

Séance du 19 mars 2018

Évaluation médico-économique du coût de la fin de vie

Professeur Guy DELANDE

Université de Montpellier

MOTS-CLÉS

Vieillesse, dépendance, évaluation médico-économique

RÉSUMÉ

Le vieillissement général de la population, tant en France que dans l'ensemble du monde, est générateur de problèmes de prise en charge médicale, sociale, et donc économique de populations de plus en plus nombreuses et de plus en plus âgées. L'objet de cette communication est de réaliser une tentative d'évaluation médico-économique du coût de la fin de vie qui conduit à distinguer fin de vie dépendante et fin de vie imminente et à estimer les dépenses globales, publiques et privées, afférentes à ces deux périodes.

La récente publication par l'INSEE du bilan démographique actualisé de la France a mis une nouvelle fois l'accent sur l'amplification du défi gériatrique, conséquence de deux phénomènes auxquels sont confrontés les pays développés : le vieillissement général de la population – conséquence directe de l'affaiblissement des taux de fécondité en dessous du seuil de stationnarité de la population, soit 2.1 enfants par femme, et le « vieillissement du vieillissement » qui résulte de l'accélération contemporaine des progrès de l'espérance de vie aux âges élevés.

Les multiples données statistiques sont sans équivoque : selon l'OMS, la population des plus de 60 ans va passer de 12 % à 17 % de la population mondiale en 2030, en Chine les plus de 60 ans évolueront de 215 à 350 millions, le Japon, un des pays les plus âgés, va connaître une croissance encore plus rapide de 30 % à 40 % sur la même période pour les plus de 65 ans, l'Union Européenne compte 27 millions de personnes de plus de 80 ans (soit une personne sur 20).

Pour la France, la proportion des seniors de plus de 60 ans va croître de 1.7 % par an entre 2000 et 2030, passant de 20.6 % à 24.4 % de la population soit, en chiffres absolus, sans doute plus parlants, de 12 à 20 millions de personnes ; simultanément les effectifs des plus de 85 ans vont progresser de 1.3 millions en 2000 à 2.5 millions en 2030 tandis qu'on dénombrera plusieurs dizaines de milliers de centenaires. Ces prévisions pourraient toutefois être infléchies si devaient se vérifier les alarmes lancées par les autorités sanitaires concernant les conséquences négatives sur l'espérance de vie future des nouveaux fléaux de santé publique que sont l'obésité, la sédentarité et l'inactivité physique, notamment chez les jeunes.

Face à ces évolutions, deux axes de réflexion économique peuvent être développés. Le premier relève d'une vision optimiste où le vieillissement est perçu comme une opportunité positive qui s'est concrétisée autour du paradigme de la « silver economy » ; il s'agit de promouvoir à travers les notions de 3^e et 4^e âges

(représentant désormais une longue tranche de vie) une vision dynamique du vieillissement en mettant en exergue la valeur économique qu'il peut créer au travers des multiples canaux qui irriguent la géronto-économie. J'ai traité de cette approche devant vous dans une conférence publique du 03/11/2015 qui s'interrogeait notamment sur les incertitudes qui affectent le développement d'un modèle économique pérenne pour la silver économie ainsi que sur le potentiel de maîtrise des dépenses publiques lié au développement des gérontechnologies dans la prise en charge de la dépendance ; ses interrogations restent d'actualité.

Le deuxième axe de réflexion, qui va nous retenir aujourd'hui, repose sur une vision moins optimiste mais plus réaliste en ce qu'elle privilégie les coûts de fin de vie et leur évaluation. Cette approche rencontre quelques difficultés à émerger tant il est clair que la recherche de la plus grande longévité semble devoir continuer à s'imposer comme l'une des finalités incontestées de nos sociétés ; dès lors, cette idéalisation de la longévité – qui flirte quelque peu avec le transhumanisme – explique l'hostilité, et même la réprobation, exprimée par le corps social à toute évocation de la dimension économique de la santé et, a fortiori, de la vie ; et la réaction de l'opinion publique est encore plus marquée lorsqu'on tente d'opérer un rapprochement entre contraintes économiques et fin de vie.

Pourtant, la très forte progression des effectifs des personnes très âgées – d'ici à 2070, le nombre des plus de 75 ans aura doublé et celui des plus de 85 ans aura quadruplé – et la prégnance concomitante des phénomènes de dépendance – généralement définie comme l'incapacité ou la difficulté à effectuer des actes essentiels de la vie quotidienne sans aide ou sans surveillance et qui affecterait environ 10% des plus de 60 ans, soit 1.2 millions de personnes – suscitent une double préoccupation : d'une part, la nécessité d'une réflexion politique renouvelée sur le grand âge, dont les premiers linéaments ont été ébauchés par la loi « d'Adaptation de la Société au Vieillissement » (ASV)¹ adoptée en décembre 2015 ; d'autre part, l'analyse des voies de maîtrise de la pression sans cesse accrue qui s'exerce déjà, et s'exercera bien plus encore dans le futur, sur les diverses modalités de financement requises pour faire face à l'ampleur du phénomène.

Un tel contexte nous invite, pour réaliser une tentative d'évaluation médico-économique du coût de la fin de vie, à opérer une distinction entre la fin de vie dépendante – qui peut s'étendre jusqu'à quelques années – et la fin de vie imminente qui renvoie à une temporalité beaucoup plus brève, mais souvent plus dense en interventions, de quelques jours à quelques semaines.

1. La fin de vie dépendante

L'augmentation impressionnante et globalement continue de l'espérance de vie et la progression dérivée de l'âge au moment du décès (le nombre de centenaires est estimé à 15 000 contre 1 500 il y a 20 ans) se sont accompagnées d'un développement de la dépendance dans la mesure où l'espérance de vie sans incapacité n'a pas évolué de manière strictement parallèle à l'espérance de vie : on vit plus vieux mais avec une période de vie en état de dépendance plus longue.

1.1. La grille AGGIR

Le recours à une grille d'évaluation, actuellement d'usage général, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique – Groupes ISO Ressources) permet de classer les personnes âgées en six niveaux relatifs de perte d'autonomie à partir du constat des

activités ou gestes de la vie quotidienne réellement effectués par la personne. Le tableau 1 ci-après rappelle les caractéristiques propres à chaque niveau de dépendance ainsi que les effectifs concernés ; en adoptant comme critère le bénéfice de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), et en retenant les GIR 1, 2 et 3, on évalue généralement entre 700 000 et 800 000 l'effectif des personnes âgées dépendantes.

GIR	Niveaux de dépendance	Nombre de personnes concernées en 2012*
GIR 1	• Personne confinée au lit ou au fauteuil • Fonctions mentales gravement altérées • Présence indispensable et continue d'intervenants	111 000
GIR 2	• Besoin de prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante • Personne confinée au lit ou au fauteuil mais dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées • Ou personne capable de se déplacer mais dont les fonctions mentales sont gravement altérées, nécessitant une surveillance rapprochée	309 000
GIR 3	• Autonomie locomotrice partielle • Personne ayant conservé son autonomie mentale • Besoin quotidien et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels	244 000
GIR 4	• Personne n'assumant pas seule ses transferts (se lever, se coucher) mais pouvant néanmoins se déplacer à l'intérieur de son logement • Besoin d'aide pour la toilette et l'habillage • Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidée pour les soins corporels et les repas	508 000
GIR 5	• Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage	n. a.
GIR 6	• Personne autonome pour les actes essentiels de la vie courante	n. a.

Tableau 1 : Niveaux de dépendance

Source : Institut Montaigne : « Faire du bien vieillir un projet de société » - Rapport juillet 2015

Du point de vue de leur mode de prise en charge, les structures mobilisées permettent de dessiner une sorte de parcours-type : dans un premier temps interviennent les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) qui assurent un suivi soignant intermittent au domicile, auquel s'ajoute la participation éventuelle de services d'aides ménagères à domicile, le tout pour un coût collectif assez faible (moins de 2 milliards d'euros) en raison de la modicité des charges de structure. Ensuite, lorsque le degré de dépendance progresse, le transfert en Établissements Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), ex-maisons de retraite médicalisées ou, plus marginalement, en Unité de Soins de Longue Durée (USLD) hospitaliers, s'impose en raison d'un besoin d'encadrement plus continu lié à la perte croissante d'autonomie.

Confrontée à cette situation, la France – avec un certain retard par rapport aux pays d'Europe du Nord et notamment l'Allemagne – a été amenée à mobiliser des moyens financiers conséquents et croissants pour participer à la prise en charge de la dépendance ; dans un premier temps, à compter du 1^{er} janvier 1997, avait été mise en

place une « Prestation Spécifique Dépendance » (PSD) qui n'a concerné qu'un faible nombre de bénéficiaires (environ 170 000) en raison de contraintes fortes sur son attribution : non seulement n'étaient éligibles que les plus de 60 ans très dépendants (GIR 1, 2 et 3) mais s'y ajoutaient des possibilités de récupération sur succession. Au 1^{er} janvier 2002, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) s'est substituée à la PSD : il s'agit alors d'une prestation à caractère universel qui couvre les GIR 1 à 4, l'allocation versée au titre du plan d'aide étant toutefois diminuée d'une participation financière du bénéficiaire, progressive en fonction des revenus. L'élargissement du périmètre à la dépendance légère (GIR 4) et l'élimination du risque de récupération sur succession ont fortement stimulé les demandes d'APA qui concernent actuellement environ 1 500 000 personnes, (soit un doublement entre 2002 et 2014) dont 41 % sont en établissement.

On notera que la répartition des bénéficiaires fait apparaître que 71 % sont âgées de 80 ans et plus, que 44 % sont en situation de dépendance légère et que 59 % résident à domicile. Au seul titre de l'APA, la charge financière à l'échelle nationale s'élève à 5.5 milliards d'euros dont le financement est assuré à titre principal (71 %) par les départements (à hauteur de 3.9 milliards) et pour 29 % (à hauteur de 1.6 milliards) par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) qui bénéficie à cette fin des fonds provenant de la journée nationale de solidarité instaurée en 2004 et d'un prélèvement social sur le capital.

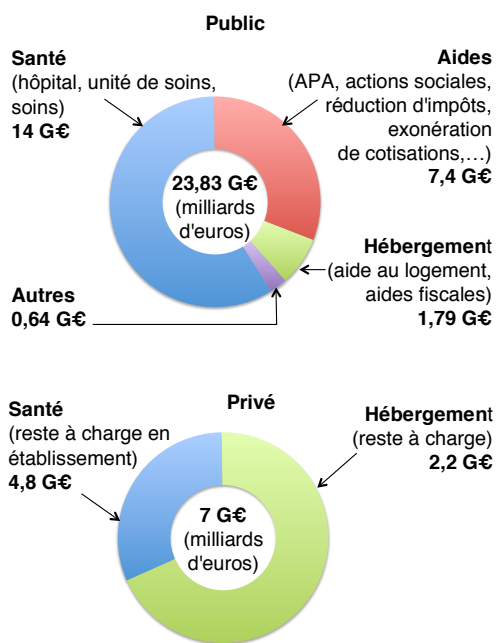


Tableau 2 : Le coût annuel de la dépendance, en milliards d'euros (G€)

1.2. Coût de la dépendance

Au-delà de la seule APA, on dispose d'une analyse beaucoup plus complète du coût de la dépendance grâce à l'élaboration par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)² et les Ministères concernés d'un document de synthèse intitulé « Compte de la dépendance » pour l'année 2011. On

retiendra les résultats globaux actualisés suivants : les dépenses publiques consacrées à la perte d'autonomie se sont élevées à 24.1 milliards qui se décomposent en 14 milliards au titre des soins de santé, 7.4 milliards pour la prise en charge des aides médico-sociales et 1.8 milliards pour l'hébergement : en ajoutant les sommes incombant aux ménages au titre de la santé et de l'hébergement, on peut estimer la dépense totale à 34 milliards, soit 1.5 % du PIB (cf. Tableau 2).

En résumé, les pouvoirs publics (État, Sécurité Sociale, Collectivités locales) participent à près de 70 % du financement du coût de la prise en charge des personnes âgées dépendantes ; mais si la santé et la prise en charge spécifique de la perte d'autonomie sont majoritairement financées par les pouvoirs publics, en revanche les trois-quarts des dépenses d'hébergement en établissement sont à la charge des ménages, après déduction des aides reçues.

Face à un vieillissement qui va inexorablement s'amplifier compte tenu de la structure de la pyramide des âges et de l'élévation continue de l'âge médian (actuellement 41 ans) de la population française, les pouvoirs publics sont contraints d'admettre l'impossibilité de mobiliser continuellement des milliards supplémentaires – comme cela a été le cas durant la décennie 2000-2010 – au profit des personnes dépendantes dans un pays à l'économie convalescente et sous-concurrentielle, ce qui entraîne une relative inextensibilité des prélèvements socio-fiscaux à la charge des actifs. C'est d'ailleurs ce constat qu'entérine la loi ASV qui consacre l'abandon du mythe d'un 5^{ème} risque et n'apporte dans la corbeille du financement que les ressources issues de la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie (CASA) - prélèvement assis sur les pensions des retraités imposables – soit 720 millions destinés pour l'essentiel à la revalorisation de l'APA à domicile et, secondairement, à l'amélioration des conditions de travail des aides à domicile.

Dès lors, ce sont des approches complémentaires, voire alternatives, au financement public qui doivent être explorées ou développées pour dégager des solutions socialement acceptables et économiquement soutenables.

Tout d'abord au niveau collectif, il s'agit de renforcer l'efficacité des dispositifs existants et de rationaliser leur fonctionnement : fluidification des parcours de soins, réduction des recours hospitaliers – inadaptés et coûteux – des personnes âgées par la promotion des SSIAD renforcés et de nuit, coordination des actions de repérage et de prévention de la dépendance (par exemple dans le cadre des PAERPA - Personnes Âgées en Risques de Perte d'Autonomie), dégagement de marges financières par reconversion de lits hospitaliers en lits médico-sociaux, incitations fortes au maintien à domicile (notamment par une meilleure reconnaissance de la place des aidants), poursuite de la hausse de la CSG/CASA.

Mais il conviendra également – à l'encontre d'une culture générale d'assistantat social – de rappeler la responsabilité de chacun dans la gestion de son parcours de vie, ce qui implique une mobilisation accrue des ressources personnelles pour participer au financement complémentaire de sa propre vieillesse, dépendante ou non. À cet égard, un rapport récent du Conseil de l'âge (section spécialisée du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge) explore les voies d'évolution potentielle du financement de la perte d'autonomie et fait le point sur les financements privés mobilisables : développement du marché de l'assurance dépendance privée, inclusion d'une garantie dépendance obligatoire dans les contrats de (sur)complémentaire santé, mobilisation croissante du patrimoine immobilier à travers diverses modalités : viager simple ou mutualisé, prêt viager hypothécaire dépendance, prêts immobiliers dépendance.

2. La fin de vie imminente

Reprenant une classification proposée par une étude anglo-saxonne parue en 2005 dans le *British Medical Journal* (BMJ), les travaux réalisés par l'Observatoire National de Fin de Vie (ONFV)³ en 2013, en se fondant sur l'exploitation des causes de décès issues des données de l'INSERM, retiennent à leur tour trois trajectoires types de fin de vie : une trajectoire de déclin progressif et lent des capacités fonctionnelles et cognitives qui concernerait 10 à 15 % des situations de fin de vie de personnes souvent très avancées en âge (schématiquement « mourir de vieillesse ») ; une trajectoire de déclin en dents de scie faisant alterner des phases de détérioration aiguës et des périodes de récupération en lien avec une défaillance d'organe(s) rattrapée par un traitement curatif voire des hospitalisations répétées, environ 40 % des décès, (schématiquement fin de vie avec pathologie(s) chronique(s)) ; enfin une trajectoire de déclin rapide avec une phase terminale clairement identifiable succédant brutalement à un tableau clinique stabilisé sur plusieurs années (schématiquement fin de vie avec le cancer).

Il est bien évident que ces trajectoires types sont susceptibles de présenter des spécificités propres à chaque individu mais leur intérêt est d'offrir un point de vue conceptuel global et de permettre de prévoir ce que seront les besoins des personnes, notamment leurs interactions avec le système de santé et les professionnels sociaux et médico-sociaux. Mais, quel que soit le cheminement, l'inéluctabilité du déclin physiologique fait qu'à la prise en charge médicale et sociale de la grande vieillesse dépendante, il faut adjoindre ce qui peut être perçu comme le coût de la mort. Traditionnellement, on entendait par là les dépenses somptuaires – strictement privées avant que n'interviennent dans ce champ assureurs et mutuelles – qui entourent, dans toutes les civilisations, le cérémonial, plus ou moins complexe, lié aux rites funéraires. Mais les progrès incessants de la médecine curative ont brouillé le concept de mort naturelle du vieillard en permettant une médicalisation quasi-systématique de la mort, souvent précédée d'une phase plus ou moins longue d'intervention intensive pouvant aller jusqu'à une obstination déraisonnable, qualifiée d'acharnement thérapeutique.

2.1. Mobilisation de ressources collectives

Cette médicalisation entraîne une mobilisation très significative de ressources collectives dont on va présenter des éléments d'évaluation, même si l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)⁴ rappelle que « les dépenses attribuables à la fin de vie et leur répartition entre financeurs sont peu documentées » dans un rapport de 2017.

Ainsi, au seul titre du Régime Général de l'Assurance Maladie, les remboursements des dépenses de soins occasionnées pendant la dernière année de vie s'élèveraient à 14 milliards d'euros, soit environ 26 000 € par personne (sachant que la dépense de santé moyenne est de 3 000 € par habitant).

Même si les études chiffrées sont convergentes quant à l'ampleur du phénomène, elles font ressortir des divergences sensibles quant aux estimations globales et à leur dispersion en fonction de multiples facteurs : l'âge au moment du décès, le type de pathologie incriminé, le lieu du décès, le mode de prise en charge antérieur etc... On relève tout d'abord une accélération du rythme des dépenses de soins avec l'âge (1 500 euros annuels à 50 ans, 2 500 à 60 ans, 4 000 à 70 ans, 6 000 à 80 ans), même si on a pu contester la référence à l'âge comme variable déterminante et expliquer cette évolution par le développement et/ou l'augmentation au cours du vieillissement, de pathologies chroniques induisant une intensification des

interventions thérapeutiques d'autant plus forte que l'on s'approche du décès. Au-delà, si l'on fait référence à un indicateur particulier d'état de santé, à savoir le fait de décéder à l'horizon d'un an, il convient de prêter une attention toute particulière au coût de cette dernière année de vie ; c'est un sujet de réflexion à l'origine de nombreux travaux qui convergent vers la certitude que les derniers mois de la vie sont caractérisés par une forte concentration des dépenses de santé.

Ainsi, l'étude de l'IGAS a comparé le montant des remboursements de la dernière année de vie (soit 14 milliards) avec le montant d'une année de remboursement d'une population de référence de plus de 75 ans non-spécifiquement identifiée comme étant en fin de vie, soit 8 milliards. Par différence, les remboursements imputables aux soins de fin de vie s'élèveraient à 6 milliards (auxquels il faudrait ajouter un reste à charge d'environ 10 % financé par les patients et les organismes complémentaires).

Il y a déjà plus de trois décennies, des études américaines basées sur les données issues du programme public MEDICARE (qui assure la couverture-santé des personnes âgées) avaient montré que près de 30 % des dépenses de santé du programme étaient le fait d'individus dans leur dernière année de vie. Ces observations paraissaient corroborées en France par une première étude de la Caisse National d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) menée en 2002, mais sur la base d'un échantillon très restreint, ce qui entachait la robustesse des résultats. Ce qui n'est plus le cas de la nouvelle étude réalisée en 2011/2012 par la même CNAMTS pour mesurer précisément et sur une base exhaustive les montants remboursés par le Régime Général de l'Assurance Maladie au cours des 12 mois précédant le décès⁵. On retiendra les résultats essentiels :

- Globalement, 11% des montants remboursés par l'Assurance Maladie sont alloués à des personnes dans leur dernière année de vie, soit une dépense moyenne de 26 000 euros (comme indiqué précédemment).
- Se trouve également confirmée la forte augmentation des dépenses à l'approche du décès : les dépenses mensuelles moyennes en fonction du mois précédant le décès font apparaître une progressivité à mesure que l'on s'approche du décès, avec une brusque inflexion lors du dernier mois : 6 200 € ce dernier mois contre 2 500 € l'avant dernier mois ; on note une accélération identique pour les dépenses hospitalières (de 1 300 € à 5 000 €) sans doute liée à l'importance observée des transferts domicile/hôpital durant ce dernier mois. Sur ces bases, et en appliquant la méthode différentielle précédente, l'IGAS évalue à 3.4 milliards d'euros les dépenses occasionnées spécifiquement par le dernier mois de vie (soit la moitié des dépenses attribuables à la fin de vie).
- La répartition structurelle par catégories de dépenses de santé au cours de la dernière année de vie (tableau 3 ci-dessous) souligne la prépondérance des dépenses hospitalières (parmi les pays européens, la France est caractérisée par une sur-hospitalisation des décès ainsi que le rappelle l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) : « les situations de fin de vie fortement médicalisées sont une caractéristiques française que l'on retrouve peu dans les autres pays européens »).
- Le type de pathologie à l'origine du décès exerce une forte incidence sur les dépenses : plus de 30 000 € pour les cancers contre 20 000 € pour les maladies cardio-vasculaires et celles de l'appareil digestif.
- Dernier enseignement : les remboursements les plus lourds affectent les décès des quelques 55 000 personnes qui décèdent avant 60 ans puis tendent à diminuer avec l'âge : sans doute faut-il y voir la conséquence du fait que les patients plus jeunes décèdent des suites des pathologies les plus coûteuses et que l'intensité des

traitements est en général plus modérée chez les patients les plus âgés, particulièrement s'ils relèvent d'une prise en charge palliative.

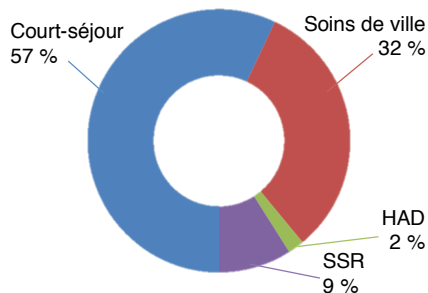


Tableau 3 : Répartition des montants remboursés par l'Assurance Maladie au cours de la dernière année de vie (2008).

Source : Ricci, P et al., 2012

En effet, d'un point de vue juridique (les soins palliatifs ont été intégrés au droit positif par la loi du 9 juillet 1999⁶) et organisationnel, la fin de vie est de plus en plus souvent associée dans l'esprit du public au concept de soins palliatifs dont les autorités sanitaires se sont attachées à favoriser le développement et à améliorer leur accès à travers différents plans : le dernier – plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs, et l'accompagnement en fin de vie – vise à renforcer le recours aux moyens spécialisés dont disposent les structures hospitalières (unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs) qui seraient sous-utilisés et n'assureraient qu'une fraction des besoins pour un coût de 1.7 milliards selon l'IGAS ; il vise également à favoriser les soins palliatifs à domicile et en établissement sociaux et médico-sociaux où se produisent près de 40 % des décès (dont 115 000 en EHPAD). L'étude de l'ONFV tente d'éclairer l'impact économique de cet effort d'activation des démarches palliatives : se traduit-il par une surconsommation de ressources ou au contraire engendre-t-il des économies dans le système de santé ? Malgré de nombreuses incertitudes méthodologiques et statistiques, deux constatations émergent : en analyse brute, les dépenses affectées à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs semblent significativement plus élevées que dans un service de soins classique ; mais ne sont pas prises en compte les dépenses de santé évitées ou réduites par l'approche palliative qui permet de limiter le recours à des stratégies thérapeutiques hyper-intensives en fin de vie et/ou à des traitements de suppléance vitale extrêmement onéreux. Deuxième résultat, issu de la littérature internationale, les économies réalisées grâce à une prise en charge palliative en fin de vie sont d'autant plus marquées que cette démarche a été précoce (cf. Tableau 4 ci-dessous) parce que correctement anticipée.

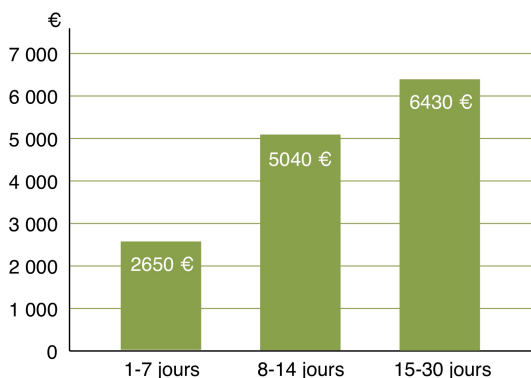


Tableau 4 : Économies réalisées selon la période de mise en place des soins palliatifs avant le décès

Source : Kelley A.S. et al., « *Hospice enrolment saves money for Medicare and improves care quality across a number of different lengths of stay* », Health Affairs, Mdars 2013, 32 (3), 552-56

2.2. Approche médico-économique

Par-delà la prise en charge par l'Assurance Maladie des dépenses sanitaires, hospitalisations et soins de ville, une approche médico-économique plus complète du coût de la fin de vie nécessite la prise en compte des multiples restes à charges dont les travaux de l'ONFV et de l'IGAS soulignent non seulement l'ampleur mais aussi la relative opacité dans la mesure où les données spécifiques à la fin de vie sont rarement distinguées dans l'ensemble des dépenses sociales, médico-sociales et d'hébergement, elles-mêmes éclatées entre différents financeurs.

Il faut tout d'abord rappeler que le lieu de décès des Français a beaucoup évolué depuis un siècle : seuls 38 % des décès interviennent au domicile mais les données issues de l'enquête fin de vie de l'Institut National d'Études Démographiques (INED) font apparaître des transferts importants (environ 160 000 personnes sont concernées) dans le mois précédant le décès : ainsi 70 % des personnes se trouvaient à leur domicile (logement personnel ou maison de retraite) 28 jours avant leur décès mais ils n'étaient plus que 40 % le jour de leur décès ; inversement ils n'étaient que 30 % à l'hôpital 28 jours avant leur décès mais 60 % le jour de leur décès.

Pour les personnes qui décèdent à domicile, le reste à charge renvoie, en premier lieu, à la partie des dépenses de santé qu'ils doivent assumer eux-mêmes ou avec la contribution de leur proches. Très approximativement, selon une étude de la DREES, ce reste à charge soins de ville des personnes de plus de 60 ans serait de 700 euros par an, un peu plus faible (510 euros pour les personnes en GIR 1 et 2, du fait d'un plus faible recours aux soins de spécialistes et d'une plus forte consommation de soins hospitaliers.

Mais la notion de reste à charge couvre un périmètre beaucoup plus vaste qui comprend les sommes qu'il faut mobiliser pour assurer la prise en charge à domicile des personnes dépendantes : dépenses d'hébergement (connues en EHPAD mais difficiles à chiffrer au domicile personnel car influencées par la situation patrimoniale du patient : propriétaire, locataire, hébergé chez un tiers), dépenses d'aménagement du logement, de portage des repas, complément d'heures d'aide à domicile, acquisition d'objets/services connectés etc...

S'y ajoute l'hypothétique valorisation de la participation de l'entourage familial : coût direct lié au temps et à l'intensité de l'investissement des proches au bénéfice de la personne dépendante mais aussi répercussions sur la santé et l'activité professionnelle des aidants.

Des travaux du Haut Conseil de la Famille ont estimé l'apport des aidants entre 7 et 11 milliards : la loi ASV a consacré la définition et le rôle irremplaçable des aidants et transformé le congé de soutien familial en congé de proche aidant pour lequel un dédommagement de 45 euros / jour est avancé par une récente proposition parlementaire de loi ; des études canadiennes parviennent à un montant nettement plus élevé en monétisant le temps passé par les aidants durant le parcours de fin de vie sur la base du coût de remplacement par un travailleur professionnel.

Conclusion

Face aux incertitudes et aux difficultés de cette analyse, quelles conclusions tirer ? Rappelons que l'objectif d'une évaluation médico-économique est extrêmement

ambitieux puisqu'il s'agit de prendre en compte simultanément et de confronter des coûts et des résultats dans le but d'aider à la décision quant aux choix d'une politique.

Dans le cas présent, concernant le coût de l'accompagnement des personnes en fin de vie, les ordres de grandeur qui ont été documentés aboutissent – malgré les zones d'ombre statistique – à une mobilisation de moyens d'une ampleur telle (environs 50 milliards d'euros) qu'ils invitent à élargir la réflexion pour nourrir des débats sociétaux sur les affectations alternatives possibles des ressources collectives ; débats d'autant plus conflictuels que ces ressources collectives sont, de toute façon, bornées par les capacités limitées d'une économie faiblement croissante et insuffisante – malgré le poids excessif des prélèvements obligatoires – pour faire face à la multiplicité des besoins sociaux, tous jugés prioritaires par leurs bénéficiaires.

Quant à l'approche des résultats, elle nous renvoie à des problèmes majeurs de société où s'entremêlent des considérations économiques, sociales, politiques et éthiques, de plus affectées par une perspective compassionnelle. La question se pose notamment en termes de définition de la qualité souhaitée de la prise en charge de la fin de vie : quelles sont les modalités organisationnelles optimales de cette prise en charge et leur articulation éventuelle en parcours ? Quels sont les panels de prestations les plus adaptés ? Quelles sont les réponses collectives – y compris législatives⁷ – à la crainte souvent exprimée du « mal mourir » qui sont susceptibles d'assurer une qualité de vie acceptable, d'un point de vue social et humain pour cette période critique ?

Les débats sur ces questions – pour anciens qu'ils soient – restent plus que jamais ouverts devant nous en raison à la fois de la hausse attendue du nombre de décès (selon l'INSEE 770 000 en 2060 soit 50 % de plus qu'actuellement) et la complexification des situations de fin de vie sous l'effet de la prévalence accrue des maladies chroniques et neurodégénératives du grand âge.

¹ Cf. G. DELANDE : « Adapter la société au vieillissement ou adapter le vieillissement à la société ». Site Ifrap.org – 16/02/2016.

² Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) : Dossiers solidarité et santé n°50 (Février 2014) « Le compte de la dépendance en 2011 et à l'horizon 2060 ».

³ ONFV : « Fin de vie des personnes âgées » Rapport 2013.

⁴ IGAS : « Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile » Rapport Janvier 2017

⁵ P. RICCI, M. MEZZAROBBA, P-O. BLOTIERE, D. POLTON : « Les dépenses de soins remboursées durant la dernière année de vie, en 2008, en France » Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique - Février 2013

⁶ La loi du 9 juillet 1999 a défini les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à minimiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soulager l'entourage ».

⁷ Cf. Loi Léonetti puis loi Léonetti-Claeys relatives à la fin de vie, cette dernière adoptée par le Parlement le 27/01/2016.