

«Il n'est jamais trop tôt pour planifier ses soins de fin de vie»

Monica Escher est à la fois médecin – elle détient le titre FMH de spécialiste en médecine interne et celui de formation approfondie interdisciplinaire en médecine palliative – et professeure. Elle possède également le titre FMH de spécialiste en pharmacologie et toxicologie cliniques et un MAS (Master of Advanced Studies) en bioéthique. Elle a été vice-présidente du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) pendant de nombreuses années. Elle est membre de la Commission cantonale d'éthique de la recherche et Vice-présidente du groupe de travail national Projet de soins anticipé (GT ProSA).

[palliative.ch : Madame Escher, Avez-vous eu, dans votre carrière, un exemple marquant illustrant la nécessité pour tout un chacun d'anticiper tôt, plutôt qu'en fin de vie, les différentes options thérapeutiques et la mort?](#)

Oui, j'ai deux exemples en tête. Le premier est lié à la première vague de COVID-19. Beaucoup de gens ont été touchés: des personnes âgées pour lesquelles le taux de mortalité était élevé, mais aussi des plus jeunes sans antécédents médicaux. A l'époque, on se demandait: quels traitements appliquer? Jusqu'où faut-il aller? La question s'est posée en particulier pour les personnes en maison de retraite, dont la seule fragilité était celle liée à l'âge. Si, à l'époque, nous avions pu largement discuter en amont de la question des soins et disposer d'une documentation claire – car c'est la clé –, cela aurait considérablement simplifié les choses, tant pour le personnel soignant et les médecins dans leurs décisions sur l'intensité des traitements que pour les proches. Car lorsque les familles sont associées aux décisions, celles-ci sont mieux comprises et moins lourdement vécues. De mon point de vue, ce n'est pas aux professionnels de prendre de telles décisions «à la place» des patients. Nous impliquons donc les proches pour mieux comprendre la personne. Car en situation de crise, les familles sont souvent désemparées, ne sachant pas quelle position prendre, faute «d'en avoir parlé». Cette expérience m'a beaucoup marquée.

Le deuxième exemple mémorable est celui d'un jeune homme d'une trentaine d'années, accidenté de la route et dans le coma. Sujet à des crises d'épilepsie récurrentes, il était impossible de communiquer avec lui. Sa famille, im-

puissante, était désespérée. Entre le point de vue des médecins et la réalité émotionnelle des proches, il y avait un abîme. Et rien ne permettait de savoir ce qu'aurait souhaité ce jeune homme dans une telle situation, qui était totalement imprévisible. C'est précisément dans ce cas de figure que le projet de soins anticipé est utile. Non pas pour tout déterminer à l'avance, mais pour donner une orientation. Sinon, les proches sont souvent écartelés entre leurs propres souhaits et ce que le patient aurait voulu. C'est extrêmement difficile.

[Nombreux sont ceux qui reconnaissent l'importance de la prévoyance, sans pour autant se saisir du sujet immédiatement. Selon vos observations, quels sont les principaux freins à l'évocation du sujet?](#)

Je vois plusieurs freins. Le premier est très humain: anticiper les options thérapeutiques et la fin de vie suppose de se projeter dans la maladie, l'accident, la limitation des capacités, voire dans le handicap. Nous préférons naturellement les projections positives d'avenir. La santé est une question éminemment personnelle qui a tendance à être évitée: on l'évade. De plus, grâce aux progrès de la médecine, la fin de vie et la mort – et la réflexion qui va avec – sont devenues pour beaucoup une expérience et une préoccupation rares. Certaines personnes d'âge mûr n'ont guère été confrontées à la maladie grave ou au décès dans leur entourage, ce qui rend la démarche d'autant plus difficile.

On observe un phénomène similaire chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Il est éventuellement compris que leur état se fragilise, qu'elles ont besoin de plus de médicaments, de plus de contrôles, mais on se dit: «Ce n'est pas encore le moment.» Or, il arrive un moment où il peut être trop tard. Le second frein est la communication. Beaucoup n'osent pas aborder le sujet avec leur médecin, l'estimant trop occupé ou focalisé sur le traitement aigu. En famille, il y a à la fois la peur d'imposer une charge supplémentaire aux proches et la crainte, pour celles et ceux qui aimeraient aborder le sujet, de se heurter à une attitude défensive: «Pourquoi penses-tu ainsi? Sois plus positif(ve)!» Cela empêche toute discussion. C'est pourquoi il faut, de mon point de vue, adopter une approche positive, c'est-à-dire ne pas se contenter d'évoquer ce dont on ne veut pas, mais se demander aussi ce qui nous importe. Qu'est-ce que la qualité de vie pour moi? Qu'est-ce qui donne un sens à ma vie? Et sur le plan pratique, qui parlera en mon nom si je ne peux plus le faire? Quel soutien serait utile? Commencer la discussion ainsi facilite souvent les choses.

Le projet de soins anticipé renforce l'autodétermination, mais ne se substitue pas aux décisions médicales. Dans quelles situations est-il particulièrement utile et où voyez-vous ses limites?

Rappelons que le projet de soins anticipé ne se substitue pas aux décisions médicales. Certains traitements proposés peuvent être judicieux, d'autres non. L'important, dans le cadre des options thérapeutiques envisagées, est de connaître les valeurs et objectifs de la personne traitée. Pour moi, le message clé est le suivant: il n'y a pas de mauvais moment pour se pencher sur la question. Y réfléchir ne signifie pas que tout doit être décidé immédiatement. Il s'agit avant tout de valeurs: qu'est-ce qui m'importe dans la vie? Bien sûr, une approche plus active est judicieuse pour les personnes atteintes d'une maladie évolutive avec des limitations qui augmentent et des traitements qui se multiplient, et dont l'état peut être stabilisé mais pas «contrôlé» au sens de guéri. Il en va de même pour les personnes âgées dont la fragilité induit une capacité de récupération réduite.

A l'apparition de troubles cognitifs, il est important de parler tôt, quand la personne est encore capable de discuter, car en peu de temps cette capacité peut être compromise. Il est alors précieux d'avoir discuté avec elle et consigné ses valeurs et souhaits. La limite, ou plutôt l'élément central du système, est la transmission des informations. Beaucoup s'interrogent à juste titre sur la communication de leur volonté à l'hôpital. Le projet de soins anticipé exige que les informations soient accessibles aux maisons de retraite, aux hôpitaux, aux cabinets médicaux, aux services d'aide et de soins à domicile, et partout où des décisions sont prises.

Le Conseil fédéral a clairement donné pour mission de promouvoir le projet de soins anticipé. Comment percevez-vous votre rôle dans ce projet national et qu'est-ce qui vous motive à vous engager à long terme?

L'importance du sujet pour les patient(e)s et pour la qualité des soins est ma première motivation. Le projet de soins anticipé permet d'offrir des traitements adaptés: ni «plus» ni «moins» que ce qui correspond aux souhaits de la personne. C'est extrêmement important pour les proches. Lorsque les volontés de l'intéressé(e) sont connues, cela réduit le poids de la décision de la famille.

Je suis médecin. Au quotidien, je vois toutes les possibilités que nous avons et combien de fois nous nous interrogeons sur la pertinence de l'option retenue. Disposer d'informations sur les valeurs de la personne, le sens qu'elle donne à la vie, ses objectifs thérapeutiques et l'intensité souhaitée des traitements aide beaucoup les médecins et les équipes soignantes. Ce sujet a considérablement gagné en importance ces dernières années et mérite qu'on s'y intéresse de près.

Les établissements médico-sociaux jouent un rôle central dans la mise en œuvre des directives anticipées. Pouvez-vous citer un exemple concret qui illustre particulièrement bien leur utilité?

Les établissements médico-sociaux sont clés, car ce sont des lieux de vie. Les questions d'hospitalisation et d'intensité du traitement s'y posent très concrètement et souvent. Le personnel connaît bien les résident(e)s, détecte rapidement les changements et peut accompagner les discussions sur le projet de soins anticipé avant qu'une crise aiguë ne survienne. Lorsque les souhaits sont documentés et connus de l'équipe, et qu'un événement impose une prise de décision, celle-ci se fait plus rapidement, plus sereinement et dans l'intérêt de la personne.

Le projet de soins anticipé est-il également pertinent pour les hôpitaux et les cliniques et, si oui, pourquoi?

Oui, bien sûr. D'autant que beaucoup se demandent si leurs souhaits seront pris en compte à l'hôpital. Les hôpitaux, les maisons de retraite, les médecins de famille, les services d'aide et de soins à domicile – tous doivent avoir accès aux informations pertinentes le moment venu. C'est pourquoi une transmission fiable est essentielle.

Quel rôle les professionnels de santé peuvent-ils ou devraient-ils jouer dans le projet de soins anticipé?

Leur rôle est clé. Ils accompagnent le processus, conduisent les entretiens avec les patient(e)s et leurs proches, clarifient les valeurs et souhaits des patient(e)s, traduisent les options médicales en termes compréhensibles. Leurs compétences en communication sont essentielles: écouter, capter les émotions, nommer les incertitudes, accepter les ambivalences et aborder les sujets difficiles de manière structurée. En parallèle, ils veillent à ce que les souhaits soient consignés de manière claire, validés au sein de l'équipe et mis en œuvre le moment venu.

Pour conclure, que diriez-vous à une personne qui se dit: « Ce sujet est trop difficile pour moi, je ne me sens pas encore prêt(e) »?

Tout d'abord, que c'est tout à fait compréhensible. Le simple fait d'en parler est déjà un premier pas. Ensuite, qu'on ne le fait pas seulement pour soi, mais aussi pour ses proches. Et enfin, que c'est un processus. Il n'est pas nécessaire de décider de tout d'un coup. Les discussions peuvent commencer, être interrompues et reprendre.

Merci beaucoup de cet entretien.

L'interview a été réalisée par Graziella Spiri.

A propos du groupe de travail **Projet de soins anticipé (GT ProSA)**

Le groupe de travail national **Projet de soins anticipé (GT ProSA)** a été créé à la demande du Conseil fédéral et est piloté conjointement par l'Office fédéral de la santé publique et l'Académie suisse des sciences médicales. Son travail repose sur la feuille de route de mise en œuvre du Projet de soins anticipé, qui comprend douze recommandations.

Le GT ProSA doit concrétiser et mettre en œuvre ces recommandations de manière stratégique. Il coordonne

des projets nationaux, dont le ProSA dans les EMS, l'information de la population et l'élaboration d'un formulaire national ProSA d'urgence, et encourage la qualité, la clarté et la mise en réseau.

Ce groupe de travail est interdisciplinaire. Les soins palliatifs sont représentés par des spécialistes reconnus: Prof. Dr Monica Escher, Prof. Dr Steffen Eychmüller et Corina Wirth, Dr phil. nat. et sci. med., Directrice générale palliative.ch apportent le point de vue des soins palliatifs et défendent leurs intérêts dans le cadre de ce projet.

ProSA dans les établissements médico-sociaux (guide disponible depuis l'automne 2025)

Les résident(e)s des établissements médico-sociaux figurent parmi les premiers groupes cibles du ProSA, car ce sont des personnes vulnérables, souffrant souvent de pathologies multiples, de fragilité ou d'un début de démence. Un guide national (2025) aide les institutions de soins stationnaires de longue durée à mettre en œuvre le ProSA dans le cadre d'un processus continu entre les résidents, les professionnels et (le cas échéant) les proches ou les représentant(e)s léga(les)ux. Idéalement, le ProSA devrait être proposé dès l'entrée dans l'établissement; l'objectif thérapeutique et l'intensité souhaitée du traitement sont discutés ensemble et consignés par écrit.



Renforcer la volonté des patients (page thématique, communication à partir de mars 2026)

Une nouvelle page d'information rassemble des conseils pratiques destinés à la population: désigner un(e) représentant(e) légal(e), faire connaître ses valeurs et souhaits, entamer des discussions avec ses proches et les professionnels et consigner ses volontés, en particulier dans les directives anticipées. L'objectif est de faciliter l'accès à ces informations et d'inciter au dialogue précoce.



Nous sommes tous concernés

À un moment ou à un autre de l'existence, nous serons tous confrontés à la maladie, à une fragilité, voire à un handicap physique ou mental. Même en bonne santé, un événement soudain, comme un accident ou une maladie grave, peut nous surprendre. Certaines décisions médicales délicates doivent être prises dans l'urgence. C'est pourquoi il est important de réfléchir suffisamment à l'avance à nos souhaits et à notre conception de la vie et de la fin de vie.

«Depuis que je partage mes souhaits, je me sens soulagée.»



Le ProSA en situations d'urgence: un formulaire national (consultation jusqu'à fin février 2026)

Dans l'urgence, il faut agir rapidement, et les volontés du patient doivent pouvoir être immédiatement disponibles. Un groupe de travail national propose la création d'un formulaire ProSA national d'urgence. Il doit compléter les directives anticipées et, contrairement à celles-ci, pouvoir être rempli également pour les personnes incapables de discernement (sur conseils spécialisés, rôle central du corps médical). Cette proposition a fait l'objet d'une consultation publique jusqu'à fin février 2026 et est actuellement en cours d'évaluation.

Interlocuteurs pour les soins palliatifs à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Au sein de l'Office fédéral de la santé publique, c'est la section Développement services de santé qui gère la question des soins palliatifs. Celle-ci coordonne les stratégies, les projets et les plateformes liés aux soins palliatifs.

• **Lea von Wartburg**

Responsable de la section Développement services de santé. Responsable de la gestion stratégique des questions relatives aux soins de santé, dont les soins palliatifs; membre du groupe de pilotage de la plateforme nationale «Soins palliatifs».

• **Flurina Näf**

Cheffe de projet à la section Développement services de santé. Responsable de la gestion stratégique et de la mise en œuvre opérationnelle des projets dans le domaine des soins palliatifs et de l'anticipation des soins; membre du groupe de pilotage de la plateforme «Soins palliatifs».

• **Milenko Rakic**

Chef de projet à la section Développement services de santé. Coresponsable des projets techniques et du développement des soins palliatifs au niveau national; membre du comité de pilotage de la plateforme «Soins palliatifs».

Annonce



HomeCare
Votre partenaire avec des années d'expertise dans les soins palliatifs



Nos prestations

- Conseils individuels et personnalisés
- Formation par nos spécialistes diplômés
- Service de piquet 24h/24 pour les personnes concernées avec des traitements contre la douleur, des perfusions et/ou des antibiotiques ainsi qu'avec de la nutrition entérale et/ou parentérale
- Offre de produits de différents fabricants
- Commandes et livraisons simples en 24h
- Livraison régulière du matériel à l'adresse souhaitée par notre propre logistique
- Facturation directement auprès des caisses et des offices de l'AI
- Guides d'informations dans différentes langues nationales

Nous sommes à votre disposition à tout moment et nous nous occupons personnellement de vos besoins.

HomeCare bichsel

 Laboratorium
Dr. G. Bichsel AG
www.bichsel.ch