (2016). Kosten und Nutzen von medizinischen Behandlungen am Lebensende. *Polynomics, CSS Institut*.
- Becker, Stefanie (2016). Palliativversorgung psychisch kranker Menschen in der Schweiz. *Psychotherapie im Alter*, 13(2), 151–164.
- Behuniak, Susan M. (2011). Death with «dignity». The wedge that divides the disability movement from the right to die movement. *Politics and The Life Sciences*, 30(1), 17–32.
- Berger, Thomas M., Bernet, Vera, El Alama, Susanna, Fauchère, Jean-Claude, Hösli, Irène, Irion, Olivier & Zimmermann, Roland (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland – 2011 Revision of the Swiss recommendations. *Swiss Medical Weekly*, 141, w13280.
- Berger, Thomas M., Steurer, Martina A., Bucher, Hans Ulrich, Fauchère, Jean-Claude, Adams, Mark, Pfister, Riccardo E. & Bassler, Dirk (2017). Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22 and 27 completed weeks of gestation in Switzerland over a 3-year period. *BMJ Open*, 7(6), e015179.
- Bergsträsser, Eva, Cignacco, Eva, Zimmermann, Karin, Eskola, Katri, Marfurt-Russenberger, Katrin, Luck, Patricia & Dorsaz, Anouk (2016). Morts d'enfants en Suisse. Principales conclusions de l'étude PELICAN. Téléchargé sur le site [https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican\\_ff.pdf](https://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_ff.pdf) (consulté le 10.12.2018).
- Berthod, Marc-Antoine, Papadaniel, Yannis & Brzak, Nicole (2016a). Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade. *Enfances Familles Générations*. 24, 2016: <http://journals.openedition.org/efg/966> (consulté le 5.12.2018).
- Berthod, Marc-Antoine, Papadaniel, Yannis & Brzak, Nicole (2016b). Les proches aidants au travail: adopter des mesures circonstanciées *Palliative ch* (1), 28–33.
- Bethesda & Dialog Ethik (Hrsg.) (2012). *Abschieds- und Sterbekultur: Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen*. Bern: Peter Lang.
- Birchley, Giles, Jones, Kerry, Huxtable, Richard, Dixon, Jeremy, Kitzinger, Jenny & Clare, Lina (2016). Dying well with reduced agency: a scoping review and thematic synthesis of the decision-making process in dementia, traumatic brain injury and frailty. *BMC Medical Ethics*. doi:10.1186/s12910-016-0129-x.
- Bittel, N., Neuenschwander, H. & Stiefel, F. (2002). «Euthanasia»: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. *Support Care Cancer*, 10(4), 265–271.

- Bjørner, Thomas Bue & Arnberg, Søren (2012). Terminal costs, improved life expectancy and future public health expenditure. *International Journal of Health Care Finance and Economics*, 12(2), 129–143.
- Boakye, Sonja O., Nauck, Friedemann, Alt-Epping, Bernd & Marx, Gabriella (2016). Selbstbestimmung braucht Vertrauen – Entscheidungsfindung am Lebensende. In Steinfath, Holmer & Wiesemann, Claudia (Hrsg.), *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin* (101–132). Wiesbaden: Springer VS.
- Bolt, Eva E., Hagens, Martijn, Willems, Dick & Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2015). Primary Care Patients Hastening Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking. *Annals of Family Medicine*, 13(5), 421–428.
- Boothe, Brigitte (2014). «... wenn ich auf das Ende sehe» – Wie viel Zeit bleibt bis zum Tod? Dynamik der Veränderung als lebenslanges Geschehen. In Hierdeis, Helmwart (Hrsg.), *Wie hältst du's mit dem Tod? Erfahrungen und Reflexionen in der Psychoanalyse* (223–247). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Bopp, Matthias, Penders, Yolanda WH., Hurst, Samia, Bosshard, Georg & Puhan, Milo A. (2018). Physician-related determinants of medical end-of-life decisions – a mortality follow-back study in Switzerland. *PLoS One* 13(9): e0203960.
- Borasio, Gian Domenico (2016). Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können, Wie wir uns darauf einstellen. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Borasio, Gian Domenico (2014). *Selbstbestimmt sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können*. München: C.H.Beck.
- Borasio, Gian Domenico, Jox, Ralf J., Taupitz, Jochen & Wiesing, Urban (Hrsg.) (2017). *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft. Mit einem Kommentar zum neuen Sterbehilfe-Gesetz*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bosshard, Georg (2017). Assistierter Suizid in der Schweiz: Ursprung, Entwicklungen, empirische Befunde. In Borasio, Gian Domenico, Jox, Ralf J., Taupitz, Jochen & Wiesing, Urban (Hrsg.), *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft. Mit einem Kommentar zum neuen Sterbehilfe-Gesetz* (29–40). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Bosshard, Georg, Hurst, Samia & Puhan, Milo A. (2016a). Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. *Swiss Medical Forum*, 16(42), 896–898.
- Bosshard, Georg, Zellweger, Ueli, Bopp, Matthias, Schmid, Margareta, Hurst, Samia A., Puhan, Milo A. & Faisst, Karin (2016b). Medical end-of-life practices in Switzerland. A comparison of 2001 and 2013. *JAMA Internal Medicine*, 176(4), 555–556.
- Bourquin, Céline, Saraga, Michael, Marion-Veyron, Régis & Stiefel, Friedrich (2016). Le médecin au centre: pour une approche de l'expérience vécue. *Revue Médicale Suisse*(12), 293–295.
- Bozzaro, Claudia (2015). Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext. Ein Problem-aufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende. *Ethik in der Medizin*, 27, 93–106.

- Brauer, Susanne, Bolliger, Christian & Strub, Jean-Daniel (2015). Swiss physicians' attitudes to assisted suicide. A qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Medical Weekly*, 145 (w14142), 1–8.
- Brayne, Sue, Farnham, Chris & Fenwick, Peter (2006). Deathbed phenomena and their effect on a palliative care team: A pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(1), 17–24.
- Breyer, Friedrich & Felder, Stefan (2005). Mortality risk and the value of a statistical life: The dead-anyway effect revis(it)ed. *The Geneva Risk and Insurance Review*, 30(1), 41–55.
- Broom, Alex & Kirby, Emma (2013). The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health & Illness*, 35(4), 499–513.
- Brüggen, Susanne (2005). *Letzte Ratschläge. Der Tod als Problem für Soziologie, Ratgeberliteratur und Expertenwissen*. Wiesbaden: Springer VS.
- Brügger, Sarah, Jaquier, Adrienne & Sottas, Beat (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49(2), 138–142.
- Brügger, Sarah, Perler, Laura, Jaquier, Adrienne & Sottas, Beat (2015). «Dadurch, dass wir Mädchen sind, war die Erwartung von allen viel grösser.» Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege. *GENDER*, 7(2), 117–133.
- Brumley, Richard, Enguidanos, Susan, Jamison, Paula, Seitz, Rae, Morgenstern, Nora, Saito, Sherry & Gonzales, Jorge (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 993–1000.
- Bucher, Hans Ulrich, Klein, Sabine D., Hendriks, Manya J., Baumann-Hölzle, Ruth, Berger, Thomas M., Streuli, Jürg C. & Fauchère, Jean-Claude (2018). Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics*, 81(18), 226.
- Büchler, Andrea, Häfeli, Christoph, Leuba Audrey & Stettler, Martin (Hrsg.) (2013). *Familienkommentar. Erwachsenenschutz*. Bern: Stämpfli.
- Bureau BASS (2018). Sondage Soins palliatifs 2018. Rapport final en allemand avec un résumé en français. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Division Politique de la santé. Téléchargé sur le site [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch) (consulté le 10.12.2018).
- Caritas Suisse (2010). Accompagnement en fin de vie. Standards Caritas pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs. Lucerne. Téléchargé sur le site [www.caritas.ch](http://www.caritas.ch) (consulté le 10.12.2018).
- Carpentier, Nico & Van Brussel, Leen (2012). On the contingency of death: a discourse-theoretical perspective on the construction of death. *Critical Discourse Studies*, 9(2), 99–115.
- Castra, Michel (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presses Universitaires de France.

- Chambaere, K., Vander Stichele, R., Mortier, F., Cohen, J. & Deliens, L. (2015). Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *New England Journal of Medicine*, 372(12), 1179–1181.
- Chochinov, Harvey, Hack, Thomas, Hassard, Thomas, Kristjanson, Linda J., McClement, Susan & Harlos, Mike (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life *Journal of Clinical Oncology*, 23, 5520–5525.
- Clapasson, Dominique (2009). *Les controverses du bien mourir. Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES d'Éducatrice sociale*. Téléchargé sur le site www.doc.rero.ch (consulté le 2.11.2018).
- Clayton, Josephine M., Butow, Phyllis N., Arnold, Robert M. & Tattersall, Martin H. N. (2005). Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer*, 13(8), 589–599.
- Cohen, Joachim, Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., Van der Wal, Gerrit & Deliens, Luc (2006). Trends in acceptance of euthanasie among the general public in 12 European countries (1981–1999). *European Journal of Cancer Care*, 16(6), 663–669.
- Comité de direction du PNR 67 (2017). Rapport de synthèse PNR 67 Fin de vie. Berne: Fonds national Suisse de la Recherche Scientifique FNS.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) (2017). *Migrants allophones et système de soins. Enjeux éthiques de l'interpréariat communautaire*. Téléchargé sur le site www.nek-cne.admin.ch (consulté le 2.11.2018).
- Cottrell, Laura & Duggleby, Wendy (2016). The «good death»: An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care*, 14(6), 686–712.
- Daneault, Serge (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle utopique? *Frontières*, 20(1), 27–33.
- De Clercq, Eva (2017). *NRP 67 End-of-Life. Literature search and exploratory study on dying processes*. Basel: Institute for Biomedical Ethics at the University of Basel.
- De Clercq, Eva, Elger, Bernice S. & Wangmo, Tenzin (2017). Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology. *European Journal of Cancer Care, online first*. <https://doi.org/10.1111/ecc.12651>.
- Déchaux, Jean-Hugues (2001). Un nouvel âge du mourir: « Ma mort en soi ». In: Hiernaux, Jean-Pierre, Olivier Servais (éd.). *La mort: perceptions et pratiques d'aujourd'hui*. Recherches Sociologiques Vol. XXXII, No. 2, 79–100.
- Département fédéral de justice et police (2006). Assistance au décès et médecine palliative: la Confédération doit-elle légiférer? Berne: Département fédéral de justice et police. Téléchargé sur le site www.bj.admin.ch (consulté le 2.11.2018).
- Detsky, Allan S., Stricker, Steven C., Mulley, Albert G. & Thibault, George E. (1981). Prognosis, Survival, and the Expenditure of Hospital Resources for Patients in an Intensive-Care Unit. *New England Journal of Medicine*, 305, 667–672.

- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Neurologie & Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz (2016). S3–Leitlinie «Demenzen». Téléchargé sur le site [www.dgppn.de/](http://www.dgppn.de/) (consulté le 2.11.2018).
- Di Gallo, Alain & Griessmeier, Barbara (2016). Belastungsfaktoren und psychosoziale Belastungsreaktionen bei Kindern und Jugendlichen. In Mehnert, Anja & Koch, Uwe. *Handbuch Psychoonkologie*. Göttingen: Hogrefe (2016). S. 384–393.
- Donatsch, Andreas (2013). *Strafrecht III. Delikte gegen den Einzelnen. 10. aktualisierte Auflage*. Zürich/Basel/Genf: Schulthess Verlag.
- Dormont, Brigitte, Grignon, Michel & Huber, Hélène (2006). Health expenditure growth: reassessing the threat of ageing. *Health Economics*, 15, 947–963.
- Dreßke, Stefan (2005). *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*. Frankfurt/M./New York: Campus.
- Dreßke, Stefan (2007). Interaktionen zum Tode. Wie Sterben im Hospiz orchestriert wird. In Gehring, Petra, Rölly, Marc & Saborowski, Maxine (Hrsg.), *Ambivalenzen des Todes. Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute* (77–101). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Dreßke, Stefan (2008). Die Herstellung des «guten Sterbens». Arbeit an der Identitätssicherung im Hospiz. In Saake, Irmhild & Vogd, Werner (Hrsg.), *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung* (215–235). Wiesbaden: Springer.
- Economist Intelligence Unit (2015). *The 2015 Quality of Death Index. Ranking end-of-life care across the world*. Téléchargé sur le site [www.eiuperspectives.economist.com](http://www.eiuperspectives.economist.com) (consulté le 2.11.2018).
- Ecoplan (2014). *Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht zu Handen des Bundesamtes für Gesundheit*. Bern: Ecoplan.
- Eissler, Kurt R. (1978). *Der sterbende Patient: zur Psychologie des Todes* (édition originale 1955). Stuttgart-Bad Cannstatt: frommann-holzboog.
- Elger, Bernice S., Kühne, Thomas, Niggli, Felix, Wangmo, Tenzin, De Clercq, Eva, Ruhe, Katharina & Rost, Michael (2017). *Lay Summary. Attitudes and motives concerning end-of-life decisions: Competency and autonomy of children and adolescents in paediatric oncology*. Téléchargé sur le site [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Emanuel, Ezekiel J. & Emanuel, Linda L. (1994). The economics of dying: The illusion of cost savings at the end of life. *New England Journal of Medicine*, 330(8), 540–544.
- Engelhardt, Joseph B., McClive-Reed, Kimberly P., Toseland, Roland W., Smith, Tamara L., Larson, Dale G. & Tobin, Daniel R. (2006). Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. *The American Journal of Managed Care*, 12(2), 93–100.

- Erikson, Erik H. (1971). *Kindheit und Gesellschaft* (édition originale 1950). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Erikson, Erik H. (1988). *Der vollständige Lebenszyklus* (édition originale 1982). Frankfurt/M: Suhrkamp.
- Escher, Monica, Cullati, Stéphane, Hudelson, Patricia, Nendaz, Mathieu, Ricou, Bara, Perneger, Thomas V. & Dayer, Pierre (2018). Admission to intensive care: a qualitative study of triage and its determinants. *Health Services Research*, 00, 1–10. doi:10.1111/1475-6773.13076.
- Escher, Monica, Perneger, Thomas V., Rudaz, Sandrine, Dayer, Pierre & Perrier, Arnaud (2014). Impact of Advance Directives and a Health Care Proxy on Doctors' Decisions: A Randomized Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 1–11.
- Europäische Leitlinie für den Einsatz sedierender Massnahmen in der Palliativversorgung (2009). *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593.
- Eychmüller, Steffen & Amstad, Hermann (Hrsg.), mit Beiträgen von Aebi-Müller, Regina, Fringer, André, Neuenschwander, Hans & Porz, Rouven (2015). *Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF)*. Lausanne: Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik.
- Felder, Stefan (2012). Gesundheitsausgaben und demografischer Wandel. *Bundesgesundheitsblatt*, 55, 614–623.
- Felder, Stefan, Meier, Markus & Schmitt, Horst (2000). Health care expenditure in the last months of life. *Journal of Health Economics*, 19 (679–695).
- Fischer, Barbara, Telser, Harry, von Wyl, Viktor, Beck, Konstantin & Weber, Andreas (2015). Do healthcare expenditures at the end of life reflect preferences of the Swiss population? *Polynomics, Working Paper No. 201501*.
- Fischer, Susanne, Bosshard, Georg, Zellweger, Ueli, Kopetzki, Christian, Pöschl, Magdalena, Reiter, Michael & Braendle, LuciAnna (2004). Der Sterbeort: «Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?». *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37 (6), S. 467–474.
- Fischer, Susanne, Huber, Carola A., Furter, Matthias, Imhof, Lorenz, Mahrer Imhof, Romy, Schwarzenegger, Christian & Bosshard, Georg (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss Medical Weekly*, 139(23–24), 333–338.
- Fischer, Susanne, Miccinesi, Guido, Hornung, Rainer, Bosshard, Georg, Deliens, Luc, van der Heide, Agnes & Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2006). Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in Denmark, the Netherlands, Sweden and Switzerland. *Sozial- und Präventivmedizin*, 51(1), 24–33.
- Foley, Rose-Anna, Johnston, Wendy S., Bernard, Mathieu, Canevascini, Michaela, Currat, Thierry, Borasio, Gian Domenico & Beauverd, Michel (2015). Attitudes

- Regarding Palliative Sedation and Death Hastening Among Swiss Physicians: A Contextually Sensitive Approach. *Death Studies*, 39(8), 473–482.
- Foucault, Michel (1991). *Die Ordnung des Diskurses* (première édition 1972). Frankfurt/M.: Fischer.
- Foucault, Michel (1992). *Archäologie des Wissens* (première édition 1973). Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Fountoulakis, Christina & Köbrich, Tim (2013). Die Verbindlichkeit des mittels No-CPR-Stempels erklärten Verzichts auf Reanimationsmassnahmen im neuen Erwachsenenschutzrecht. *AJP/PJA*, 10, 1437–1449.
- French, Eric B., McCauley, Jeremy, Aragon, Maria, Bakx, Pieter, Chalkley, Martin, Chen, Stacey H. & Kelly, Elaine (2017). End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported. *Health Affairs*, 36(7), 1211–1217.
- Fries, James F. (1980). Aging, natural death and the compression of morbidity. *New England Journal of Medicine*, 303, 130–135.
- Fries, James F. (1990). The Sunny Side of Aging. *JAMA*, 263(17), 2354–2355.
- Frith, Hannah, Raisborough, Jayne & Klein, Oliver (2013). Making death ‘good’: instructional tales for dying in newspaper accounts of Jade Goody’s death. *Sociology of Health & Illness*, 35(3), 419–433.
- Gade, Glenn, Venohr, Ingrid, Conner, Douglas, McGrady, Kathleen, Beane, Jeffrey, Richardson, Robert H. & Della Penna, Richard (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2), 180–190.
- Gamondi, C., Pott, M. & Payne, S. (2013). Families’ experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24(6), 1639–1644.
- Gauthier, Saskia, Mausbach, Julian, Reisch, Thomas & Bartsch, Christine (2015). Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. *Journal of Medical Ethics*, 41(4), 611–617.
- Gaw, Amanda, Doherty, Steven, Hungerford, Philip & May, Jenny (2012). When death is imminent: Documenting end-of-life decisions. *Australien Family Physician*, 41(8), 614–617.
- Gawande, Atul (2014). *Being Mortal. Medicine and What Matters in the End*. New York: Metropolitan.
- Giezendanner, Stéphanie, Jung, Corinna, Banderet, Hans-Ruedi, Otte, I. Carola, Gudat, Heike, Haller, Dagmar M. & Bally, Klaus (2017). General Practitioners’ Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One*, 12(2), e0170168.
- Gili, Natassia (2017). *Staatlich gesteuerte Selbstregulierung. Am Beispiel der medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*. Zürich: Schulthess Verlag.

- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1995). *Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige* (édition originale 1965). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Göckenjan, Gerd & Dreßke, Stefan (Hrsg.) (2005). *Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chance finaler Aushandlung*. Berlin: Duncker & Humblot.
- Graf, Iris, Stettler, Peter, Künzi, Kilian, Gafner, Anja, Waibel, Désirée & Flück, Markus (2014). *Entscheidungen am Lebensende. Empirischer Teil der Projekte der rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich Entwicklung, Durchführung und Analyse leitfadengestützter Interviews*. Téléchargé sur le site [www.lebensende.ch/schlussbericht.pdf](http://www.lebensende.ch/schlussbericht.pdf) (consulté le 2.11.2018).
- Gronemeyer, Reimer & Heller, Andreas (2014). *In Ruhe Sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann*. München: Pattloch-Verlag.
- Groupe de travail Assistance au décès (1999). *Assistance au décès*. Berne. Téléchargé sur le site [www.ejpd.admin.ch](http://www.ejpd.admin.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Hahnen, Marie-Christine (2009). *Autonomie, Würde, Patientenverfügung. Die Medizin am Lebensende im Spiegel der Gesellschaft*. Wuppertal: hospiz verlag.
- Häkkinen, Unto, Martikainen, Pekka, Noro, Anja, Nihtilä, Elina & Peltola, Mikko (2008). Aging, health expenditure, proximity to death, and income in Finland. *Health Economics and Policy Law*, 3(2), 165–195.
- Hall, Robert E. & Jones, Charles I. (2007). The value of life and the rise in health spending. *The Quarterly Journal of Economic*, 122(1), 39–72.
- Hart, Bethne, Sanisbury, Peter & Short, Stephanie (1998). Whose dying? A sociological critique of the «good death». *Mortality*, 3(1), 65–77.
- Hartog, Christiane S., Peschel, Ilka, Schwarzkopf, Daniel, Curtis, Randall J., Westermann, Isabella, Kabisch, Bjoern & Reinhart, Konrad (2014). Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *Journal of Critical Care*, 29(1), 128–133.
- Haussener, Stefanie (2017). *Selbstbestimmung am Lebensende: Realität oder Illusion? Eine kritische Analyse von Rechtslage und medizinischer Praxis*. Zürich, Basel, Genf, Baden-Baden: Schulthess Verlag, Nomos.
- Hedinger, Damian (2016). *Gesundheitsversorgung am Lebensende. Soziale Ungleichheit in Bezug auf Institutionsaufenthalte und Sterbeorte*. Wiesbaden: Springer.
- Hedinger, Damian, Braun, Julia, Zellweger, Ueli, Kaplan, Vladimir & Bopp, Matthias for the Swiss National Cohort Group (2014). Moving to and dying in a nursing home depends not only on health – An analysis of socio-demographic determinants of place of death in Switzerland. *PLoS One*, 9. doi:e113236.
- Heller, Birgit & Heller, Andreas (2014). *Spiritualität und Spiritual Care. Orientierungen und Impulse*. Bern: Verlag Hans Huber.



- Hendriks, Manya, Bucher, Hans Ulrich, Klein, Sabine D., Streuli, Jürg C., Baumann-Hölzle, Ruth & Fauchère, Jean-Claude (2017a). Exploring societal solidarity in the context of extreme prematurity. *Swiss Medical Weekly*, 147:w14418.
- Hendriks, Manya, Klein, Sabine D., Bucher, Hans Ulrich, Baumann-Hölzle, Ruth, Streuli, Jürg C. & Fauchère, Jean-Claude (2017b). Attitudes towards decisions about extremely premature infants differed between Swiss linguistic regions in population-based study. *Acta Paediatrica*, 106(3), 423–429.
- Hermann, Helena, Trachsel, Manuel & Biller-Andorno, Nikola (2015). Physicians' personal values in determining medical decision-making capacity: a survey study. *Journal of Medical Ethics*, 41(9), 739–744.
- Hermann, Helena, Trachsel, Manuel, Elger, Bernice S. & Biller-Andorno, Nikola (2016). Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments. *Frontiers in Psychology*, 7, 765.
- Hermann, Helena, Trachsel, Manuel, Mitchell, Christine & Biller-Andorno, Nikola (2014). Medical decision-making capacity: Knowledge, attitudes, and assessment practices of physicians in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 144:w14039.
- Higgins, Robert William (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 291(1), 139–169.
- Higginson, Irene J., McCrone, Paul, Hart, Sam R., Burman, Rachel, Silber, Eli & Edmonds, Polly M. (2009). Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 816–826.
- Hilpert, Konrad (Hrsg.) (2015). *Schlüsselbegriffe und Argumentationsfiguren in der aktuellen Debatte um Sterbehilfe*. Freiburg i. Br./Basel/Wien: Herder.
- Hochuli, Marianne (2013). *Care-Migration braucht faire Rahmenbedingungen. Die Positionierung der Caritas zum Verhältnis von Pendelmigration und Altenbetreuung in der Schweiz*. Téléchargé sur le site [www.caritas.ch/positions-papieres](http://www.caritas.ch/positions-papieres) (consulté le 5.12.2018).
- Hoenger, Catherine, Burki, Christine, Capt, Jean-Michel, Fahrni-Nater, Patricia, Müller, Christine, Couëdel Fleurdelys, Patrick & Probst, Laetitia (2013). *Programme cantonal de développement des soins palliatifs. Bilan de législation 2007–2012*. Téléchargé sur le site [www.soins-palliatifs-vaud.ch](http://www.soins-palliatifs-vaud.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Hoffmann, Matthias (2011). «Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet». *Die Angst vor dem «sozialen Sterben»*. Wiesbaden: Springer.
- Holm, Søren (2016). Undignified Arguments. A Critique. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 25, 228–238.
- Honsell, Heinrich, Vogt Nedim, Peter & Geiser, Thomas (Hrsg.) (2014). *Basler Kommentar. Zivilgesetzbuch I (Art. 1–456 ZGB)*. 5. Auflage. Basel: Helbling Lichtenhahn.
- Hostettler, Ueli, Marti, Irene & Richter, Marina (2016). Das Leben soll lebenswert bleiben. Die Zunahme älterer Gefangener wird sich tiefgreifend auf den Vollzugsalltag auswirken. *Informationen zum Straf- und Massnahmenvollzug. info bulletin*, 2, 4–12.

- Hostettler, Ueli, Marti, Irene & Richter, Marina (2016b). *Lebensende im Justizvollzug. Gefangene, Anstalten, Behörden*. Bern: Stämpfli Verlag.
- Hülür, Gizem, Wolf, Henrike, Riese, Florian & Theill, Nathan (2018). Cognitive Change at the End of Life in Nursing Home Residents: Differential Trajectories of Terminal Decline. *Gerontology*, 1–11.
- Hurst, Samia, Zellweger, Ueli, Bosshard, Georg & Bopp, Matthias (2018). Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study for the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. *BMC Medicine*, 16, 54.
- Iljuschin, Irina, Parpan, Franziska & Fleming, Valerie (2016). Sterben am Lebensanfang: Was erleben Fachpersonen? *Hebamme.ch, Sage-femme.ch*, 1/2, 16–18.
- Imhof, Arthur E. (1991). *Ars Moriendi. Die Kunst des Sterbens einst und heute*. Wien/Köln: Böhlau.
- Imhof, Lorenz, Kipfer, Stephanie & Waldboth, Veronika (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. *International journal of palliative nursing*, 22(8), 404–410.
- Imhof, Lorenz, Mahrer Imhof, Romy, Janisch, Christine, Kesselring, Annemarie & Zuercher Zenklusend, Regula (2011). Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions. *Swiss Medical Weekly*, 141:w13157.
- Inglin, Susanne, Hornung, Rainer & Bergstraesser, Eva (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170(8), 1031–1038.
- Inselspital (2017). Universitäres Zentrum für Palliative Care. Abteilung für spezialisierte Palliative Care (SWAN C). Téléchargé sur le site [www.palliativzentrum.insel.ch](http://www.palliativzentrum.insel.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich (Hrsg.) (2016). *Sterben / Erzählen. Hermeneutische Blätter* (Vol. 2). Zürich: Universität Zürich.
- Ivanović, Nataša, Büche, Daniel & Fringer, André (2014). Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a ‘systematic search and review’ giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–8.
- Jakoby, Nina (2016). *Sozialer Verlust: Tod, Emotionen, Coping und Sozialstruktur. Habilitationsschrift (kumulativ)*. Zürich: Universität Zürich.
- Jaquier, Adrienne, Brugger, Sarah & Sottas, Beat (2015). Dying at home: Modelling a complex situation. *Revue Internationale Francophone de Soins Palliatifs*, 30(4), 157–163.
- Jardine, Anja (2016). Blick in den Maschinenraum. Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich (Hrsg.). *Sterben / Erzählen. Hermeneutische Blätter* (159–163). Zürich: Universität Zürich.

- Jolicorps, Anouk (2007). *L'assistance au suicide en Suisse: de la légitimation à la pratique. Ethnographie de l'association EXIT ADMD. Mémoire de licence en sociologie*. Université de Neuchâtel, Institut d'ethnologie.
- Junker, Christoph (2012). *Inventar der Datensituation über Palliative Care*. Téléchargé sur le site [www.plattform-palliativecare.ch](http://www.plattform-palliativecare.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Kabengele Mpinga, Emmanuel, Chastonay, Philippe, Pellissier, François, Salvi, Mireille, Bondolfi, Alberto & Rapin, Charles-Henri (2005). La « bonne mort »: Perceptions des professionnels de soins en Suisse romande. *Association de recherche en soins infirmiers (ARSI)*, 1(80), 4–11.
- Kastenbaum, Robert (1979). « Healthy Dying »: A Paradoxical Quest continues. *Journal of Social Issues*, 35(1), 185–206.
- Kehl, Karen A. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277–286.
- Keim, Melanie (2014). In der Grauzone. Schwieriger Kampf um faire Anstellungsverhältnisse von Care-Migrantinnen. *Neue Zürcher Zeitung* vom 1. Oktober 2014, S. 17.
- Kellehaer, Allan (2014). *The Inner Life of the Dying Person*. New York, Chichester, West Sussex: Columbia University Press.
- Kellehear, Allan (Ed.) (2017). *Current social trends and challenges für the dying person*. Wiesbaden: Springer VS.
- Kellehear, Allan (1996). *Experiences Near Death: Beyond Medicine and Religion*. New York: Oxford University Press.
- Keller, Reiner (2010). *Wissenssoziologische Diskursanalyse. Grundlegung eines Forschungsprogramms*. Wiesbaden: Springer VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Klenk, Laurence, Iucolano, Nicoletta M., Braun, Christian Tasso, Exadaktylos, Aristomenis K. & Eychmüller, Steffen (2015). Endstation Notfallstation: Perzeption und Rezeption des Begriffs « palliativer Patient » sowie Ansätze zur Verbesserung der interdisziplinären Zusammenarbeit – ein Survey unter notfallmedizinischem Personal auf einer Schweizer Notfallstation. *Praxis*, 104(1), 19–25.
- Knoblauch, Hubert, Soeffner, Hans-Georg & Schnettler, Bernt (Hrsg.) (1999). *Die Sinnprovinz des Jenseits und die Kultivierung des Todes*. Konstanz: Universitätsverlag.
- Köhle, Karl, Simons, Claudia, Kubanek, Bernhard & Zens, Jutta (1996). Zum Umgang mit unheilbar Kranken. In Adler, Rolf H., Herrmann, Jörg Michael, Köhle, Karl, Schonecke, Othmar W., Uexküll, Thure von & Wesiack, Wolfgang (Hrsg.). *Psychosomatische Medizin* (5. Aufl.) (1224–1249). München: Urban & Schwarzenberg.
- Koppitz, Andrea, Bosshard, Georg, Schuster, D. H., Hediger, H. & Imhof, Lorenz (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 176–183.

- Koppitz, Andrea, Bosshard, Georg, Kipfer, Stephanie & Imhof, Lorenz (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International journal of palliative nursing*, 22(2), 68–75.
- Krones, Tanja, Loupatatzis, Barbara, Otto, Theodore, Karzig-Roduner, Isabelle & Budilivski, Ana (2017). *Phase 1 Multiprofessional Advance Care Planning and shared decision making for end of life care in the acute hospital Setting (MAPS 1), Phase 2 Multiprofessional Advance care planning for end of life for incapacitated patients and their surrogate decision-maker (MAPS 2)*. Téléchargé sur le site [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Krones, Tanja & Monteverde, Settimio (2017). Gute Lebens- und Sterbensqualität – Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz. *Therapeutische Umschau*, 74(1), 805–811.
- Krones, Tanja, Otto, Theodore, Karzig, Isabelle & Loupatatzis, Barbara (2015). Advance Care Planning im Krankenhausesektor – Erfahrungen aus dem Zürcher «MAPS» Trial. In Coors, Michael, Jox, Ralf J. & in der Schmitt, Jürgen (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (270–287). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1983). *Interviews mit Sterbenden* (édition originale 1969). Stuttgart: Kreuz.
- Kübler-Ross, Elisabeth (2012). Heilen in unserer Zeit. In Kübler-Ross, Elisabeth (Hrsg.), *Erfülltes Lebens – Würdiges Sterben* (édition originale 1982) (137–178). München: Wilhelm Goldmann Verlag.
- Küchenhoff, Joachim (2017). Takt und Offenheit. Das Gespräch mit Sterbenden aus psychoanalytischer Perspektive. In Peng-Keller, Simon (Hrsg.), *Bilder als Vertrauensbrücke. Die Symbolsprache Sterbender verstehen. Studies in Spiritual Care* (87–104). Berlin: De Gruyter.
- Laclau, Ernesto & Mouffe, Chantal (1995). *Hegemonie und radikale Demokratie. Zur Dekonstruktion des Marxismus* (première édition 1985). Wien: Passagen Verlag.
- Lantos, John (2015). Children. In Dugdale, Lydia S. (Ed.), *Dying in the Twenty-First Century. Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well* (133–148). Cambridge Ms., London: MIT Press.
- Latham, Stephen R. (2015). Pluralism and the « Good » Death. In Dugdale, Lydia S. (Ed.), *Dying in the Twenty-First Century. Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well* (33–46). Cambridge Ms., London.
- Leget, Carlo (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10, 313–119.
- Lindner, Doris (2016). Einschluss der Ausgeschlossenen. Konturen des Sterbens im Hospiz. In Benkel, Thorsten (Hrsg.), *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebendigen* (85–106). Bielefeld: transcript Verlag.

- Lubitz, James D. & Riley, Gerald F. (1993). Trends in Medicare payments in the last year of life. *New England Journal of Medicine*, 328(15), 1092–1096.
- Lubitz, James D. & Riley, Gerald F. (2010). Long-term trends in Medicare payments in the last year of life. *Health Services Research*, 45(2), 565–576.
- Lüddeckens, Dorothea & Mezger, Mirjam (2016). Vom Priester zum Rosenquarz. *facultativ. Theologisches und Religionswissenschaftliches aus Zürich*, (2), 8–9.
- Lunney, June R., Lynn, Joanne, Foley, Daniel J., Lipson, Steven & Guralnik, Jack M. (2003). Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA*, 289, 2387–2392.
- Lysaught, Therese M. (2016). Geographies and Accompaniment. Toward an Ecclesial Reordering of the Art of Dying. *Studies in Christian Ethics*, 29(3), 286–293.
- Macho, Thomas (1987). *Todesmetaphern. Zur Logik der Grenzerfahrung*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Macho, Thomas (2017). *Das Leben nehmen. Suizid in der Moderne*. Berlin: Suhrkamp.
- Marti, Irene, Hostettler, Ueli & Richter, Marina (2014). Sterben im geschlossenen Vollzug: inhaltliche und methodische Herausforderungen für die Forschung. *Zeitschrift für Kriminologie*, 1, 26–43.
- Mauz, Andreas (Hrsg.) (2018). *Sterbenarrativ und Sterbeerzählung. Beobachtungen und Vorschläge zur Terminologie narrationsbezogener Lebensendeforschung*. Berlin: De Gruyter.
- May, Peter, Garrido, Melissa M., Cassel, Brian, Kelly, Amy S., Meier, Diane E., Normand, Charles & Morrison, R. Sean (2015). Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect. *Journal of Clinical Oncology*, 33, 2745–2752.
- May, Peter, Garrido, Melissa M., Del Fabbro, Egidio, Noreika, Danielle, Normand, Charles, Skoro, Nevena & Cassel, Brian J. (2018a). Does Modality Matter? Palliative Care Unit Associated With More Cost-Avoidance Than Consultations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 766–774.
- May, Peter, Normand, Charles, Cassel, Brian J., Del Fabbro, Egidio, Fine, Robert L., Menz, Reagan & Morrison, R. Sean (2018b). Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness. A Meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 178(6), 820–829.
- McCarthy, Ian M., Robinson, Chessie, Huq, Sakib, Philastre, Martha & Fine, Robert L. (2015). Cost Savings from Palliative Care Teams and Guidance for a Financially Viable Palliative Care Program. *Health Services Research*, 50(1), 217–236.
- McKechnie, Roz, MacLeod, Rod & Keeling, Sally M. (2007). Facing uncertainty: the lived experience of palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 3(5), 3255–3264.
- McNamara, Beverley (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science and Medicine*, 58(5), 929–938.

- Meier, Emily A., Gallegos, Jarred V., Montross-Thomas, Lory P., Depp, Colin A., Irwin, Scott A. & Jeste, Dilip V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *American Journal of Geriatry and Psychiatry*, 24(4), 261–271.
- Menzel, Paul T. (2011). The Value of Life at the End of Life: A Critical Assessment of Hope and Other Factors. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 39(Summer), 215–223.
- Menzel, Paul T. (2017). Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Normative Comparison with Refusing Lifesaving Treatment and Advance Directives. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 45(2017), 634–646.
- Mezger, Mirjam (2018). *Religion, Spiritualität, Medizin. Alternative Religiosität und Palliative Care in der Schweiz*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Minke, Matthias & Hintermann, Beat (2017). *The value of extending life at its end: Health care allocation in the presence of learning spillovers*. Téléchargé sur le site [www.edoc.unibas.ch](http://www.edoc.unibas.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Mischke, Marianne (1996). *Der Umgang mit dem Tod. Vom Wandel der abendländischen Geschichte*. Berlin: Reimer.
- Monod, Stéfanie, Durst, Anne-Véronique, Spencer, Brenda, Rochat, Etienne, Mazzocato, Claudia & Jox, Ralf J. (2017). *Lay Summary. Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach*. Téléchargé sur le site [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Morrison, R. Sean, Dietrich, Jessica, Ladwig, Susan, Quill, Timothy, Sacco, Joseph, Tangeman, John & Meier, Diane E. (2011). Palliative Care Consultation Teams Cut Hospital Costs For Medicaid Beneficiaries. *Health Affairs*, 30(3), 454–463.
- Morrison, R. Sean, Penrod, Joan D., Cassel, Brian, Caust-Ellenbogen, Melissa, Litke, Ann, Spragens, Lynn & Meier, Diane E. (2008). Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Archives of International Medicine*, 168(16), 1783–1790.
- Murphy, Kevin M. & Topel, Robert H. (2006). The Value of Health and Longevity. *Journal of Political Economy*, 114(5), 871–904.
- M'Uzan, de, Michel (2014). *Identität und Tod. Psychoanalytische Essays zur Theorie der Klinik* (première édition 1977). Giessen: Psychozial-Verlag.
- Nauer, Doris (2015). *Spiritual Care statt Seelsorge?* Stuttgart: Kohlhammer.
- Neidhart, Walter (Hrsg.) (1995). *Die Auseinandersetzung mit dem Sterben im Kontext des weltanschaulichen Pluralismus*. Bern/Stuttgart/Wien: Paul Haupt.
- Newhouse, Joseph P. (1992). Medical Care Costs: How Much Welfare Loss? *Journal of Economic Perspectives*, 6(3), 3–21.
- Niggli, Marcel A. & Wiprächtiger, Hans (2013). *Basler Kommentar. Strafrecht II (Art. 111–392 StGB)*, 3. Auflage. Basel: Helbing Lichtenhahn.

- Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé & Promotion Santé Suisse (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013–2015. Bilan 2010–2012 et actions requises 2013–2015*. Berne: Département fédéral de l'intérieur DFI, Office fédéral de la santé publique OFSP.
- Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé & Promotion Santé Suisse (2016). *La prévention du suicide en Suisse. Contexte, mesures à prendre et plan d'action. Rapport sur mandat du Dialogue Politique nationale de la santé*. Berne: Office fédéral de la santé publique.
- Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (2011). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Berne: Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. Téléchargé sur le site <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html> (consulté le 20.12.2018).
- Office fédéral de la statistique (2016). *Statistique des causes de décès 2014. Suicide assisté et suicide en Suisse*. Actualités OFS. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique. Téléchargé sur le site [www.bfs.admin.ch/bfs](http://www.bfs.admin.ch/bfs) (consulté le 2.11.2018).
- Office fédéral de la statistique (2017). *Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2015*. Actualités OFS. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique. Téléchargé sur le site [www.bfs.admin.ch/bfs](http://www.bfs.admin.ch/bfs) (consulté le 2.11.2018).
- Ohnsorge, Kathrin, Rehmann-Sutter, Christoph, Streeck, Nina, Widdershoven, Guy & Gudat, Heike (2017). Was bedeutet es, das eigene Sterben zu 'akzeptieren'? Ergebnisse aus einer qualitativen Studie mit 62 Palliativpatientinnen und -patienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 18, 144–151.
- Onwuteaka-Philipsen, Bregje D., Brinkman-Stoppelenburg, Arianne & Penning, Corine (2012). Trends in End-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *The Lancet*, 380, 908–915.
- Otte, Ina Carola, Jung, Corinna, Elger, Bernice & Bally, Klaus (2015). When GPs initiate Conversation with Family Caregivers in End-of-Life Situations – What are their Goals? *Journal of Family Medicine & Community Health*, 2(1), 1026.
- Otte, Ina Carola, Jung, Corinna, Elger, Bernice & Bally, Klaus (2014). Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Medical Weekly*, 144(w14035).
- Panczak, Radoslaw, Luta, Xhylyjeta, Maessen, Maud, Stuck, Andreas E., Berlin, Claudia, Schmidlin, Kurt, Reich, Oliver, von Wyl, Viktor, Goodman, David C., Egger, Matthias, Zwahlen, Marcel & Clough-Gorr, Kerri M. (2017). Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland: Small-area Analysis Using Insurance Claims Data. *Medical Care*, 55(2), 155–163.

- Paroz, Sophie & Santos-Eggimann, Brigitte (2009). Measuring the diffusion of palliative care in long-term care facilities – a death census. *BMC Palliative Care*, 8, 1–6.
- Peel, Elizabeth & Hardfing, Rosie (2015). A right to ‘dying well’ with dementia? Capacity, ‘choice’ and relationality. *Feminism and Psychology*, 25(1), 137–142.
- PELICAN, équipe de recherche (2016). Morts d’enfants en Suisse. Principales conclusions. Téléchargé sur le site [www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican](http://www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican) (consulté le 2.11.2018).
- Peng-Keller, Simon (2015). Spiritual care als theologische Herausforderung. Eine Ortsbestimmung. *Theologische Literaturzeitung*, 140(5), 1–9.
- Peng-Keller, Simon (2016). Symbolisierungen des ultimativen Abschieds: Zum Bilderleben Sterbender. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 167(3), 81–87.
- Peng-Keller, Simon (2017). *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care*. Berlin: De Gruyter.
- Penrod, Joan D., Deb, Partha, Dellenbaugh, Cornelia, Burgess, James F., Zhu, Carolyn W., Christiansen, Cindy L. & Morrison, Sean (2010). Hospital-Based Palliative Care Consultation: Effects on Hospital Cost. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 973–979.
- Perrig-Chiello, Pasqualina & Höpflinger, François (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Bern: Hogrefe.
- Pfaff, Holger & Pförtner, Timo-Kolja (2016). Gesundheitssystemgestaltung, Versorgungsgestaltung und Versorgungsentwicklung. In Richter, Matthias & Hurrelmann, Klaus (Hrsg.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (327–340). Wiesbaden: Springer VS.
- Philipson, Tomas J., Becker, Gary, Goldman, Dana & Murphy, Kevin M. (2010). Terminal Care and the Value of Life Near Its End. Téléchargé sur le site [www.nber.org/papers/w13333](http://www.nber.org/papers/w13333) (consulté le 6.11.2018).
- Pleschberger, Sabine (2004). « Bloss nicht zur Last fallen! » *Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Dissertation am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Justus-Liebig-Universität Giessen*. Téléchargé sur le site [www.geb.uni-giessen.de](http://www.geb.uni-giessen.de) (consulté le 2.11.2018).
- Polder, Johan J., Barendregt, Jan J. & van Oers, Hans (2006). Health care costs in the last year of life – The Dutch experience. *Social Science & Medicine*, 63(7), 1720–1731.
- Pratt, John W. & Zeckhauser, Richard J. (1996). Willingness to Pay and the Distribution of Risk and Wealth. *Journal of Political Economy*, 104(4), 747–763.
- Quill, Timothy E., Ganzini, Linda, Truog, Robert D. & Mason Pope, Thaddeus (2018). Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness – Clinical, Ethical, and Legal Aspects. *JAMA Internal Medicine*. doi:10.1001/jamainternmed.2017.6307.
- Reade, Michael C. & Finfer, Simon (2014). Sedation and Delirium in the intensive Care Unit. *New England Journal of Medicine*, 370(5), 444–454.



- Rebagliato, Marisa, Cuttini, Marina, Broggin, Lara, Berbik, István, de Vonderweid, Umberto, Hansen, Gesine & Saracci, Rodolfo (2000). Neonatal End-of-Life Decision Making. Physicians' Attitudes and Relationship With Self-reported Practices in 10 European Countries. *JAMA*, 284(19), 2451–2459.
- Rehmann-Sutter, Christoph, Gudat, Heike & Ohnsorge, Kathrin (2015). *The Patient's Wish to Die. Research, Ethics, and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Rehmann-Sutter, Christoph, Ohnsorge, Kathrin & Gudat, Heike (Eds.) (2017). *Understanding terminally ill patients' wishes to die. Significant narratives and a typology*. Freiburg/Münschen: Alber.
- Reich, Oliver, Signorell, Andri & Busato, André (2013). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Service Research*, 13, 116.
- Renz, Monika. (2015). *Hinübergehen. Was beim Sterben geschieht. Annäherungen an letzte Wahrheiten unseres Lebens*. Freiburg i. Br./Basel/Wien: Herder.
- Ridenour, Autumn Alcott & Cahill, Lisa Sowle (2015). The Role of Community. In Dugdale, Lydia S. (Ed.), *Dying in the Twenty-First Century. Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well* (107–130). Cambridge Ms., London: MIT-Press.
- Rietjens, Judith AC., Voorhees, Jennifer R., van der Heide, Agnes & Drickamer, Margaret A. (2014). Approaches to suffering at the end of life. The use of sedation in the USA and Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 40, 235–240.
- Riklin, Franz (2000). Die strafrechtliche Regelung der Sterbehilfe. Zum Stand der Reformdiskussion in der Schweiz. In: Holderegger, Adrian (Hrsg.). *Das medizinisch assistierte Sterben. Zur Sterbehilfe aus medizinischer, ethischer, juristischer und theologischer Sicht*. 2. Auflage, Freiburg: Universitätsverlag Freiburg, 322–344.
- Salis Gross, Corina, Soom Ammann, Eva, Sariaslan, Emine & Schneeberger Geisler, Susanne (2014). *Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht*. Téléchargé sur le site [www.alter-migration.ch](http://www.alter-migration.ch) (consulté le 2.11.2018).
- Saunders, Cicely (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescriber's Journal*, 4(4), 68–73.
- Saunders, Cicely, Baines, Mary & Dunlop, Robert (2003). *Living with the Dying. Guide to Palliative Care* (première édition 1995). Oxford: Oxford University Press.
- Schaber, Peter (2012). Menschenwürde: ein für die Medizinethik irrelevanter Begriff? *Ethik in der Medizin*, 24, 297–306.
- Schäfer, Daniel, Frewer, Andreas & Müller-Busch, Christof (2012). Ars moriendi nova. Überlegungen zu einer neuen Sterbekultur. In Schäfer, Daniel, Frewer, Andreas & Müller-Busch, Christof (Hrsg.), *Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer neuen Ars moriendi nova?* (15–23). Stuttgart: Franz Steiner Verlag.

- Schildmann, Eva & Schildmann, Jan (2014). Palliative Sedation Therapy: A Systematic Literature Review and Critical Appraisal of Available Guidance on Indication and Decision Making. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 601–611.
- Schlatter, Christina & Büchler, Andrea (2016). Der (zu) frühe Start ins Leben. Elternrechte und Kindeswohl bei Entscheidungen am Lebensanfang. *FamPra.ch – Die Praxis des Familienrechts*, 35–49.
- Schmid, Margareta, Zellweger, Ueli, Bosshard, Georg & Bopp, Matthias (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013. Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Medical Weekly*, 146(w14307).
- Schmid, Tina (2014). *Generation, Geschlecht und Wohlfahrtsstaat. Intergenerationelle Unterstützung in Europa*. Wiesbaden: Springer VS.
- Schneider, Martin & Zulian, Gilbert B. (2013). Length of stay in palliative care. An observational study. *Revue Internationale Francophone de Soins Palliatifs*, 28(3), 175–180.
- Schneider, Werner (2005). Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne. Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In Bauerfeind, Ingo, Mendl, Gabriela & Schill, Kerstin (Hrsg.), *Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens* (30–54). München: Zuckerwerdt-Verlag.
- Schneidermann, Lawrence J., Kronik, Richard, Kaplan, Robert M., Anderson, John P. & Langer, Robert D. (1992). Effects of Offering Advance Directives on Medical Treatments and Costs. *Annals of Internal Medicine*, 117(7), 599–606.
- Schur, Sophie, Weixler, Dietmar, Gabl, Christoph, Kreye, Gudrun, Likar, Rudolf, Masel, Eva Katharina & Watzke, Herbert (2016). Sedation at the end of life – a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliative Care*, 15, 50.
- Scitovsky, Anna A. (1994). The High Cost of Dying: What Do the Data Show? *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 62(4), 591–608.
- Seale, Clive (1995). Heroic Death. *Sociology of Health & Illness*, 29, 597–613.
- Seale, Clive (1998). *Constructing Death. The sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seale, Clive (2004). Media construction of dying alone: a form of ‘bad death’. *Social Science and Medicine*, 58, 967–974.
- Servais, Olivier, Legros, Edmond & Hiernaux, Jean-Pierre (2001). Les mutations des positions en matière d’euthanasie. Entre disposition de soi et respect d’autrui. In Hiernaux, Jean-Pierre & Servais, Olivier (éd.), *La mort: perceptions et pratiques d’aujourd’hui* (Recherches Sociologiques Vol. XXXII, no. 2) (65–78).
- Seshamani, Meena & Gray, Alastair (2004). Ageing and Health Care Expenditure: the Red Herring Argument Revisited. *Health Economics*, 13(4), 303–314.
- Shah, Prakesh S. (2017). Neonatal Intensive Care – The Only Constant Is Change. *New England Journal of Medicine*, 376(7), 694–696.

- Shlomit, Pery & Wein, Simon (2008). The dying patient: The right to know versus the duty to be aware. *Palliative and Supportive Care*, 6, 397–401.
- Smith, Richard (2014). Dying of cancer is the best death. Téléchargé sur le site [www.blogs.bmj.com](http://www.blogs.bmj.com) (consulté le 2.11.2018).
- Smith, Samantha, Brick, Aoife, O'Hara, Sinéad & Normand, Charles (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130–150.
- Soom Ammann, Eva, Salis Gross, Corina & Rauber, Gabriela (2016). The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a 'good death'. *Journal of Intercultural Studies*, 37(2), 118–132.
- Sottas, Beat, Brügger, Sarah & Jaquier, Adrienne (2014). *Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht*. Bourguillon: sottas formative works. Téléchargé sur le site [www.formative-works.ch](http://www.formative-works.ch) (consulté le 5.12.2018).
- Stadelbacher, Stephanie (Hrsg.) (2017). *Das Lebensende als Randgebiet des Sozialen? Zur Praxis des 'guten' Sterbens zuhause am Beispiel der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit*. Wiesbaden: Springer VS.
- Stadelbacher, Stephanie & Schneider, Werner (2016). Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien. In Benkel, Thorsten (Hrsg.), *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes* (61–84). Bielefeld: transcript Verlag.
- Stadt Zürich, Präsidialdepartement (Hrsg.) (2014). *Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich*. Zürich: Statistik Stadt Zürich.
- Steffen-Bürgi, Barbara (2009). Ein «Gutes Sterben» und ein «Guter Tod»: Zum Verständnis des Sterbeideals und seiner Bedeutung für Hospiz und Palliative Care. *Pflege*, 22, 371–378.
- Steinhauser, Karen E. & Tulsky, James A. (2015). Defining a «good» death. In Cherny, Nathan I., Fallon, Maria T., Kaasa, Stein, Portenoy, Rusell K. & Currow, David C. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fifth Edition* (77–83). Oxford: Oxford University Press.
- Stoppe, Gabriela (2009). Bedeutung der Memory-Kliniken/Gedächtnisambulanzen. Zunehmend verbreitete und akzeptierte Ergänzung in der ambulanten Versorgung Demenzkranker. *Schweizer Zeitschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 1, 42–45.
- Streckeisen, Ursula (2001). Die Medizin und der Tod: über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Opladen: Leske u. Budrich.
- Streckeisen, Ursula (Hrsg.) (2008). *Legitime und illegitime Schmerzen. Ärztliche und pflegerische Strategien im Umgang mit invasiven Massnahmen bei Sterbenden*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Streeck, Nina (2015). Sterbewünsche – medizinisch-ethische Zugänge. In: Hilpert, Konrad; Sautermeister, Jochen (Hrsg.). *Selbstbestimmung – auch am Lebensende? Streit um den assistierten Suizid* (17–29). Freiburg i. Br.: Herder.

- Streeck, Nina (2016). Nicht für immer. *Ars moriendi nova – Sterbekunst ohne Jenseitsperspektive*, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich (Hrsg.). *Sterben/Erzählen. Hermeneutische Blätter* (150–160). Zürich: Universität Zürich.
- Streeck, Nina (2017). Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes. In Jakoby, Nina & Thönnies, Michaela (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge* (29–48). Wiesbaden: Springer VS.
- Stutzki, Ralf, Schneider, Ursula, Reiter-Theil, Stella & Weber, Markus (2012). Attitudes Toward Assisted Suicide and Life-Prolonging Measures in Swiss ALS Patients and Their Caregivers. *Frontiers in Psychology*, 3, 443.
- Tag, Brigitte & Groß, Dominik (Hrsg.) (2012). *Tod im Gefängnis: Hungerstreik, Suizid, Todesstrafe und 'normaler' Tod aus rechtlicher, historischer und ethischer Sicht*. Frankfurt/M./New York: Campus Verlag.
- Tan, Tow S. & Jatoi, Aminah (2011). End-of-Life Hospital Costs in Cancer Patients: Do Advance Directives or Routes of Hospital Admission Make a Difference? *Oncology*, 80(1–2), 118–122.
- Tanahashi, Tokusei (1978). Health service coverage and its evaluation. *Bulletin of the World Health Organization*, 56(2), 295–303.
- Temel, Jennifer S., Greer, Joseph A., Muzikansky, Alona, Gallagher, Emily R., Admane, Sonal, Jackson, Vicki A. & Lynch, Thomas J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733–742.
- Ten Have, Henk (2001). Euthanasia: moral paradoxes. *Palliative Medicine*, 15, 505–511.
- Ten Have, Henk & Welie, Jos V.M. (2014). Palliative Sedation Versus Euthanasia. An Ethical Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 123–136.
- Teno, Joan M., Licks, Sandra, Lynn, Joanne, Wenger, Neil, Connors, Alfred F. Jr., Phillips, Russel S. & Knaus, William A. (1997). Do advance directives provide instructions that direct care? *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(4), 508–512.
- Tolle, Susan W. & Teno, Joan M. (2017). Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life Care. *New England Journal of Medicine*, 376(11), 1078–1082.
- Trachsel, Manuel, Hermann, Helena & Biller-Andorno, Nikola (2015). Cognitive Fluctuations as a Challenge for the Assessment of Decision-Making Capacity in Patients With dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(4), 360–363.
- Trachsel, Manuel, Hürlimann, Daniel, Hermann, Helena & Biller-Andorno, Nikola (2015). Umgang mit besonderen Herausforderungen bei der ärztlichen Beurteilung von Urteilsfähigkeit. *Bioethica Forum*, 8(2), 56–59.
- Trachsel, Manuel & Maercker, Andreas (2016). *Lebensende, Sterben und Tod*. Göttingen: Hogrefe Verlag.

- Van Brussel, Leen (2015). A Discourse-Theoretical Approach to Death and Dying. In Van Brussel, Leen & Carpentier, Nico (Eds.), *The Social Construction of Death. Interdisciplinary Perspectives* (13–33). Hampshire and New York: Palgrave/Macmillan.
- van der Heide, Agnes, Deliens, Luc, Faisst, Karin, Nilstun, Tore, Norup, Michael, Paci, Eugenio & van der Maas, Paul J. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 362(9381), 345–350.
- van der Heide, Agnes, van Delden, Johannes J. & Onwuteaka-Philipsen, Bregje (2017). End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *New England Journal of Medicine*, 377(5), 492–494.
- Venetz, Petra (2008). *Suizidhilfeorganisationen und Strafrecht*. Zürich, Basel, Genf: Schulthess Verlag.
- Vink, Ton (2016). Self-Euthanasia, the Dutch Experience: In Search for the Meaning of a Good Death or Eu Thanatos. *Bioethics*, 30(9), 681–688.
- Viscusi, W. Kip & Aldy, Joseph E. (2003). The Value of a Statistical Life: A Critical Review of Market Estimates throughout the World. *Journal of Risk and Uncertainty*, 27(1), 5–76.
- von Wyl, Viktor, Telser, Harry, Weber, Andreas, Fischer, Barbara & Beck, Konstantin (2015). Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2018; 8, 325–334.
- Wächter, Matthias & Bommer, Angela (2014). *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht*. Téléchargé sur le site [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) (consulté le 8.11.2018).
- Walter, Jennifer K. & Ross, Lainie (2014). Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. *Pediatrics*, February 2014, 133 (Supplement 1), 16–23.
- Walter, Tony (Ed.) (1996). *Facing Death without tradition*. New York: St. Martin's Press.
- Weeks, Jane C., Catalano, Paul J., Cronin, Angel, Finkelman, Matthew D., Mack, Jennifer W., Keating, Nancy L. & Schrag, Deborah (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *New England Journal of Medicine*, 367(17), 1616–1625.
- Wegleitner, Klaus, Heimerl, Katharina & Kellehaer, Allan (2016). *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. London, New York: Routledge.
- Weissman, Joel S., Cooper, Zara, Hyder, Joseph A., Lipsitz, Stuart, Jiang, Wei, Zinner, Michael J. & Prigerson, Holly G. (2016). End-of-Life Care Intensity for Physicians, Lawyers, and the General Population. *JAMA*, 315(3), 303–305.
- Weixler, Dietmar, Roider-Schur, Sophie, Likar, Rudolf, Bozzaro, Claudia, Daniczek, Thomas, Feichtner, Angelika, Gabl, Christoph, Hammerl-Ferrari, Bernhard, Kletecka-Pulker, Maria, Körtner, Ulrich H. J., Kössler, Hilde, Meran, Johannes G., Miksovsky, Aurelia, Pusswald, Bettina, Wienerroither, Thomas & Watzke, Herbert

- (2017). Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion). *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 167, 31–48.
- Wicki, Monika T., Meier, Simon & Adler, Judith (2015a). *Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel. Interventions requises et mesures proposées. Rapport élaboré sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)*. Téléchargé sur le site [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch) (consulté le 10.12.2018).
- Wicki, Monika T., Meier, Simon, Franken, Georg, Kopetzki, Christian, Pöschl, Magdalena, Reiter, Michael & Braendle, LuciAnna (2015b). Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 66(8), 379–387.
- Wicki, Monika T., Meier, Simon, Kopetzki, Christian, Pöschl, Magdalena, Reiter, Michael, Wittmann-Tiwald, Maria & Braendle, LuciAnna (2015c). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 84(1), 34–45.
- Wilson, Donna M. & Hewitt, Jessica A. (2018). A scoping research literature review to assess the state of existing evidence on the «bad death». *Palliative and Supportive Care*, 16 (Special Issue 1), 90–106.
- Wyss, Nina & Coppex, Pia (2013). *Nationale Strategie Palliative Care. Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013. Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013*. Téléchargé sur le site [www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch) (consulté le 8.11.2018).
- Younge, Noelle, Goldstein, Ricki F., Bann, Carla M., Hintz, Susan R., Patel, Ravi M., Smith, P. Brian & Cotten, C. Michael (2017). Survival and Neurodevelopmental Outcomes among Periviable Infants. *New England Journal of Medicine*, 376(7), 617–628.
- Ziegler, Sarah, Schmid, Margareta, Bopp, Matthias, Bosshard, Georg & Puhan, Milo A. (2018). Continuous Deep Sedation Until Death – a Swiss Death Certificate Study. *Journal of General Internal Medicine*, 33(7), 1052–1059.
- Zimmermann-Acklin, Markus (2000). Töten oder Sterbenlassen? Auseinandersetzung mit grundlegenden ethischen Denkfiguren der gegenwärtigen Euthanasiediskussion. In: Mettner, Matthias (Hrsg.), *Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung* (51–69). Zürich: NZN-Buchverlag.
- Zimmermann-Acklin, Markus (2002). *Euthanasie. Eine theologisch-ethische Untersuchung*. 2., erw. und überarb. Auflage. Freiburg i. Ue., Freiburg i. Br.: Universitätsverlag, Herder.
- Zimmermann-Acklin, Markus (2012). Grenzen setzen? Altersrationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. In: Schicktanz, Silke & Schweda, Mark (Hrsg.), *Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin* (215–230). Frankfurt/M.: Campus Verlag.
- Zimmermann, Camilla (2012). Acceptance of dying: A discourse analysis of palliative care literature. *Social Science and Medicine*, 75, 217–224.

- Zimmermann, Markus (2015). Assistierter Suizid und Tötung auf Verlangen. Ähnlichkeiten und Differenzen. In Hilpert, Konrad & Sautermeister, Jochen (Hrsg.), *Selbstbestimmung – auch im Sterben? Streit um den assistierten Suizid* (79–93). Freiburg i. Br.: Verlag Herder.
- Zimmermann, Markus (2016). Praxis und Institutionalisierung von Lebensendeentscheidungen in der Schweiz. Beobachtungen aus sozialemethischer Perspektive. In Platzer, Johann & Großschädl, Franziska (Hrsg.), *Entscheidungen am Lebensende. Medizinethische und empirische Forschung im Dialog* (119–140). Baden-Baden: Nomos.
- Zweifel, Peter, Felder, Stefan & Meier, Markus (1999). Ageing of Population and Health Care Expenditure: A Red Herring? *Health Economics*, 8(6), 485–496.







Le signet de Schwabe Verlag est la marque d'imprimeur de l'officine Petri, fondée à Bâle en 1488 et origine de la maison d'édition actuelle. Le signet se réfère aux débuts de l'imprimerie et fut créé dans le périmètre de Hans Holbein. Il illustre le passage de la Bible de Jérémie 23,29: «Ma parole n'est-elle pas comme un feu, dit l'Éternel, et comme un marteau qui brise le roc?»

Dans un langage accessible, ce livre propose un aperçu de ce que l'on sait actuellement sur la fin de vie en Suisse du point de vue scientifique. Les personnes nées dans les années de forte natalité (génération du baby-boom) atteindront bientôt un âge avancé. Il faut donc s'attendre à ce que se multiplient les voix demandant à la politique de mieux planifier la prise en charge des personnes en fin de vie en Suisse. Des décisions devront être prises, tant à l'échelon individuel qu'organisationnel ou qu'à celui de la société dans son ensemble. Les problématiques fondamentales suivantes sont abordées : expériences individuelles, décisions personnelles au sujet de la fin de vie, conditions de prise en charge, coûts, réglementations juridiques et idéaux du « bien mourir ». Les auteures et auteurs représentent différentes disciplines scientifiques et sont membres du Comité de direction du Programme national de recherche PNR 67 « Fin de vie ».

---

**SCHWABE VERLAG**

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

