



# famillesdurables

PENSER LES FAMILLES POUR MIEUX LES SOUTENIR

Mars 2022

Publication

**Plaidoyer pour un  
développement des  
soins palliatifs  
précoces en France,  
avec  
Rana Istambouly**



# Présentation

Familles Durables est un think tank indépendant, citoyen, non partisan, fondé en 2021.

Familles Durables mène une recherche et un traitement de données empiriques, analyse les problèmes vécus par les Français-es au cœur de leur vie familiale, et relaye les recherches menées par d'autres entités sur les 5 piliers choisis que sont la petite enfance, la parentalité, l'autonomisation des jeunes, la retraite et le grand-âge.

L'action de Familles Durables est destinée à soutenir la réflexion et la prise de décision par les responsables politique par le partage d'éléments factuels et probants, et d'orientations générales à la faveur de l'*empowerment* des familles en France, ainsi que pour la prévention des difficultés socio-familiales.

Familles Durables bénéficie du soutien d'IFFD International, seule ONG active au siège de l'ONU à New York sur le thème de la parentalité et de la famille dotée du *general consultative status* et membre de l'ECOSOC.

Contact :

Rémy Verlyck, directeur général de Familles Durables  
[remy.verlyck@famillesdurables.fr](mailto:remy.verlyck@famillesdurables.fr)

La France, marquée par l'accélération du vieillissement de la population induite par l'arrivée des baby-boomers dans le grand âge et la réduction du taux de natalité, compte 3 aînés supplémentaires toutes les 5 minutes. Cette situation crée inévitablement de nouveaux équilibres auxquels la société doit s'adapter. Par ailleurs, l'augmentation de l'espérance de vie implique une augmentation parallèle des maladies chroniques. Se pose fatalement la question des conditions de vie des séniors pendant leurs derniers instants de vie et de leur accès aux soins palliatifs.

Ces derniers instants sont tant enjeu de dignité individuelle que de finances publiques et d'impact sur l'entourage, dont l'aide informelle est indispensable. Nous reviendrons dans ce rapport sur le besoin de développer l'accès aux soins palliatifs précoces ainsi que la connaissance des directives anticipées dans une volonté d'appivoiser la mort et de mieux maîtriser ses conséquences sur notre société.



**Dr Rana Istambouly**, directrice d'EHPAD et membre du conseil scientifique de la SFAP

On meurt mal en France, et cela coûte beaucoup trop cher. L'offre de soins palliatifs actuelle est inadaptée car elle n'est pas capable de véritablement anticiper la prise en charge de la fin de vie. Les conditions de vie sont souvent déplorables. Elles correspondent peu aux souhaits des patients qui n'ont bien souvent pas connaissance de la possibilité de faire connaître leurs directives anticipées et ne connaissent pas le cadre légal. Pour les aidants, les membres de la famille, cette situation représente un poids économique mais aussi psychologique immense. Environ un tiers des coûts des soins est dépensé pendant la dernière année de vie, pour des soins curatifs intenses, et inefficients. L'accès aux soins palliatifs intervient en moyenne 29 jours avant le décès. Une offre alternative doit être proposée, intégrant des soins palliatifs précoces, un partage autour des directives anticipées et un répit pour la famille qui vit mal ce moment. *Empouvoirer* les personnes et soutenir leurs familles, à moindre frais, c'est possible. Un focus permis par la Docteure Rana Istambouly.

**« On meurt mal en France, et cela coûte beaucoup trop cher. La démocratisation des soins palliatifs précoces résoudrait de nombreux problèmes. »**

Actuellement directrice d'EHPAD, **Rana Istambouly** est une spécialiste internationale des conditions de fin de vie. Ancienne directrice du programme de développement des soins palliatifs précoces au ministère de la Santé du Liban de 2015 à 2018, elle est également membre du conseil scientifique de la SFAP (Société française d'accompagnement des soins palliatifs) et membre et membre du CIRERO (Centre d'Ingénierie et de Recherche en Résilience Organisationnelle). C'est dans ce contexte qu'elle a étudié l'opportunité de proposer des solutions innovantes et mis en lumière les avantages des soins palliatifs précoces pour assurer une dignité en fin de vie des patients, mais aussi à leurs familles, trop souvent en grande souffrance.

**« Recourir aux soins palliatifs plus en amont, sereinement, et offrir des moments de répit aux aidants, c'est permettre à tout le monde de se former et de se préparer à l'inéluctable, la mort. Nous devons créer des lieux pour permettre à chacun de se rassembler pour se ressourcer, partager questionnements et expériences et vraiment être dans une situation de liberté, à l'opposé de l'urgence, de l'ignorance des droits et du sentiment d'avoir entièrement perdu la maîtrise des événements. Cette situation est insupportable et indigne. Considérant l'augmentation du nombre de personnes appelées à mourir dans les prochaines décennies, nous ne pouvons pas être aveugles sur l'impact de la fin de vie pour le système de santé, la santé mentale des proches et pour la société toute entière »,** commente Rana Istambouly.

*« La prise en charge précoce en soins palliatifs et l'accès aux thérapies complémentaires permet une meilleure qualité de fin de vie. C'est un meilleur accompagnement, une meilleure gestion des symptômes comme la douleur, l'anxiété, la dépression. C'est une meilleure compréhension de la maladie et des droits, une meilleure anticipation et une prise de décision en connaissance et en autonomie. Le cas*

*échéant, c'est moins d'acharnement thérapeutique et moins de traitements agressifs non souhaités et coûteux en fin de vie, conformément aux volontés des individus.*

**Les médecines douces sont reconnues et recommandées pour la prise en charge des symptômes des maladies chroniques.** Malheureusement, ils sont peu souvent remboursables par la sécurité sociale et demeurent coûteuses pour les patients. Malgré cela, 56% des patients y ont recours.

*Pour les aidants, la prise en charge en soins palliatifs précoces, c'est la possibilité d'être mieux informés sur la maladie mais surtout sur leurs droits et les dispositifs d'aide en leur faveur. C'est aussi, une meilleure participation aux décisions médicales quand le patient n'est plus en mesure de s'exprimer. L'accès à un lieu de répit, l'allègement du fardeau et la possibilité de se ressourcer, c'est un grand pas en direction de l'amélioration de l'état psychologique. Sans mentionner une occasion d'accompagnement lors du deuil. Une question de dignité et d'efficacité, pour les patients comme pour leurs accompagnateurs qui se retrouveront tôt ou tard dans la même situation.*

*Pour les professionnels de santé aussi les avantages sont nombreux. Intégrer les patients en soins palliatifs de manière précoce, c'est permettre une meilleure anticipation et planification des complications avec le patient, de meilleures conditions de travail avec les patients en fin de vie, et moins de stress et d'épuisement professionnel. Pour le système de santé, un meilleur aiguillage permet une meilleure allocation des ressources. Les spécialistes sont peu nombreux et leur recours peut être plus réfléchi. L'expérience dans d'autres pays démontre une meilleure efficacité et une réduction des coûts. Moins d'admissions aux urgences, moins de soins intensifs et de séjours à l'hôpital et de traitements curatifs inutiles et agressifs non souhaités en fin de vie. »*

## FOCUS VIEILLISSEMENT

« **Le vieillissement et la mort en série des baby-boomers vont poser des questions vertigineuses** », alertait en 2020 l'ex-Ministre délégué au vieillissement de la population Michèle Delaunay. Dans le sillage du scandale de gestion des EHPAD du début de l'année 2022, les conditions de fin de vie des personnes âgées est remis au cœur du débat.

Selon l'INED, le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés. **Notre pays compte 3 aînés supplémentaires toutes les 5 minutes.**

Si la France n'est pas le pays le plus vieillissant grâce à son taux de natalité parmi les meilleurs d'Europe, le taux de natalité nécessaire au renouvellement des générations fixé à 2,05 enfants par couple n'est pas atteint, malgré un désir de fécondité estimé à 2,37 enfants par

couple. C'est pourtant le fondement de la solidarité intergénérationnelle qui soutient le système social.

**L'INED prévoit un doublement des personnes de 75 ans ou plus d'ici 2070.** C'est la projection centrale qui retient par ailleurs une fécondité à 1,8 enfants par femme, soit le maintien du taux actuel ; et une espérance de vie à la naissance qui atteindrait alors 87,5 ans pour les hommes et 90 ans pour les femmes. La proportion des plus de 75 ans sera la seule qui continuera de croître, selon les estimations.

Le vieillissement, ou hiver démographique, est un enjeu particulier pour l'Union Européenne. Pour preuve, la Commission européenne s'est dotée d'une commissaire de la démocratie et de la démographie, avec rang de Vice-Présidente, chargée d'organiser la conférence sur le futur de l'Europe en la personne de Dubravna Suica.

## CHIFFRES CLÉS

- *85% des Français souhaitent mourir à domicile, 24% y parviennent. 53% des personnes meurent à l'hôpital, et 13% en EHPAD. (Source : IFOP et Sociovision pour la FESP, 2019)*
- *48% des personnes de plus de 50 ans connaissent les directives anticipées, et seuls 18% les ont déjà rédigées. (Source : BVA pour CNSPFV, 2021)*
- *80 % des aidants ont au moins une préoccupation financière forte, 59 % prennent en charge des dépenses ou apportent un soutien financier à la personne qu'ils aident. 27 % le font de façon régulière et 32 % de façon ponctuelle. (Source : BVA pour BPCE)*
- *Environ un tiers du coût des soins au cours d'une vie est dépensée la dernière année de la vie des personnes. La surmédicalisation et la surutilisation de soins intensifs curatifs sont coûteux et inefficients, surtout lorsqu'ils ne correspondent pas à la volonté des patient, selon Rana Istambouly.*
- *L'INSEE prévoit dans un scénario central 770 000 décès par an en France à l'horizon 2050, soit une hausse d'environ 50% par rapport à aujourd'hui. Selon l'Inspection générale des affaires sociales, « les situations de fin de vie vont se complexifier sous l'effet combiné du vieillissement et de la prévalence des maladies chroniques ».*
- *1/3 des départements français n'ont pas de lit de soins palliatifs. (Source : SFAP)*

## RECOMMANDATIONS

- **Garantir à tous, sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs**
- **Favoriser les lieux de répit et l'accès précoce aux soins palliatifs, tant pour les patients que pour leurs familles**
- **Sortir du tout hôpital et des automatismes d'acharnement thérapeutique découlant d'une faible appropriation des directives anticipées**

## ACTUALITÉS

- [Le 5<sup>e</sup> plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie](#), attendu depuis 2018, a été annoncé en février 2022 par le ministre des solidarités et de la santé. Il mobilise 171 millions d'euros et s'engage à garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire et dans tous les lieux de vie l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie.
- Les professionnels de la SFAP relèvent la prise de conscience commune sur l'insuffisance de l'offre, les soins palliatifs permettant d'accompagner environ 100 000 personnes par an pour un besoin estimé à 300 000. Cependant, la SFAP s'interroge sur le primat donné à la communication, alors que, selon elle, l'accès aux Unités de Soins Palliatifs fait encore défaut dans 26 départements ; et sur le budget alloué pendant cette première année, qui correspond à une augmentation de financement de 2%, soit 6 000 prises en charge supplémentaires.

## COMPARAISONS INTERNATIONALES :

**Aux USA**, on compte 7000 USD d'économie pour un parcours de soins palliatifs précoces (SPP) par rapport à un parcours de soins classique, en raison d'une moindre ré-hospitalisation.

**En Australie**, les consultations de SPP pour les patients hospitalisés diminuent les coûts de l'hospitalisation, pouvant aller jusqu'à une

économie de 40% pendant le dernier mois de vie.

**En Espagne**, les économies générées par les SPP sont estimées à 8 milliards d'Euros en 2005, comparé à 3 milliards d'Euros en 1995.

**Au Canada**, orienter 10% des patients en soins actifs vers les SPP permettrait de réaliser des économies atteignant 9 milliards de dollars.

## POUR ALLER PLUS LOIN :

**OMS** : [Notice sur les soins palliatifs](#)

**INED** : [La population française devrait continuer de vieillir d'ici un semi siècle.](#)

**INED** : [Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés.](#)

**Campagne Osons Vivre**, [plateforme de la SFAP](#)

**Parlons fin de vie**, [plateforme du CNSPFV \(Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie\)](#)



Familles Durables est un think tank indépendant, citoyen, non partisan, fondé en 2021.