

Les soins palliatifs en France : enjeux et chiffres clés

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave susceptible d'entraîner son décès, elle peut bénéficier d'une prise en charge palliative. Associés aux traitements classiques de la maladie, les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la qualité de vie de la personne malade tout au long de sa maladie jusqu'au décès, de soulager ses douleurs physiques et tous ses autres symptômes gênants (nausées, vomissements, etc.), de prendre en charge les souffrances psychiques et également d'accompagner l'entourage. En France, chacun peut recevoir des soins palliatifs, quel que soit le lieu où il est pris en charge, que ce soit à la maison, à l'hôpital, ou dans tout autre lieu de vie.

SOMMAIRE

Combien de personnes ont besoin de soins palliatifs en France ? P. 2

De quoi meurent les Français ? P. 3

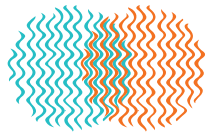
Où décèdent les Français ? P. 3

Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont variés P. 4

Qui prend en charge les patients en soins palliatifs ? P. 5

Quelle est l'offre actuellement disponible en France ? P. 6

Quelle est la prise en charge palliative actuellement sur le territoire français ? P. 7



Combien de personnes ont besoin de soins palliatifs en France ?

La population française vieillit

Les soins palliatifs sont donc destinés à l'ensemble des patients atteints de maladies graves qui vont provoquer le décès plus ou moins tardivement après le diagnostic. Ces maladies graves sont bien souvent des maladies chroniques, comme les cancers par exemple. Elles surviennent surtout chez des personnes âgées. Or, **la population française vieillit**. Ce vieillissement est lié à une augmentation de l'espérance de vie des Français, expliquée notamment par les progrès de la médecine pour soigner les maladies. En France, les femmes ont une espérance de vie d'environ 85 ans et les hommes de 79 ans. Ainsi, la France compte de plus en plus de personnes âgées. En effet, parmi les 68 millions de Français, **10 % est âgé de 75 ans ou plus**, soit plus de 6 millions de personnes. Dans les 50 prochaines années, il y en aura deux fois plus. Ainsi, il y aura **de plus en plus de personnes** atteintes de maladies chroniques, donc de personnes à accompagner en fin de vie et par conséquent de personnes **ayant potentiellement besoin de soins palliatifs**.

De plus en plus de décès chaque année en France

En 2021, **657 000 personnes sont décédées, soit 100 000 personnes de plus qu'il y a 30 ans**, donc plus de personnes à accompagner en fin de vie. Soulignons que la majorité de ces décès concernent des personnes âgées. En effet, **deux décès sur trois concernent des personnes âgées de 75 ans ou plus**. Selon des estimations scientifiques, **en 2050, il pourrait y avoir 750 000 décès chaque année en France**. Les besoins de prise en charge palliative sont donc en augmentation, notamment chez les personnes âgées.



De quoi meurent les Français ?

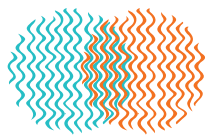
Les Français décèdent principalement de cancers

Les Français meurent surtout de **maladies chroniques**. Le **cancer** est la première cause de décès en France. Les **maladies cardio-vasculaires**, comme l'arrêt cardiaque (infarctus du myocarde) ou l'accident vasculaire cérébral (AVC), sont la deuxième cause de décès en France. **Plus de la moitié des Français décèdent à cause d'un cancer ou d'une maladie cardio-vasculaire.**

Où décèdent les Français ?

Les Français meurent essentiellement à l'hôpital

Les Français souhaitent majoritairement décéder chez eux. Cependant, on constate que seulement **25 % des Français décèdent à la maison**. En effet, **plus de la moitié des personnes meurent à l'hôpital**. De plus, environ **20 % des personnes décèdent dans un EHPAD**, établissement spécialisé dans l'hébergement des personnes âgées dépendantes.



Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont variés

Plusieurs façons de mourir en France

L'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques peuvent bénéficier de soins palliatifs. Cependant, chaque maladie évolue différemment dans le temps et provoque des symptômes différents (douleurs, nausées, vomissements, etc.). Les besoins de prise en charge sont ainsi variables selon la maladie.

Les patients atteints de cancer : une dégradation rapide de l'état de santé avant le décès

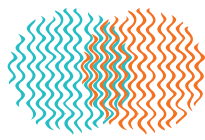
Les personnes atteintes de cancer bénéficient de traitements spécifiques qui leur permettent généralement de garder une bonne qualité de vie jusqu'à un stade avancé de leur maladie. **L'état de santé de ces patients se dégrade surtout au cours des derniers mois de la maladie.** L'accompagnement palliatif, même s'il peut être mis en place dès le diagnostic de la maladie, sera surtout important dans ces derniers moments de vie. De plus, il sera réalisé principalement par des soignants hospitaliers car ces patients meurent essentiellement à l'hôpital. Les connaissances scientifiques actuelles permettent de bien connaître l'évolution de ces maladies et facilitent donc l'anticipation et la mise en œuvre des soins palliatifs. Notons que les personnes atteintes de cancer décèdent majoritairement vers l'âge de 75 ans.

Les patients atteints de maladies d'organes : une dégradation progressive de l'état de santé ponctuées de phases de dégradations aiguës

Pour les personnes atteintes de maladies qui diminuent les fonctionnalités des organes (tels que le cœur, les poumons ou le foie), **l'état de santé se dégrade petit à petit sur une durée d'environ cinq ans.** Ces maladies concernent principalement des personnes âgées de plus de 75 ans, voire plus de 85 ans, qui vivent surtout chez eux ou bien dans un EHPAD. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie de ces personnes se fera sur une durée plus longue que celle des patients atteints de cancer et par les professionnels de santé qui les accompagnent quotidiennement (médecin généraliste, médecin coordinateur en EHPAD, infirmiers, etc.). Cependant, ces maladies peuvent s'aggraver du jour au lendemain et provoquer le décès très rapidement. Ainsi, il est difficile d'anticiper totalement le moment de la fin de vie pour ces patients et donc de savoir quand démarrer les soins palliatifs s'ils en ont besoin.

Les patients atteints de maladies du vieillissement : une dégradation très lente.

Les personnes très âgées peuvent être touchées par des maladies du vieillissement telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson. Ce sont les maladies que l'on appelle neuro-dégénératives car elles sont provoquées par le vieillissement des neurones. **L'état de santé de ces personnes va se dégrader très progressivement, parfois pendant plus de dix ans.** Il est donc extrêmement complexe de savoir quand débiter la prise en charge palliative. De plus, ce sont des personnes très âgées qui auront probablement plusieurs autres maladies, ce qui rend l'anticipation de la prise en charge palliative encore plus complexe. Ces personnes auront besoin d'être accompagnées chez elles ou en EHPAD, car c'est leur lieu de résidence principal à cet âge-là.



Qui prend en charge les patients en soins palliatifs ?

A domicile

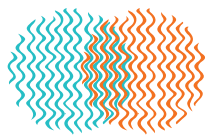
Tant que l'état de santé de la personne malade le permet, elle sera prise en charge chez elle. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie est d'abord réalisé par le **médecin généraliste en collaboration avec l'ensemble du personnel médical et paramédical** nécessaire (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, etc.). Lorsque le médecin s'interroge sur la prise en charge du patient (par exemple : quel traitement mettre en place ? où prendre en charge le malade ?), il peut demander de l'aide et des conseils auprès des **Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)**. Les DAC pourront l'informer sur les solutions envisageables et l'orienter vers d'autres acteurs de soins si cela est nécessaire. Par exemple, le médecin peut demander l'intervention d'une **équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)**. Ces équipes sont constituées de professionnels aux compétences variées (médecins, infirmiers, psychologues, etc...) tous formés aux soins palliatifs. L'EMSP pourra conseiller le médecin par téléphone ou se déplacer au chevet du patient et ainsi lui proposer des solutions pour la suite de la prise en charge.

Quand la situation devient plus complexe, il est possible que le malade ait besoin d'une hospitalisation. Si les conditions le permettent, le patient peut être hospitalisé chez lui (attention : nécessité d'avoir de la place pour installer un lit médicalisé, d'avoir des proches présents, etc.). Il existe des établissements spécialisés dans l'**hospitalisation à domicile (HAD)**. Ils ont l'habitude de prendre en charge des patients en soins palliatifs car ils disposent de professionnels compétents pour ce type d'accompagnement.

A l'hôpital

Cependant, il est possible que la situation du malade nécessite qu'il soit pris en charge dans un hôpital. Le malade pourra ainsi recevoir des soins palliatifs dans le service qui le prend en charge habituellement, par exemple en cancérologie si celui-ci est atteint d'un cancer. Pour les patients où la situation est compliquée, certains services disposent de lits spécifiques, appelés **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**, qui permettent une prise en charge palliative optimale grâce notamment à la présence de personnels formés aux soins palliatifs et un environnement adapté (par exemple, le patient sera hospitalisé seul dans une chambre). Ces services peuvent également faire appel à des **EMSP** s'ils ont un doute sur la conduite à tenir.

Dans le cas où la situation deviendrait très complexe, avec des symptômes compliqués à prendre en charge par exemple, il est possible que le malade soit transféré dans une **unité de soins palliatifs (USP)**. Les USP sont des unités installées au sein d'un hôpital, organisées en général autour d'une dizaine de lits. Elles sont spécialisées dans la prise en charge palliative des patients les plus graves. Elles disposent d'un personnel formé et dédié uniquement à la prise en charge palliative, ainsi que d'un environnement adapté à la fin de vie.



Quelle est l'offre actuellement disponible en France ?

L'offre en soins palliatifs se doit de couvrir l'ensemble du territoire, quel que soit le lieu de prise en charge (hôpital, domicile, Ehpad, etc.). La politique française soutient le développement des structures d'accompagnement de la fin de vie par l'intermédiaire de grands plans nationaux, ce qui a permis la **création de nombreuses structures depuis plus de 20 ans. Cependant, tous les départements n'ont pas le même niveau de développement des soins palliatifs.** Actuellement, un 5e plan national dédié à la fin de vie et à l'accompagnement palliatif se déploie jusqu'en 2024 pour notamment poursuivre le développement de l'offre en soins palliatifs et remédier à ces inégalités géographiques.

Les unités de soins palliatifs (USP)

La France dispose de **171 USP** sur son territoire. Depuis 2013, 41 USP ont été créées. Cependant, 22 départements français n'ont pas d'USP. Le 5e plan prévoit que d'ici 2024, chaque département ait au moins une USP. La France dispose donc de **1968 lits de soins palliatifs hospitaliers spécialisés**. Il s'agit de 550 unités de plus qu'en 2013.

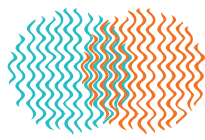
Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

En 2021, la France dispose de **5561 LISP**, soit 900 de plus qu'en 2013. Notons que les départements qui n'ont pas d'USP ont globalement plus de LISP que le reste de la France, ce qui permet de compenser en partie l'absence de lits d'USP.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La France dispose de **420 EMSP**. Depuis 2013, 11 EMSP ont été fermées. Néanmoins, tous les départements ont au moins une EMSP. Cependant, il existe des départements qui en ont moins que d'autres, ce qui peut provoquer une difficulté pour répondre aux besoins des populations vivant dans ces zones géographiques.

Il existe également des équipes spécialisées dans l'accompagnement de la fin de vie des enfants, les **équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)**. La France dispose de **23 ERRSPP** sur son territoire, au moins une par région.



Quelle est la prise en charge palliative actuellement sur le territoire français ?

A l'hôpital

En 2021, 350 000 Français sont décédés à l'hôpital. Parmi eux, **près de 40 % ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative**, que ce soit dans un service hospitalier traditionnel (oncologie ou autres) ou bien spécialisé (LISP ou USP).

Près de **40 000 patients ont été pris en charge dans une USP**, et plus de 25 000 y sont décédés (ce qui représente 8 % des personnes décédées à l'hôpital). Par ailleurs, près de **100 000 patients ont pu être pris en charge dans un LISP**, et plus de 45 000 y sont décédées (soit 13% des décès à l'hôpital).

Au total, **20 % des patients décédés à l'hôpital sont décédés dans une structure spécialisée en soins palliatifs** (LISP ou USP).

A domicile

Environ **25 % des Français décèdent à domicile, soit plus de 150 000 personnes chaque année**. Cependant, il est difficile de savoir combien de personnes ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative. Parmi ces personnes, plus de **40 000 patients ont pu être accompagné par une équipe d'hospitalisation à domicile**.

En Ehpad

Près **d'un décès sur quatre concerne un résident en EHPAD**, soit plus de **150 000 personnes chaque année**. Cependant, il est important de noter qu'un quart des résidents décèdent à l'hôpital, après une hospitalisation dans les derniers jours de la vie. Notons également que près **d'un résident sur trois qui est décédé était atteint d'une maladie neuro-dégénérative**. Les Ehpad sont des lieux où beaucoup de personnes décèdent. Ainsi, ces établissements mettent en place des mesures pour accompagner les résidents en fin de vie. Aujourd'hui **75 % des EHPAD a une convention avec une EMSP**, c'est-à-dire qu'il peut faire appel aux conseils de ces professionnels pour accompagner les résidents en fin de vie. De plus, **près d'un quart de ces établissements ont au moins un membre du personnel formé aux soins palliatifs**. En revanche, seulement 8% de ces établissements sont équipés d'une chambre dédiée pour la prise en charge des patients en fin de vie.



A retenir :

La fin de vie est une période difficile à définir car elle est très variable selon les maladies. Elle peut ainsi durer de quelques mois à quelques années. De plus, les personnes meurent dans des endroits différents, en fonction de leur maladie et de leur âge. L'offre en soins palliatifs existante en France permet déjà d'accompagner les personnes en fin de vie, quel que soit leur lieu de résidence. Celle-ci se développe dans le temps, même si on constate encore des différences entre les territoires. A l'avenir, il est important que cette offre continue de se développer, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, car les besoins seront croissants en raison du nombre des décès qui augmentent en France.