

Comment gérer la fin de vie ?

Les dispositions adoptées dans les pays industrialisés

Par Sergio Perelman ¹ et Pierre Pestieau ²

Emmanuel Macron a annoncé, début mars 2024, vouloir présenter un projet de loi sur la fin de vie qui, après un avis favorable du Comité consultatif national d'éthique reconnaissant la possibilité d'une forme d'aide active à mourir, et une mission d'évaluation de la loi Claeyss-Léonetti (qui, depuis 2016, renforce les droits des patients et des personnes en fin de vie), a fait l'objet d'une Convention citoyenne, dont les conclusions ont été présentées en avril 2023 ³, et enfin d'un rapport sur les soins palliatifs fin 2023 ⁴. Ce projet de loi sur la fin de vie (dont le président de la République a précisé l'esprit en mars) devrait être présenté au printemps 2024, puis soumis à l'Assemblée nationale et au Sénat.

Dans une telle perspective, l'article de Sergio Perelman et Pierre Pestieau que nous publions ici présente un utile panorama des dispositions et pratiques fort différentes qui sont en vigueur dans les pays industrialisés, caractérisés, comme on le sait, par un vieillissement accéléré en raison de la baisse de la natalité et de l'allongement de la vie. Au préalable, les auteurs soulignent utilement la différence entre les soins de santé, de nature curative, qui visent donc la guérison et à maintenir les patients en vie, et ceux dont l'ambition est plutôt d'améliorer la « qualité de la mort ». Comment et où mourrons-nous demain ? Leur texte révèle combien les disparités sont grandes selon

1. Chargé de cours à HEC Liège (École de gestion de l'université de Liège) et membre du CREPP (Centre de recherches en économie publique et en économie de la population).

2. Économiste, professeur émérite à HEC Liège et membre du CORE (Center for Operations Research and Econometrics) Louvain-la-Neuve.

3. Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, CESE (Conseil économique, social et environnemental), avril 2023. URL : https://lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf. Consulté le 12 mars 2024.

4. CHAUVIN Franck (rapp.), Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, avril 2023. URL : <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/292331.pdf>. Consulté le 12 mars 2024.

les pays, en ce qui concerne notamment les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté, ainsi d'ailleurs que la prise en charge des coûts, plus ou moins supportés par la Sécurité sociale et les familles. H.J.

Il n'y a pas un siècle, on parlait à peine des retraites. C'était le temps où l'espérance de vie ne dépassait pas 65 ans. Avec l'allongement de la durée de la vie, les retraites sont devenues une priorité de la politique sociale. L'allongement de la vie a continué. Il a donné lieu à l'émergence d'incapacités liées au grand âge. On s'est alors intéressé à la dépendance et à la perte d'autonomie réclamant des soins de longue durée. Depuis peu, l'attention s'est portée sur la dernière étape de notre existence, la fin de vie. L'expression « fin de vie » est on ne peut plus ambiguë. À quel moment peut-on parler de fin de vie ? Pour un jeune adulte qui meurt dans un accident de la route, elle ne dure qu'un instant. Pour une personne souffrant de ce que l'on appelle pudiquement une longue maladie, elle peut durer des mois, voire des années. Dans de nombreux pays, on parle de fin de vie lorsqu'il n'y a plus d'espoir. À partir de là, s'enclenche un programme de soins qui prend une tout autre nature et un mode de remboursement extrêmement généreux.

On a donc deux définitions de la fin de vie. Soit elle commence lorsqu'il n'y a plus d'espoir, ce qui n'empêche pas de recourir à des traitements plus ou moins agressifs visant à prolonger la vie. Soit elle commence lorsque le patient entre dans un programme de soins palliatifs ou tout autre programme apparenté. Cette dernière définition est plus restrictive. On notera que dans certains pays anglo-saxons, les termes « soins de fin de vie » (*end of life*, *EOL*) et « soins palliatifs » sont interchangeables. En fin de vie, la nature des soins change. La famille devrait prendre une place cruciale. Les pouvoirs publics ont un rôle nouveau, tant financier que légal. La manière dont la fin de vie est abordée varie sensiblement selon les pays. Dans cet article, nous nous proposons de comparer les façons dont cette problématique est traitée en France et dans les pays voisins.

Les soins de santé

La période de fin de vie commence à partir du moment où il n'y a plus de récupération ou de guérison, et où la seule issue est la mort. Au cours de cette période, il devrait y avoir un changement dans le type de soins de santé fournis. La plupart des systèmes de soins de santé et des approches médicales traditionnelles mettent

l'accent sur les interventions curatives. Si les soins curatifs visent à améliorer la qualité de vie et à la prolonger, toutes les maladies ne sont pas curables. Les interventions curatives sur des maladies incurables peuvent ne pas prolonger la vie ou en améliorer la qualité. En outre, elles sont souvent coûteuses pour les individus, leurs familles et les systèmes de soins de santé dans leur ensemble.

Ces systèmes de soins de santé sont axés sur la guérison et tendent à maintenir les patients en vie, même au prix de douleurs, de souffrances et d'une dégradation de leur qualité de vie, indépendamment du succès escompté des soins. La préparation ou la planification de la mort reste en dehors du processus de soins normaux, laissant les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale avec une possibilité limitée de choisir le niveau d'intervention médicale qu'elles préfèrent. Ainsi, au lieu de se concentrer sur des procédures intensives présentant peu d'avantages cliniques et n'améliorant pas la qualité de vie, certaines recherches se concentrent désormais sur la « qualité de la mort ». Ces recherches comparent la qualité des soins palliatifs dans différents pays.

La période qui précède l'admission en soins palliatifs est parfois un temps où la famille et les médecins peuvent être tentés, pour des raisons différentes, de prolonger la vie parfois au prix de souffrances insupportables pour le patient et à des coûts élevés pour les familles.

Beaucoup de gens, surtout à des âges avancés, souhaitent éviter l'acharnement thérapeutique. Cela n'est pas toujours possible, pour deux raisons. D'abord, la ligne de démarcation entre acharnement thérapeutique et soins palliatifs n'est pas toujours claire. Ensuite, certains médecins, plus dans un pays comme les États-Unis qu'en Belgique ou aux Pays-Bas, prennent le serment d'Hippocrate à la lettre. De ce fait, ils ne veulent pas se résigner à la mort de leur patient tant qu'il y a l'espoir de le garder en vie. C'est d'ailleurs au nom de ce serment qu'ils rechignent, voire s'opposent, à euthanasier leur patient, même là où cela est parfaitement légal et malgré le fait que le patient en formule le désir.

Les coûts

Il est important de noter que les coûts des soins de fin de vie peuvent être influencés par des facteurs tels que la disponibilité des services de soins palliatifs, la prévalence de la planification préalable des soins et le recours à des interventions médicales agressives. Les États-Unis ont souvent des coûts de soins de fin de



© Chinnapong / Shutterstock

vie plus élevés que beaucoup d'autres pays développés. Cela s'explique en partie par l'utilisation généralisée d'interventions médicales agressives, par un système de soins de santé rému-

néré à l'acte et par une tendance culturelle à la poursuite de traitements visant à prolonger la vie. En revanche, des pays européens comme les Pays-Bas et la Belgique disposent de programmes de soins palliatifs bien établis. Dans ces pays, les soins de fin de vie peuvent être davantage axés sur l'amélioration de la qualité de vie des patients que sur des interventions médicales agressives. Ceci dit, on observe des variations entre les pays européens quant à leur position vis-à-vis de l'acharnement thérapeutique.

L'exemple du Canada est intéressant. Le système de santé y est financé par l'État et il faut plusieurs mois pour obtenir la plupart des rendez-vous médicaux. En revanche, dès qu'un patient est déclaré en fin de vie, ces barrières tombent. Il a le droit de recevoir des soins de fin de vie sans restrictions. Ces soins lui sont offerts dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. Ce contraste entre une accessibilité limitée aux soins de santé avant d'être en fin de vie et un accès sans restrictions après que le patient est jugé en fin de vie se retrouve plus ou moins intensément dans la plupart des pays. On peut s'interroger sur les raisons de cette différence de traitement. Serait-ce une manière pour l'État de compenser les individus pour leur mort prochaine ?

Même si le reste à payer peut être important, les soins de santé en fin de vie sont, pour la plus grande partie, couverts par la Sécurité sociale. Il est clair que la décision d'entrer en soins palliatifs demeure du ressort du patient et de sa famille. Il demeure que cette décision a un impact budgétaire certain. Une étude récente⁵ menée au Canada montre, chiffres à l'appui, qu'un recours accru aux services de soins palliatifs devrait entraîner la réduction des coûts liés à la fin de vie.

5. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation*, Ottawa : Initiative Aller de l'avant, 2012. URL : <https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2024/01/TWF-Cost-Effectiveness-Documents-de-travail-FR.pdf>. Consulté le 29 février 2024.

La famille

La qualité de la fin de vie, qu'elle se passe à la maison ou en institution, dépend souvent de l'entourage familial. Celui-ci joue un rôle déterminant et le plus souvent positif. Être entouré de ses proches est réconfortant. La fin de vie est incontestablement la période de la vie où l'individu se sent le plus vulnérable, fragile. Pouvoir compter, pour le protéger, sur l'assistance désintéressée et aimante de ses proches est essentiel, surtout quand il s'agit d'une forme de dégénérescence mentale. La famille peut protéger l'individu de lui-même (chutes, blessures...) ou des autres (abus de faiblesse), mais il faut veiller à ne pas tomber dans l'excès et à respecter le principe d'autodétermination du patient. C'est-à-dire respecter sa capacité à décider pour lui-même, être libre de ses choix le plus longtemps possible. Parce qu'être vieux ne signifie pas être incompetent ou être un sous-citoyen, surtout lorsqu'on a encore toute sa tête. Et même avec des maladies comme l'Alzheimer, jusqu'à un degré avancé, il est tout à fait possible de continuer à poser ses choix.

Ce n'est malheureusement pas garanti. Il arrive que, pour son bien, ses proches le privent du peu d'espace de liberté qui lui reste. Il aurait tant voulu qu'on abrège ses souffrances grâce à une euthanasie digne. Cela lui a été refusé par une famille réticente et un médecin obtus profitant de son état de faiblesse. Avant cela, alors qu'il avait encore une bonne partie de sa tête, il a été soumis à ce que l'on pourrait appeler de l'altruisme maltraitant. Ses enfants l'ont placé dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) minable dont il ne voulait pas, pour son bien naturellement. Pas trop cher non plus, pour leur bien. Toujours pour son bien, ils l'ont mis sous tutelle de sorte qu'il n'a plus aucun contrôle sur ses revenus et son patrimoine.

Comment éviter un tel enfer ? Ce n'est pas simple. Plus compliqué encore qu'éviter la maltraitance institutionnelle, ou même la maltraitance familiale cynique. Ici, le maltraitant est convaincu de son bon droit. Il se comporte ainsi pour le bien de la personne dépendante qui, elle, ne sait pas ce qui est bon pour elle. À cela se mêle le fait que l'appareil judiciaire, dans ces cas extrêmes, se range toujours du côté de la famille. Les amis ou les parents lointains n'ont pas voix au chapitre.

Il est clair qu'une fois enclenché, ce scénario infernal ne peut pas être arrêté. Il faut donc prévenir et anticiper. La meilleure prévention est sans nul doute d'investir affectivement dans la famille.

C'est ainsi qu'on observe, dans les pays asiatiques, un changement dans la manière d'éduquer les enfants. Les parents abandonnent progressivement le style strict de ce que l'on appelle le « *tiger parenting* »⁶ pour un style empreint de patience et d'amour, qui prend plus de temps mais qui les assure de pouvoir compter sur leurs enfants en cas de besoin dans leurs vieux jours. Cela étant, même avec la meilleure volonté, il n'est pas toujours possible d'éviter cette maltraitance altruiste.

Il est important de prendre des dispositions bien avant qu'il ne soit trop tard. On observe à cet égard de fortes disparités d'un pays à l'autre. La fraction de personnes âgées qui disposent d'un plan écrit désignant une personne qui prendra les décisions relatives à leur traitement passe de 67 % aux États-Unis et 62 % au Canada à 16 % aux Pays-Bas⁷. Ce sont là des précautions élémentaires qui, dans la plupart des cas, n'auront aucune utilité dans la mesure où la majorité des fins de vie se déroulent fort heureusement de façon plus harmonieuse que celle que l'on vient de décrire.

La loi : politiques en matière d'euthanasie et de suicide assisté

La loi concernant la fin de vie varie d'un pays à l'autre. L'acharnement thérapeutique n'est jamais interdit, et peut même être implicitement encouragé, dans la plupart des pays. En revanche, les lois concernant les soins de fin de vie et les questions telles que l'euthanasie ou l'aide à la mort sont très différentes d'un pays à l'autre.

Les Pays-Bas comme la Belgique autorisent l'euthanasie dans des conditions strictes, qui doivent être fondées sur la demande explicite du patient et sur des souffrances insupportables.

En Suisse, l'assistance au suicide est légale dans certaines circonstances. Des organisations comme Dignitas et Exit offrent des services de suicide assisté⁸ aux personnes atteintes de maladies en phase terminale. Au Canada, l'assistance médicale à mourir (AMM) est légale sous réserve de critères d'éligibilité spécifiques, notamment un état pathologique grave et irrémédiable.

6. Cette expression, que l'on peut traduire par « parentalité tigre », est tirée du roman d'Amy Chua, *L'Hymne de bataille de la mère tigre*, Paris : Gallimard (hors-série Connaissance), 2011.

7. « End-of-life Care in an Aging World: A Global Perspective », American Academy of Actuaries, Issue Brief, décembre 2017. URL : <https://www.actuary.org/end-of-life-care>. Consulté le 29 février 2024.

8. L'aide au suicide, ou suicide assisté, est l'acte de fournir un environnement et des moyens nécessaires à une personne pour qu'elle se suicide.



Convention citoyenne sur la fin de vie qui a travaillé sur le sujet de décembre 2022 à avril 2023, ici réunie au CESE (© CESE)

On distingue l'euthanasie active de l'euthanasie passive⁹. Selon un décompte récent¹⁰, l'euthanasie active n'est aujourd'hui légale que dans une minorité de pays : l'Australie, la Belgique, le Canada, la

Colombie, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande et l'Espagne. En revanche, l'euthanasie dite passive est autorisée en Argentine, au Chili, en Finlande, en Allemagne, en Inde, en Irlande, au Japon, au Mexique, au Portugal, en Corée du Sud, en Suède, en Suisse, au Royaume-Uni et dans plusieurs États des États-Unis. Cette liste évolue rapidement dans la mesure où un nombre croissant de pays songent à légaliser l'euthanasie. En France, l'aide à mourir est toujours illégale ; le sujet est périodiquement débattu, et le débat a été rouvert en mars 2024 : des discussions parlementaires sont en cours pour modifier la loi.

On notera que là où elle est autorisée, l'aide à mourir ne semble pas exploser, contrairement à ce que ses détracteurs prédisaient. La possibilité d'accéder à l'euthanasie donne au patient la sécurité qu'il ne souffrira pas excessivement, même si le plus souvent il n'y recourt pas¹¹. Elle lui donne aussi le sentiment de garder un certain contrôle sur une vie qui lui échappe.

Il est difficile de ne pas songer au suicide quand on traite de l'euthanasie. Dans la plupart des pays, le suicide se retrouve surtout chez les personnes âgées, bien qu'il soit la cause majeure de décès chez les plus jeunes. Il va sans dire que chez les *seniors*, ces chiffres sont sous-évalués¹². Même si cela ne peut être mesuré, on sait que

9. L'euthanasie passive ou indirecte se produit lorsque l'équipe médicale responsable du patient décide de ne pas prendre des mesures pour prolonger la vie.

10. « Countries Where Euthanasia Is Legal / Where Is Euthanasia Legal? », *World Population Review*, 2024. URL : <https://worldpopulationreview.com/country-rankings/where-is-euthanasia-legal>. Consulté le 29 février 2024.

11. C'est le cas aussi de l'avortement qui donne aux femmes la sécurité d'éviter une grossesse non désirée.

12. DATTANI Saloni et alii, « Suicides », *Our World in Data*, 2023. URL : <https://ourworldindata.org/suicide> ; et ROCHE Jean, *Analyse de la littérature médicale française et internationale sur la dépression et le suicide des personnes âgées*, ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), avril 2014. URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_de_la_litterature_rbpp_souffrance_psychique_pa_mai_2014.pdf. Consultés le 29 février 2024.

beaucoup de personnes âgées se laissent mourir avec l'aide de leur médecin traitant. On notera que la possibilité de recourir à l'euthanasie ne réduit pas le nombre de suicides.

Le Japon et ses vieux

Quand il s'agit du grand âge, le Japon est un pays de records : une fécondité extrêmement basse et une longévité des plus élevées. De ce fait, la population japonaise, qui est de 128 millions aujourd'hui, devrait fondre à 87 millions en 2060 et à 51 millions en 2100. En 2100, la proportion des plus de 65 ans dans la population avoisinera 40 %. En outre, on y observe une dette publique abyssale et un âge effectif de départ à la retraite proche de 70 ans. En dépit de cet âge avancé, le pays connaît de grosses difficultés à financer son système de retraite fondé sur la répartition. Les jeunes générations ont l'impression d'être les victimes d'un véritable *hold-up*. Si elles pouvaient s'exprimer, les générations à venir vitupéreraient encore davantage. Cela suscite des réactions parfois surprenantes dans un pays où l'euthanasie n'est pas légale. C'est ainsi qu'un jeune économiste, professeur d'économie à l'université de Yale, Yusuke Narita, s'est attaqué à la question de savoir comment faire face aux fardeaux du vieillissement rapide de la société japonaise. Lors d'apparitions publiques récentes¹³, il a déclaré : « J'ai l'impression que la seule solution est assez claire. En fin de compte, n'est-ce pas le suicide de masse et le "seppuku"¹⁴ de masse des personnes âgées ? »

En réaction à ce mouvement d'opinion qui heureusement reste minoritaire, la cinéaste japonaise Chie Hayakawa a sorti, en 2022, *Plan 75*, un film dystopique qui représentait de joyeux vendeurs courtisant les retraités pour qu'ils se soumettent à une euthanasie financée par le gouvernement. Elle espérait ainsi montrer jusqu'où pouvait aller cette gérontophobie. À cet égard, il convient de distinguer le problème actuel du finance-



13. RICH Motoko et HIDA Hikari « A Yale Professor Suggested Mass Suicide for Old People in Japan: What Did He Mean? », *The New York Times*, 12 février 2023. URL : <https://www.nytimes.com/2023/02/12/world/asia/japan-elderly-mass-suicide.html?searchResultPosition=1>. Consulté le 29 février 2024.

14. Le *seppuku* est un acte d'éviscération rituelle qui était un code chez les samouraïs déshonorés au XIX^e siècle.

ment des retraites, qui peut être résolu sans passer par de telles extrémités, et le problème des sociétés primitives où les ressources étaient limitées et où une vie trop longue empêchait toute nouvelle naissance. Ces situations qui appartiennent à un passé lointain se retrouvent dans le folklore japonais selon lequel les familles transportent leurs parents âgés au sommet des montagnes ou dans des coins reculés des forêts pour les laisser mourir. C'est ce folklore qui a donné lieu au film *La Ballade de Narayama*, de Keisuke Kinoshita, sorti en 1958, et à son *remake*, de Shohei Imamura, sorti en 1983. Ce dernier, comme d'ailleurs *Plan 75*, fut primé au festival de Cannes. On notera que ce n'est pas parce que l'on rejette une solution extrême comme l'euthanasie de masse qu'il ne faut pas agir. D'autres leviers existent heureusement : l'immigration, la fécondité et l'âge de la retraite. Encore faut-il que le Japon les utilise.

Participation des patients

Déterminer le montant exact des frais encourus par les patients pour les traitements de fin de vie peut s'avérer difficile, car il dépend de divers facteurs, notamment le système de santé, la couverture d'assurance, les choix de traitement individuels et la disponibilité des services d'aide. En outre, des facteurs culturels et sociétaux peuvent influencer les préférences et les choix des patients en fin de vie et de leurs familles. Le coût global des traitements de fin de vie peut varier considérablement en fonction du pays ou de la région, des interventions médicales spécifiques requises et du système de santé en place. Les traitements de fin de vie peuvent inclure les soins palliatifs, des médicaments, des procédures médicales et d'autres soins de soutien.

Dans de nombreux pays, les soins de fin de vie sont couverts par l'assurance maladie ou les systèmes de santé financés par l'État, ce qui peut contribuer à alléger la charge financière pesant sur les individus et leurs familles. Cependant, des dépenses personnelles peuvent encore survenir pour diverses raisons, notamment le ticket modérateur, les services non couverts et certains médicaments.

Dans certaines régions où l'accès aux soins de santé est limité ou la couverture d'assurance inadéquate, les individus et les familles supportent alors une charge financière plus importante pour les traitements de fin de vie. Il peut en résulter de grandes disparités dans l'accès à des soins de qualité et des contraintes financières pour les familles qui doivent déjà faire face aux défis émotionnels liés aux situations de fin de vie.

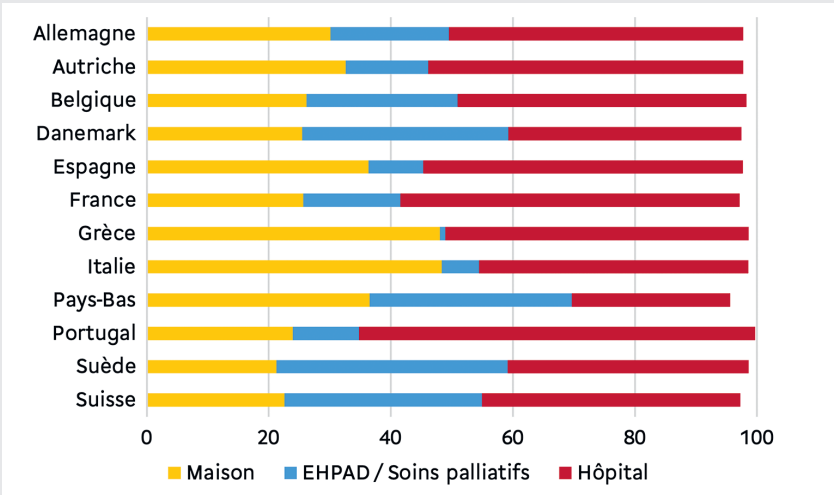
Il est essentiel de tenir compte du fait que les données sur les coûts globaux des traitements de fin de vie peuvent ne pas être facilement disponibles ou documentées avec précision, en raison des variations dans les systèmes de soins de santé, des pratiques d'établissement de rapports et des différences culturelles.

Dans la plupart des pays, la phase des soins palliatifs — que ce soit à la maison ou en institution — est intégralement remboursée par la Sécurité sociale. En revanche, avant cette phase, lorsque les familles et le patient se laissent tenter par des interventions dont le seul but est de prolonger la vie de quelques semaines, le reste à charge peut être important. En d'autres termes, l'acharnement thérapeutique entraîne souffrance et dépenses.

Où mourir ?

Utilisant des données de l'enquête européenne SHARE¹⁵, Martina Orlovic et ses coauteurs¹⁶ essaient de comparer les lieux de fin de vie dans une vingtaine de pays, à savoir le domicile, la maison de

Graphique 1. Lieux de fin de vie en Europe (en %)

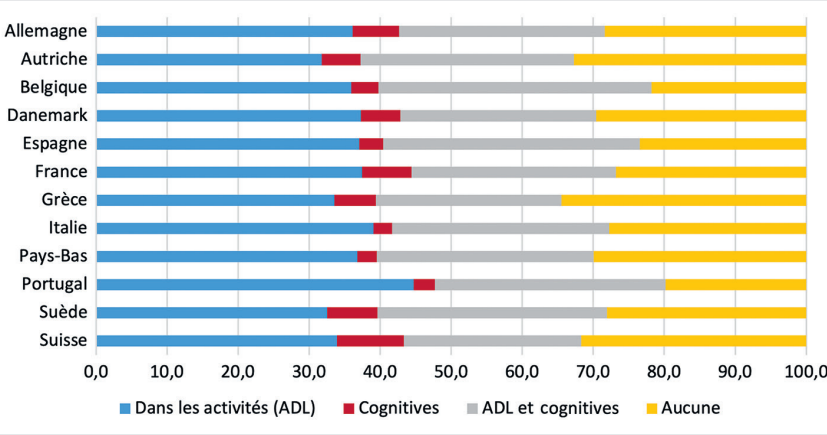


Source : enquête SHARE ; calculs de l'auteur à partir des informations rapportées par des proches du répondant décédé (2005 à 2018).

15. SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe). URL : <https://share-eric.eu/>. Consulté le 29 février 2024.

16. ORLOVIC Martina, MARTI Joachim et MOSSIALOS Elias, « Analysis of End-of-life Care, Out-of-pocket Spending, and Place of Death in 16 European Countries and Israel », *Health Affairs*, vol. 36, n° 7, juillet 2017. URL : <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2017.0166>. Consulté le 29 février 2024.

Graphique 2. Type de dépendance au cours de la dernière année de vie (en %)



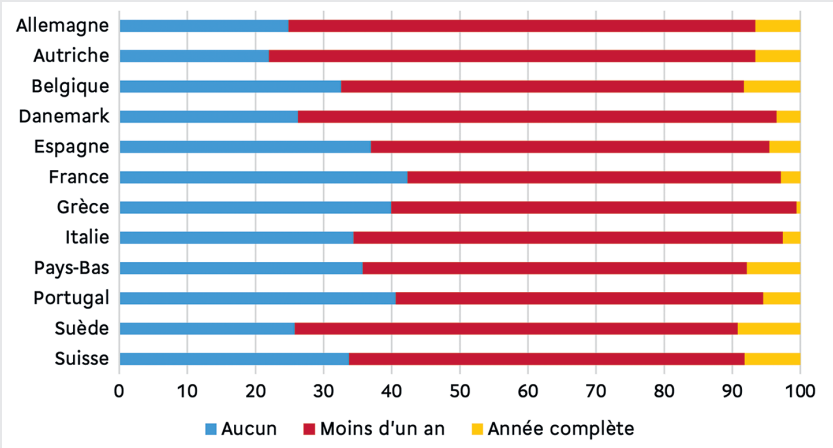
Source : enquête SHARE, op. cit.

soins ou l'hôpital, avec pour implication que cette dernière solution est la plus coûteuse pour les familles. Ils montrent que l'utilisation accrue des structures de soins de longue durée ambulatoires, dans les pays où les dépenses publiques en matière de soins de longue durée sont plus élevées, entraîne une réduction des hospitalisations et une augmentation de la proportion de décès extrahospitaliers, par rapport aux pays où les soins de fin de vie sont principalement financés par le secteur privé, qui tendent à avoir des structures de soins de longue durée formelles sous-développées et sous-utilisées. Par conséquent, les soins de fin de vie dans les pays qui dépendent d'un financement privé sont davantage axés sur les hôpitaux.

Le graphique 1 présente des données actualisées portant sur les lieux de décès dans un échantillon de pays européens. Il en ressort que la fraction de personnes qui se trouvent dans un EHPAD ou un centre de soins palliatifs, au moment du décès, est particulièrement élevée en Suède, en Suisse, aux Pays-Bas et au Danemark, qui sont connus pour avoir des assurances dépendance publiques particulièrement élevées. Dans ces mêmes pays, la fraction de personnes qui meurent à l'hôpital est relativement faible. Par rapport à la moyenne européenne, les Français meurent peu à la maison et beaucoup à l'hôpital ¹⁷.

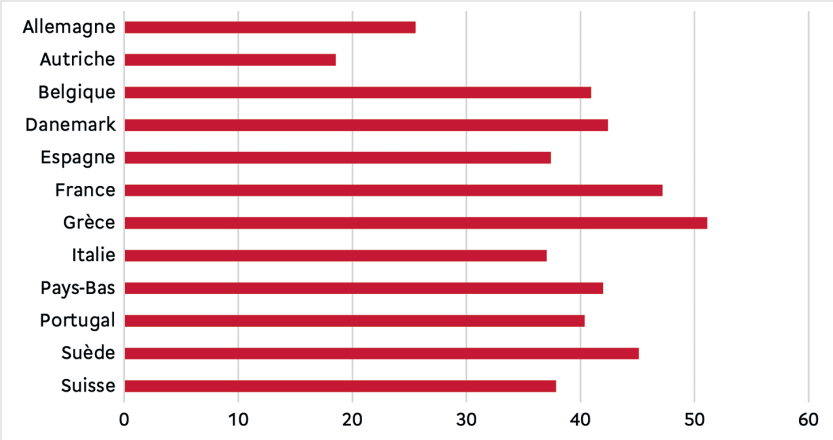
17. Bien entendu, l'âge et la cause du décès — cancer, maladies cardiaques, problèmes respiratoires ou autres — peuvent avoir une influence sur le lieu du décès. Les tableaux 1 et 2, en encadré en fin d'article, illustrent ces différences. À titre d'exemple, le cancer — qui représente la principale cause de décès, près de 40 %, parmi les personnes âgées de 50 à 79 ans — est la cause de moins de 20 % des décès parmi les 80 ans ou plus.

Graphique 3. Temps passé en institution au cours de la dernière année de vie (en %)



Source : enquête SHARE, op. cit.

Graphique 4. Part des personnes ayant eu recours à des soins palliatifs avant de décéder à l'âge de 65 ans ou plus, 2017-2019



Source : enquête SHARE, op. cit., vagues 7 et 8.

Au moment du décès, il y a des personnes qui ne souffrent d'aucune dépendance et qui sont parfaitement autonomes. Elles représentent cependant une minorité, comme le montre le graphique 2. Le Portugal est le pays où les individus ont le plus de problèmes physiques ou cognitifs et c'est en Grèce, suivie de l'Autriche et de la Suisse, qu'ils ont le moins de problèmes. La France est dans la moyenne. Comme incapacités, on distingue les limitations dans

LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

Le graphique 4 montre que près de 50 % des personnes en France auraient recours aux soins palliatifs avant de décéder et que le pays serait en ce domaine bien placé. La Cour des comptes, dans un rapport du 5 juillet 2023 à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale ¹, confirme ce chiffre, tout en y apportant d'importantes nuances. Elle rappelle que le droit d'accéder à cet accompagnement, inscrit dans la loi Claeys-Leonetti de 2016, n'est pas effectif aujourd'hui.

La Cour des comptes souligne cependant une amélioration de la situation. La dépense publique de soins palliatifs s'est élevée à 1,453 milliard d'euros en 2021, soit une augmentation de 24,6 % depuis 2017. Par rapport aux besoins estimés, l'offre de soins palliatifs « a augmenté de près de 30 % depuis 2015 ». Cependant, l'efficacité de

l'action publique est jugée « insuffisante » : la politique de développement des soins palliatifs serait peu lisible, le pilotage national et régional, approximatif, et les plans pluriannuels se succéderaient « sans stratégie globale à moyen et à long terme ».

La Cour des comptes juge qu'il convient de repenser « un parcours mieux gradué en soins palliatifs, en améliorant les parcours de soins entre la ville et l'hôpital ». Ces efforts sont d'autant plus nécessaires que le choc démographique du vieillissement à venir devrait conduire à une hausse importante des besoins et des dépenses de soins palliatifs dans le pays. « Les besoins estimés seraient en augmentation de 23 % jusqu'à 2046, qui marque le point le plus haut avec plus de 470 000 décès », pointe le rapport. ■

Hugues de Jouvenel

1. *Les Soins palliatifs. Une offre de soins à renforcer*, Paris : Cour des comptes, juillet 2023. URL : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf>. Consulté le 12 mars 2024.

l'exercice d'activités quotidiennes (ADL) et les dépendances cognitives, séparées et combinées.

Il est aussi intéressant de comparer les pays selon le temps que passent les individus dans une institution, quelle qu'elle soit, au cours de la dernière année de leur vie. D'après le graphique 3, c'est en France que le plus d'individus passent la totalité de leur dernière année de vie à la maison. Plus généralement, cette tendance se retrouve dans les pays du sud de l'Europe. C'est en Suède et plus globalement dans les pays du Nord que la dernière année de la vie se passe dans une institution.

En Europe, le recours aux soins palliatifs varie fortement d'un pays à l'autre. Le graphique 4 présente des données pour un échantillon de pays et l'on observe une variation allant de 18 % en Autriche à 52 % en Grèce pour les personnes mourant à plus de 64 ans. Dans

LES PRINCIPALES CAUSES DE DÉCÈS

Il est intéressant d’analyser les principales causes de décès et surtout de les comparer pour différents groupes d’âge. Les tableaux 1 et 2 illustrent bien ce qui distingue les très âgés (80 ans ou plus) des

moins âgés (50-79 ans). Alors que les cancers et les maladies cardiaques font jeu égal comme cause principale de décès des moins âgés, il n’en est rien chez les très âgés, pour lesquels les maladies

Tableau 1. Cause du décès dans la population âgée de 50 à 79 ans (en %)

Pays	Cancer	Maladie cardiaque	Maladie respiratoire	Autres
Allemagne	41,0	35,8	4,4	18,8
Autriche	28,6	37,1	4,1	30,2
Belgique	44,8	27,9	5,7	21,6
Danemark	44,4	25,0	8,0	22,6
Espagne	32,3	34,3	8,6	24,8
France	40,1	29,3	8,0	22,6
Grèce	35,2	46,9	4,8	13,1
Italie	41,7	37,9	5,4	15,0
Pays-Bas	46,9	29,3	4,5	19,3
Portugal	38,6	25,9	3,0	32,5
Suède	46,8	26,7	5,4	21,1
Suisse	47,5	34,6	2,8	15,1
Moyenne	38,8	34,6	6,1	20,5

cette figure, on inclut les soins palliatifs reçus à la maison, en EHPAD, à l’hôpital et dans des centres spécialisés.

*
* *

De toutes les phases de la vie, la fin de vie est sans nul doute celle où l’on se sent le plus vulnérable, physiquement et mentalement. Alors que l’on voudrait traverser cette ultime étape en toute quiétude, on peut en être empêché de diverses manières. La cupidité ou l’ingratitude de l’entourage, un corps médical soucieux de guérir plutôt que de soulager le patient, une protection sociale défailante, une législation réticente à laisser le patient mourir dans la dignité sont autant de menaces qui pèsent, à un moment où l’on se sent fragile.

Il faudrait un cadre législatif et une protection sociale qui tiennent compte de la volonté du patient dans les choix qu’il doit faire. Cela

cardio-vasculaires sont nettement la cause première de décès. Chez les très âgés, la catégorie « autres » prend une grande importance dans la mesure où elle inclut les nombreux cas de mort de vieillesse.

Par rapport à la moyenne européenne, la France est davantage touchée par les cancers que par les maladies cardiaques. ■

S.P. et P.P.

Tableau 2. Cause du décès dans la population âgée de 80 ans ou plus (en %)

Pays	Cancer	Maladie cardiaque	Maladie respiratoire	Autres
Allemagne	13,8	47,9	2,2	36,1
Autriche	10,2	44,5	2,5	42,8
Belgique	17,5	30,3	5,7	46,5
Danemark	21,3	21,0	7,7	50
Espagne	15,7	40,1	12,3	31,9
France	20,5	33,1	6,0	40,4
Grèce	10,4	61,9	7,3	20,4
Italie	17,3	50,6	9,6	22,5
Pays-Bas	18,5	25,4	1,9	54,2
Portugal	13,9	31,1	7,7	47,3
Suède	16,3	36,0	3,6	44,1
Suisse	19,9	28,6	4,7	46,8
Moyenne	16,3	42,2	8,1	33,4

peut concerner des décisions patrimoniales, le choix du lieu où passer ses derniers jours, l'arbitrage entre soins palliatifs et euthanasie, ou encore le refus de traitements agressifs. Même dans les pays les plus avancés sur ces questions, il reste beaucoup à faire pour donner à chacun la possibilité de mourir librement et dignement.

Les dépenses de santé deviennent insoutenables pour l'État mais aussi pour les familles. Les souffrances en fin de vie demeurent insupportables dans de nombreux cas. Il faudrait donc, dans les prochaines années, accroître les investissements en soins palliatifs et modifier l'approche traditionnelle qui, trop souvent, conduit à l'acharnement thérapeutique. Cette orientation nouvelle aurait un triple avantage. Elle permettrait, en France, de réduire les déficits de la Sécurité sociale. Elle soulagerait les familles de dépenses dont elles se passeraient bien en cette période difficile. Enfin et surtout, elle permettrait d'éviter des souffrances inutiles. ■