Les soins palliatifs face aux grands défis de notre temps

Pre Claudia Gamondi

CHUV





- Mme Amina a 84 ans. Originaire de Bosnie-Herzégovine, elle s’est réfugiée en Suisse pendant la guerre, il y a une quarantaine d’années. Elle a longtemps travaillé dans l’horlogerie et vit seule dans son appartement du Jura bernois, auquel elle est très attachée
- Elle présente une insuffisance cardiaque et rénale avancée, ainsi que des troubles cognitifs modérés. Elle reconnaît ses proches et exprime ses préférences, mais se repère difficilement dans le temps et ne parvient plus à gérer seule ses traitements. Certains souvenirs de guerre reviennent la nuit : elle dort mal et les bruits soudains l’effraient.
- Sa fille habite à une heure de route et travaille à plein temps. Une voisine passe régulièrement prendre le café. Mme Amina aime encore écouter de la musique et raconter ses années à l’atelier. Sa foi et ses prières rythment ses journées. Elle souhaite rester chez elle, mais craint de devenir une charge pour sa fille.

Nous sommes le 29 octobre 2036

- Des capteurs suivent son état cardiaque et certains paramètres biologiques.
- Son assistant doté d’intelligence artificielle lui parle dans sa langue maternelle.
- Adapté à ses difficultés cognitives, il reformule les questions, lui laisse le temps de répondre et reconnaît ses expressions habituelles d’inconfort. Mme Amina l’appelle « ma petite voix ».



Il est huit heures.

Ce matin, les capteurs signalent une aggravation. Son assistant lui demande comment elle se sent. Elle répond :« Je suis fatiguée… appelle ma fille. Et reste encore un peu avec moi. »

Amina souhaite rester chez elle. Comment organiser ses soins ?

- *84 ans · maladies cardiaque et rénale avancées · troubles cognitifs · vit seule*

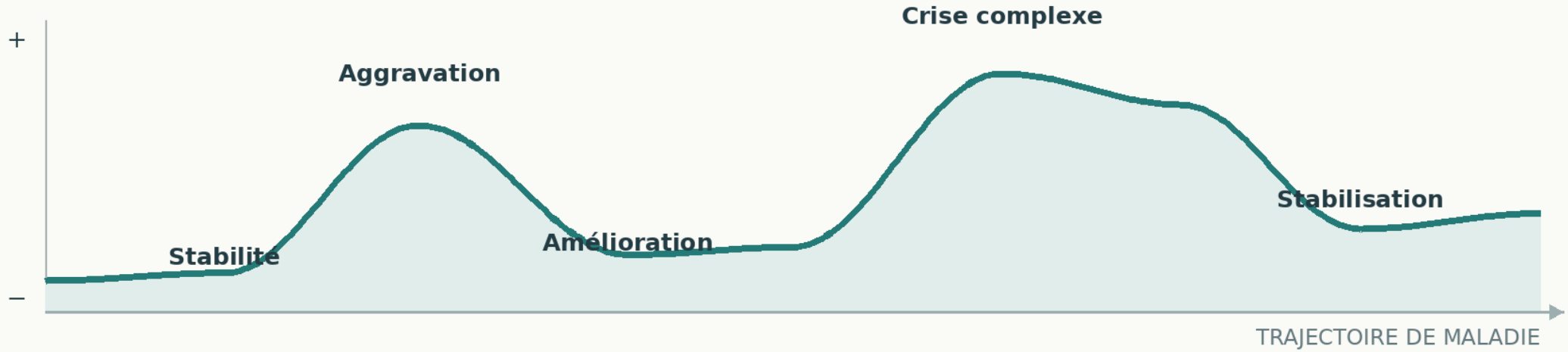
- **Des soins guidés par les besoins**, au-delà du diagnostic et du pronostic.
- **Une équipe de proximité**, avec un référent identifié et l'appui des spécialistes.
- **Une continuité organisée**, avec une réponse en cas de crise et des relais possibles.

2036 — DES SOINS PALLIATIFS SELON LES BESOINS

Une intensité qui évolue avec la complexité de la situation d’Amina

Complexité des besoins

physiques · psychiques · sociaux · spirituels



Continuité de proximité

Soins de première ligne · écoute · soutien des proches · coordination

Appui palliatif spécialisé selon la complexité

Renforcé — **Renforcé puis réajusté**

Appui ponctuel / réduction du suivi spécialisé entre les épisodes

Réévaluation partagée des besoins et des souhaits à chaque changement

Plan commun actualisé · échanges entre équipes · numérique en soutien

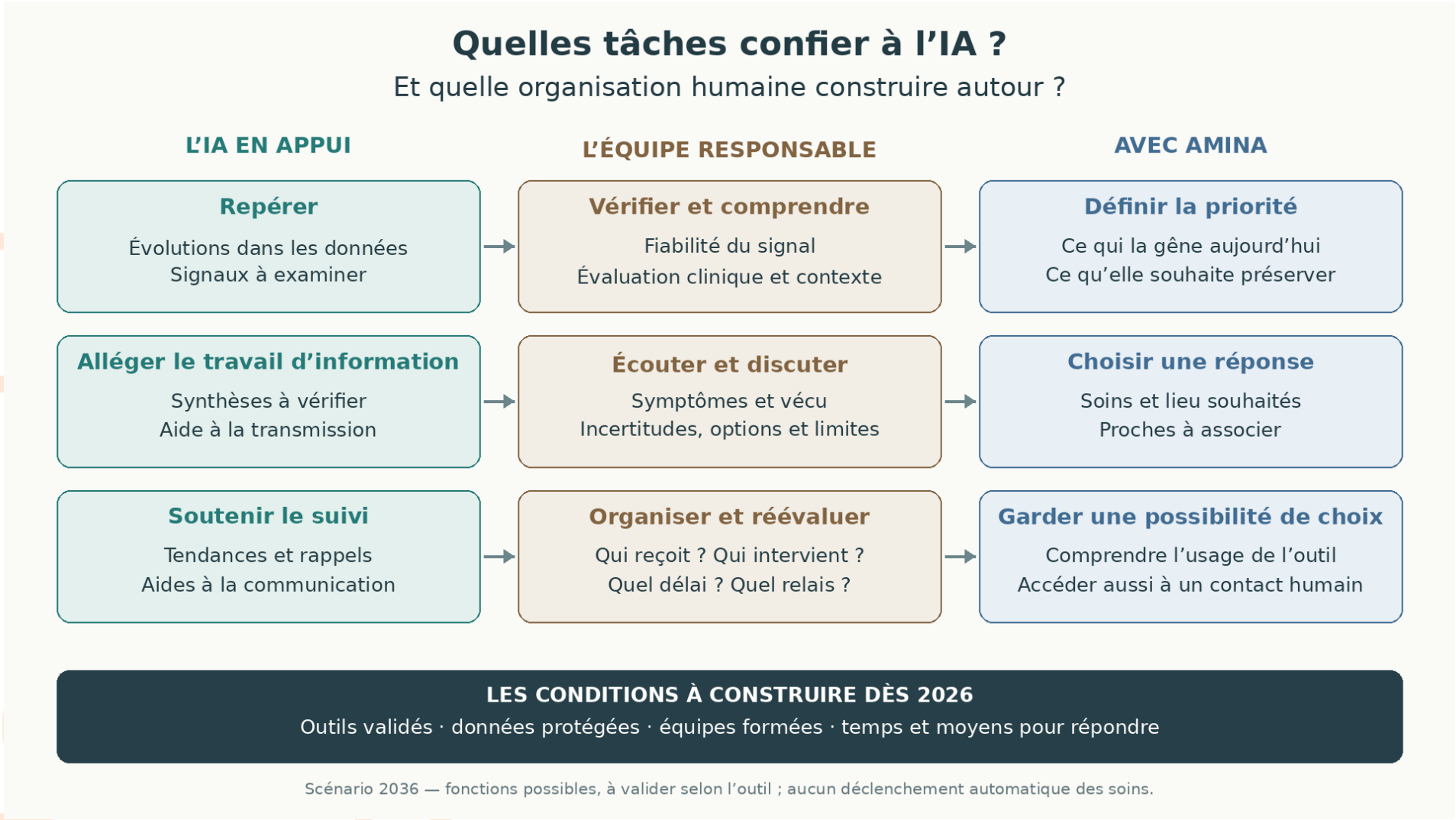
Schéma conceptuel illustratif : ni seuil automatique, ni condition d’accès fondée sur le pronostic.

Un accès selon les besoins	Des équipes réellement connectées	Une réponse qui s’adapte
Repérage répété des besoins physiques, psychiques, sociaux et spirituels.	Un plan de soins commun, actualisé et accessible aux intervenants autorisés.	Soutien palliatif renforcé ou allégé selon la situation.
Accès aux soins palliatifs sans attendre un pronostic de fin de vie.	Échanges directs entre professionnels, avec décisions et responsabilités tracées.	Suivi à distance, visite à domicile ou accueil temporaire selon les besoins.

Les capteurs donnent l’alerte. Que faisons-nous ensuite ?

- Définir qui reçoit l’alerte et qui peut intervenir.
- Évaluer les outils sur leur utilité réelle.
- Préserver du temps pour rencontrer la personne.

Quelles tâches voulons-nous confier à l’IA, et quelle organisation humaine faut-il autour ?



Qui accompagnera Amina en 2036 ?

PRÉPARER LA RELÈVE EN SOINS PALLIATIFS

Six compétences pour guider les équipes en 2036

1 Expertise clinique élargie

Multimorbidité, fragilité et cognition
Besoins palliatifs hors oncologie

2 Humanisme et sagesse pratique

Écoute, discernement et incertitude
Respect des valeurs et des différences

3 Coordination entre les services

Domicile, hôpital et proximité
Responsabilités partagées

4 Jugement critique et innovation

Recherche et intelligence artificielle
Utilité, limites et enjeux éthiques

5 Vie d'équipe et transmission

Soutien, dialogue et désaccord
Travail soutenable et mentorat

6 Gestion responsable des ressources

Budgets et moyens nécessaires
Qualité, équité et choix explicites

À CONSTRUIRE DÈS 2026

Mentorat · formation · temps protégé · responsabilités progressives accompagnées

Un leadership interprofessionnel au service des personnes, des proches et des équipes

Comment permettre à Amina de rester chez elle, même sans une famille disponible à toute heure

Mourir est un événement social qui comporte une dimension médicale, plutôt qu’un événement médical qui comporte une dimension sociale.

Amina veut rester chez elle. Sur qui peut-elle compter ?

Le domicile ne peut pas reposer sur une disponibilité familiale supposée

LES PROCHES

Présents, mais éprouvés

Fatigue physique et émotionnelle
Travail, distance, coûts
Besoin de répit et de soutien

Peu ou pas disponibles

Isolement, entourage restreint
Peu de présence au quotidien

UNE RESPONSABILITÉ SOCIALE

Élargir le cercle du soutien

Redonner une place sociale
à la maladie, au mourir et au deuil

Préserver les liens et les rôles
Mobiliser des ressources de proximité

DES COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES

Organiser la solidarité

Voisinage, associations, bénévoles
Communes, employeurs, lieux de vie

Présence, repas, courses, transport
Soutien des proches et du deuil

Coordination, moyens et suivi

DÉMÉDICALISER CE QUI RELÈVE DE LA VIE SOCIALE

Assurer les soins professionnels nécessaires et les relais quand le domicile devient difficile

**Mourir est un événement social qui comporte une dimension médicale,
plutôt qu'un événement médical qui comporte une dimension sociale.**

Synthèse inspirée des approches de santé publique et de la Compassionate City Charter (Abel et Kellehear, 2021).



- Des soins guidés par les besoins
- Des technologies au service de la relation
- Une relève formée et soutenue
- Des solidarités au-delà de la famille

Merci

claudia.gamondi@chuv.ch

