



2026 et les soins palliatifs

Pre Claudia Gamondi

Ce qui nous attend

- ▶ Défis internes en soins palliatifs
- ▶ Défis politiques, économiques et institutionnels
- ▶ Défis cantonaux, nationaux et internationaux
- ▶ Réflexions



Défis internes en soins palliatifs

Identité et positionnement

Clarifier les soins palliatifs comme **discipline clinique à part entière**, et non uniquement comme une « approche »

Sortir d'une définition par le *moment* (fin de vie) pour une définition par la *valeur ajoutée*

Défis internes en soins palliatifs

Intégration précoce et pratiques réelles

Décalage persistant entre **preuves scientifiques** et **pratiques de terrain**

Références encore trop tardives, liées à des représentations culturelles et organisationnelles

Défis internes en soins palliatifs

Tensions professionnelles

Double rôle : **avocat du patient** vs.
agent du système

Risque d'hyper-adaptation (absorber
les dysfonctionnements institutionnels)

Fatigue morale et exposition au burnout

Défis internes en soins palliatifs



Formation et relè



Hétérogénéité de la formation en soins palliatifs



Difficulté à structurer des **parcours académiques** pour les clinicien·ne·s



Intégration insuffisante des compétences en communication, éthique et leadership

Défis politiques, économiques et institutionnels



Logiques de financement



Systèmes tarifaires orientés vers l'acte et la performance



Faible reconnaissance du **temps clinique**, de la coordination et du travail interdisciplinaire



Difficulté à rendre visible la valeur systémique des soins palliatifs

Défis politiques, économiques et institutionnels

Gouvernance institutionnelle

Soins palliatifs souvent sollicités en situation de crise, résoudre des situations cliniques complexes, gérer les défaillances du système

Souvent sans réel pouvoir décisionnel

Rôle encore trop souvent perçu comme « correctif » plutôt que stratégique

Défis politiques, économiques et institutionnels

Pressions sociétales et médicalisation

Attentes élevées vis-à-vis de la médecine et des technologies

Prolongation de trajectoires de soins complexes et parfois disproportionnées

Soins palliatifs pris entre proportionnalité des soins et contraintes institutionnelles

Défis cantonaux, nationaux et internationaux

Niveau cantonal

Accès inégal aux soins palliatifs selon les settings (hôpital, domicile, EMS)

Coordination encore fragile entre soins palliatifs spécialisés et généralisés

Continuité des parcours comme défi majeur

Niveau national

Fragmentation fédéraliste et absence de standards nationaux contraignants

Enjeux de qualité des soins, tarification et clarification des rôles

Place complexe des soins palliatifs dans le contexte de l'assistance au suicide

Niveau international

Reconnaissance croissante des soins palliatifs dans les agendas globaux

Inégalités majeures d'accès entre pays

Tension entre modèles universels et nécessité d'approches contextualisées

Tarification et financement : un décalage persistant entre valeur et incitations

Passage au TARDOC et aux forfaits ambulatoires:

risque que les activités centrales des soins palliatifs (temps clinique, coordination, ACP, réunions de famille, interdisciplinarité) restent insuffisamment reconnues et rémunérées.

SwissDRG :

difficulté à rendre visible la complexité palliative (multimorbidité, symptômes réfractaires, vulnérabilité sociale, conflits décisionnels) dans des systèmes orientés vers l'acte et l'épisode.

Soins à domicile, Spitex, EMS :

fragmentation des financements et mandats cantonaux hétérogènes → sous-valorisation des interventions qui préviennent les crises et les hospitalisations évitables.

Défi clé : passer d'un discours « les soins palliatifs réduisent les coûts » à « les soins palliatifs améliorent la qualité, la pertinence et la continuité des soins ».

Qualité des soins : du consensus de principe à des standards opérationnels

Absence d'un cadre national contraignant définissant:

des indicateurs de qualité minimaux pour les soins palliatifs spécialisés et généralisés

l'usage systématique de PROMs et PREMs

la traçabilité de l'Advance Care Planning, des décisions et de la continuité des parcours.

Risque actuel : une qualité variable selon les cantons et les settings, évaluée avec des indicateurs inadaptés aux soins palliatifs.

Rôles et mandat des soins palliatifs dans le système de santé

Clarification nécessaire entre **soins palliatifs généralisés et spécialisés**

Intégration encore insuffisante dans les **maladies chroniques non oncologiques** (insuffisance cardiaque, BPCO, cirrhose, démences)

repositionner les soins palliatifs comme experts en **communication en situation de maladie grave**, gestion de la complexité et soutien aux décisions proportionnées

Niveau international

Visibilité croissante des soins palliatifs dans les agendas globaux (OMS, Lancet Commission), mais :

- écarts majeurs entre les pays

- risque de modèles « one size fits all »

Tensions éthiques globales :

- droit d'accès aux soins palliatifs

- équité et justice distributive

- articulation entre soins palliatifs, technologies médicales et pratiques de fin de vie

Défi académique :

- produire des connaissances contextualisées, et pas uniquement transférables

Recherche en soins palliatifs : changer d'échelle et de paradigme



Passer de la description à l'implémentation:

science de l'implémentation, évaluations réalistes, méthodes mixtes

études pragmatiques capables d'informer la pratique et les politiques de santé.



Défis structurels:

accès aux données, linkage hôpital-domicile-EMS

gouvernance éthique et partage de données multicentriques.



Défi académique majeur:

reconnaissance des approches qualitatives et des recherches sur les services



trajectoires de carrière pour clinicien·ne·s-chercheur·e·s en soins palliatifs.

Forces clés nécessaires pour faire face aux défis



Cohésion professionnelle et vision commune

(alignement des valeurs, des rôles et des priorités entre équipes, institutions et niveaux de soins)



Capacité à rendre la valeur des soins palliatifs mesurable et finançable

(indicateurs de qualité, documentation, tarification adaptée, langage des décideurs)



Intégration structurée des soins palliatifs dans les parcours de soins

(déclencheurs clairs de référence, collaboration interdisciplinaire, continuité hôpital-domicile-EMS)



Leadership clinique, gouvernance et recherche appliquée

(influence institutionnelle, science de l'implémentation, données de terrain pour orienter les décisions)

*Les soins palliatifs font aujourd'hui
face à un défi de maturité :
clarifier leur identité,
renforcer leur mandat et assumer
pleinement leur rôle clinique,
institutionnel et sociétal.*

