

L'amélioration des soins de fin de vie, qui font référence aux services médicaux et sociaux fournis lorsqu'un individu arrive en fin de vie, devient peu à peu une priorité de santé publique à l'échelle mondiale, et un aspect majeur des politiques centrées sur la personne. Avec le vieillissement des populations et l'évolution de l'épidémiologie des maladies, davantage d'individus vont avoir besoin de soins et d'aide au cours de la dernière phase de leur vie. Durant la pandémie de COVID-19, les mesures de confinement adoptées pour prévenir la propagation du virus, notamment l'interdiction des visites dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux, même pour les patients mourants, sont allées à l'encontre des principes de soins de fin de vie de qualité et centrés sur la personne. Les difficiles expériences de fin de vie qu'ont vécues de nombreux patients et leurs familles durant la pandémie ont rappelé à quel point il était important de mettre en place des services de soins de fin de vie de qualité, accessibles, et centrés sur la personne.

La grande majorité des décès survenus entre 2001 et 2017 dans les pays de l'OCDE étaient liés à des maladies nécessitant des soins de fin de vie, classées en trois trajectoires de décès : défaillance d'un organe, fragilité, et maladie en phase terminale (Graphique 10.27). Ces trajectoires entraînent souvent des souffrances et un déclin fonctionnel au cours des dernières années ou derniers mois de vie, et nécessitent des services de soins de fin de vie (Lunney, Lynn et Hogan, 2002[16]). Entre 2001 et 2017, la défaillance d'organe représentait la plus importante catégorie de trajectoire de décès dans les pays de l'OCDE, en dépit d'une légère baisse générale (-7 %) du taux de mortalité sur cette période. La République slovaque, la Corée et le Royaume-Uni ont enregistré une baisse de 17 % dans cette trajectoire, tandis que le Chili, la Finlande, la Hongrie, la Lituanie, le Mexique et la République tchèque connaissaient une hausse sur la même période.

Les maladies en phase terminale constituent une charge croissante dans les pays de l'OCDE. C'est particulièrement le cas en Estonie, en Slovaquie et en Corée, où les décès causés par les maladies en phase terminale ont augmenté de plus de 17 % entre 2001 et 2017. En revanche, l'Australie, les États-Unis, l'Islande, le Japon, le Mexique et la République tchèque ont enregistré une baisse de 5 % ou plus. Le vieillissement est rapide dans les pays de l'OCDE, et les taux de mortalité liés à la fragilité ont nettement augmenté en correspondance. Alors que 43 % des décès concernaient des individus de plus de 80 ans dans les pays de l'OCDE en 2001, ce chiffre était passé à 51 % en 2017. La part des personnes de plus de 80 ans devrait doubler entre 2017 et 2050 (OCDE, 2019[17]), et la part des décès dus à la fragilité devrait augmenter encore plus. La Pologne, la Suède, le Chili, la Finlande et la République tchèque ont enregistré une légère baisse des décès liés à la fragilité entre 2001 et 2017, tandis qu'en Lituanie, en République slovaque, au Luxembourg, en Slovaquie et en Allemagne, on constatait une augmentation de 30 % ou plus.

Les services de soins de fin de vie peuvent être fournis dans divers environnements, comme les hôpitaux, à domicile, dans les établissements de long séjour ou les unités de soins palliatifs ; des soins de fin de vie de qualité impliquent que le patient peut choisir où il souhaite être pris en charge et mourir. Cette possibilité de choix est largement reconnue comme étant une mesure de la qualité et de la dimension humaine des soins de fin de vie, car le domicile du patient est souvent le lieu choisi pour le décès. L'hôpital demeure cependant le lieu le plus courant du décès dans la plupart des pays de l'OCDE

(Graphique 10.28). En 2019, dans 22 pays de l'OCDE disposant de données comparables, les hôpitaux étaient l'endroit où survenaient 50 % des décès en moyenne (plus de 70 % en Corée et au Japon). Les Pays-Bas (20 %), la Suisse (32 %) et les États-Unis (35 %) faisaient état de la plus faible part de décès survenus dans les hôpitaux. Aux Pays-Bas, de nombreux décès surviennent au domicile personnel (36 %) et dans les établissements de soins de longue durée (35 %) (données de 2017). De même, 36 % des décès sont survenus dans des établissements de soins de longue durée en 2018 en Suisse. En Norvège, les décès survenant dans des établissements non hospitaliers ont augmenté entre 2001 et 2011, passant de 40 % à 46 %. Les décès à domicile sont les plus courants au Chili (47 % en 2017), et la proportion augmente aux États-Unis (23 % en 2001 contre 31 % en 2018) et au Royaume-Uni (19 % en 2006 contre 24 % en 2018).

Dans une majorité de pays, les décès survenant dans les hôpitaux ont diminué entre 2009 et 2019, en particulier au Royaume-Uni. Seules l'Allemagne, la Corée, l'Estonie, la Lituanie, la Lettonie et la Suisse ont connu une hausse. En Corée, la tendance s'explique en partie par la diminution des décès à domicile sur la même période. Néanmoins, la proportion élevée d'individus décédant à l'hôpital a suscité des inquiétudes quant à l'institutionnalisation et la médicalisation de la mort et l'éventuelle inadéquation avec les préférences des patients.

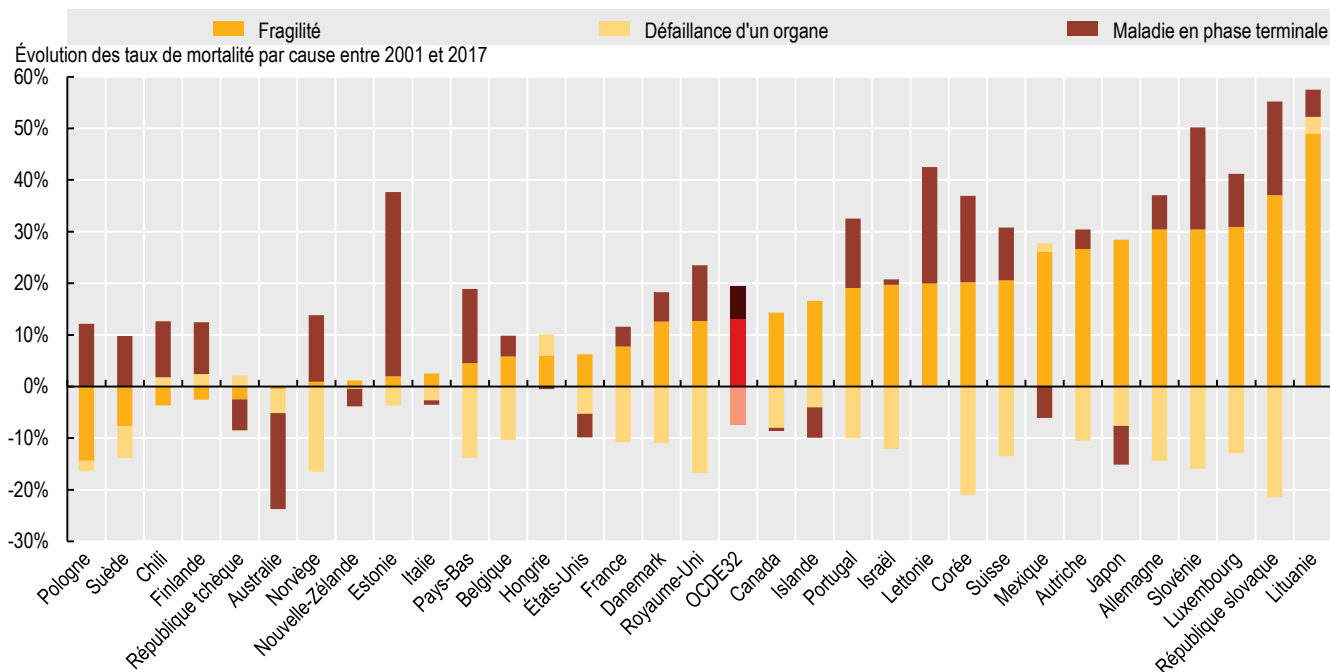
Définition et comparabilité

La classification des maladies nécessitant des soins de fin de vie en trois trajectoires de décès (défaillance d'un organe, fragilité, et maladie en phase terminale) reprend la définition de Lunney, Lynn et Hogan (2002[16]). La défaillance d'organe renvoie principalement aux maladies cardiaques : les cardiopathies ischémiques chroniques étant la principale cause de décès. Chez les personnes âgées, la démence, la maladie d'Alzheimer et la sénilité sont les principales causes de décès liées à la fragilité. Les tumeurs malignes des bronches et des poumons sont la cause de décès la plus courante parmi ceux qui souffrent d'une maladie en phase terminale.

Il convient de noter que durant la période prise en compte, la codification des pratiques concernant la démence et la maladie d'Alzheimer a été modifiée, celles-ci étant de plus en plus codifiées comme étant la principale cause du décès ; ceci a pu influencer sur l'ampleur de la tendance rapportée (Roth et al., 2018[18]).

Les données présentées dans le Graphique 10.28 sur le lieu de décès concernent les années 2009 et 2019 ou les années les plus proches disponibles. Les comparaisons entre pays doivent être faites avec prudence, car les données peuvent renvoyer à des années différentes. La part des décès à l'hôpital a été calculée par le Secrétariat de l'OCDE, sur la base des données disponibles.

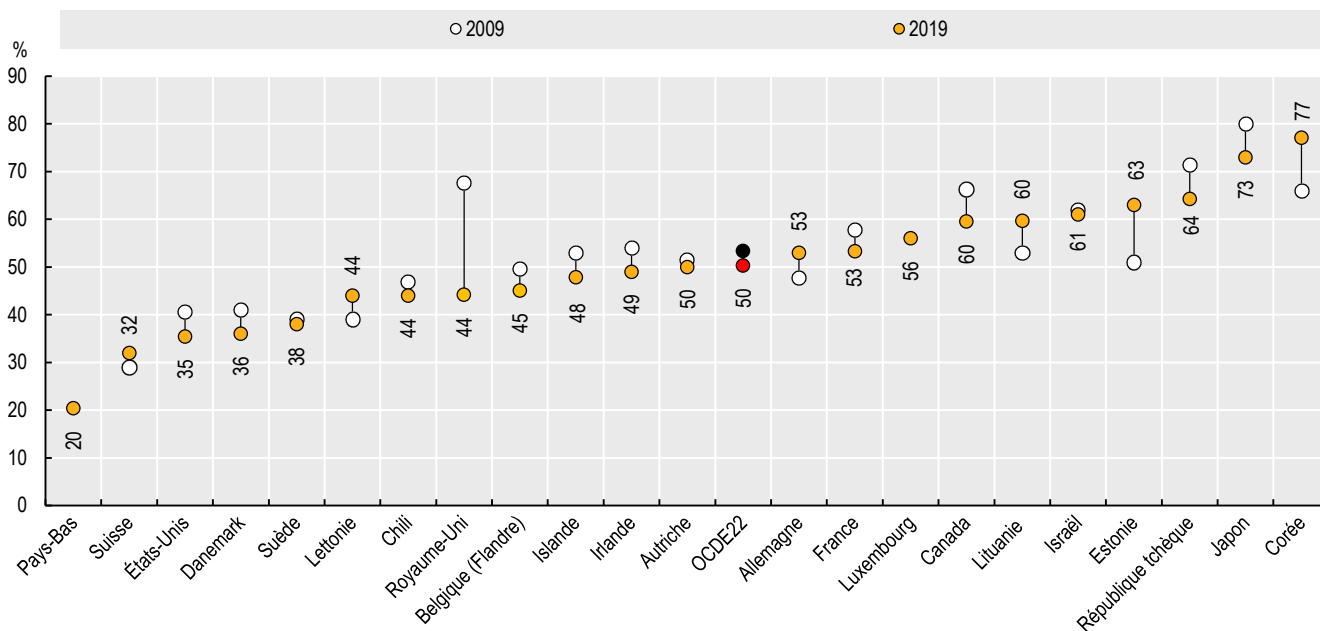
Graphique 10.27. Évolution des taux de mortalité pour les maladies nécessitant des soins de fin de vie, 2001-17 (ou année la plus proche)



Source : Base de données sur la mortalité de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2019[19]) et Lunney, Lynn et Hogan (2002[16]) pour la définition des trajectoires de décès dans les soins de fin de vie.

StatLink <https://stat.link/klumd>

Graphique 10.28. Part des décès à l'hôpital, 2009 et 2019 (ou année la plus proche)



Source : Sources nationales et collecte de données pilote de l'OCDE EOLC-HCQO, 2021.

Note : Les données pour la République tchèque incluent les unités de soins palliatifs et les établissements de long séjour classés comme établissements de santé.

StatLink <https://stat.link/918wo2>

- [1] BIT et OCDE (2019), « New job opportunities in an ageing society », <http://www.oecd.org/g20/summits/osaka/ILO-OECD-G20-Paper-1-3-New-job-opportunities-in-an-ageing-society.pdf>.
- [5] de Bienassis, K., A. Llana-Nozal et N. Klazinga (2020), « The economics of patient safety Part III: Long-term care : Valuing safety for the long haul », *Documents de travail de l'OCDE sur la santé*, n° 121, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/be07475c-en>.
- [16] Lunney, J., J. Lynn et C. Hogan (2002), « Profiles of Older Medicare Decedents », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 50/6, pp. 1108-1112, <http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50268.x>.
- [7] Mair et al (2017), *The Sympathy consortium. Polypharmacy Management by 2030: a patient safety challenge*.
- [15] Muir, T. (2017), « Measuring social protection for long-term care », *Documents de travail de l'OCDE sur la santé*, n° 93, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/a411500a-en>.
- [14] OCDE (2020), « Focus on spending on long-term care », OCDE, Paris, <https://www.oecd.org/health/health-systems/Spending-on-long-term-care-Brief-November-2020.pdf>.
- [2] OCDE (2020), *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/92c0ef68-en>.
- [4] OCDE (2020), « Workforce and safety in long-term care during the COVID-19 pandemic », *Les réponses de l'OCDE face au coronavirus (COVID-19)*, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/43fc5d50-en>.
- [17] OCDE (2019), *Panorama de la santé 2019 : Les indicateurs de l'OCDE*, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/5f5b6833-fr>.
- [10] OCDE (2018), *Care Needed : Improving the Lives of People with Dementia*, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264085107-en>.
- [6] OCDE (2017), *Tackling Wasteful Spending on Health*, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en>.
- [3] OCDE (à paraître), « Rising from the crisis: Policy responses in the long-term care sector (titre provisoire) », *Les réponses de l'OCDE face au coronavirus (COVID-19)*, Éditions OCDE, Paris.
- [9] OCDE (à paraître), « Supporting informal carers: Policies to leave no carer behind », *Documents de travail de l'OCDE sur la santé*, Éditions OCDE, Paris.
- [13] OCDE/Eurostat/OMS (2017), *A System of Health Accounts 2011: Revised edition*, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264270985-en>.
- [12] Oliveira Hashiguchi, T. et A. Llana-Nozal (2020), « The effectiveness of social protection for long-term care in old age : Is social protection reducing the risk of poverty associated with care needs? », *Documents de travail de l'OCDE sur la santé*, n° 117, Éditions OCDE, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/2592f06e-en>.
- [19] OMS (2019), *Health statistics and information system*, https://www.who.int/healthinfo/mortality_data/en/ (consulté le 18 mars 2020).
- [18] Roth, G. et al. (2018), « Global, regional, and national age-sex-specific mortality for 282 causes of death in 195 countries and territories, 1980–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017 », *The Lancet*, vol. 392/10159, pp. 1736-1788, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32203-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32203-7).
- [8] Suetens, C. et al. (2018), « Prevalence of healthcare-associated infections, estimated incidence and composite antimicrobial resistance index in acute care hospitals and long-term care facilities: results from two European point prevalence surveys, 2016 to 2017 », *Euro surveillance : bulletin Européen sur les maladies transmissibles = European communicable disease bulletin*, vol. 23/46, <http://dx.doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2018.23.46.1800516>.
- [11] Wiener, J. (2009), *Why Are Nursing Home Utilization Rates Declining*, US Department of Health and Human Services, Centers for Medicare and Medicaid Services.



Extrait de :
Health at a Glance 2021
OECD Indicators

Accéder à cette publication :
<https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>

Merci de citer ce chapitre comme suit :

OCDE (2021), « Soins de fin de vie », dans *Health at a Glance 2021 : OECD Indicators*, Éditions OCDE, Paris.

DOI: <https://doi.org/10.1787/1edaaff4-fr>

Cet ouvrage est publié sous la responsabilité du Secrétaire général de l'OCDE. Les opinions et les arguments exprimés ici ne reflètent pas nécessairement les vues officielles des pays membres de l'OCDE.

Ce document, ainsi que les données et cartes qu'il peut comprendre, sont sans préjudice du statut de tout territoire, de la souveraineté s'exerçant sur ce dernier, du tracé des frontières et limites internationales, et du nom de tout territoire, ville ou région. Des extraits de publications sont susceptibles de faire l'objet d'avertissements supplémentaires, qui sont inclus dans la version complète de la publication, disponible sous le lien fourni à cet effet.

L'utilisation de ce contenu, qu'il soit numérique ou imprimé, est régie par les conditions d'utilisation suivantes :
<http://www.oecd.org/fr/conditionsdutilisation>.