



**Inserm**

La science pour la santé  
From science to health

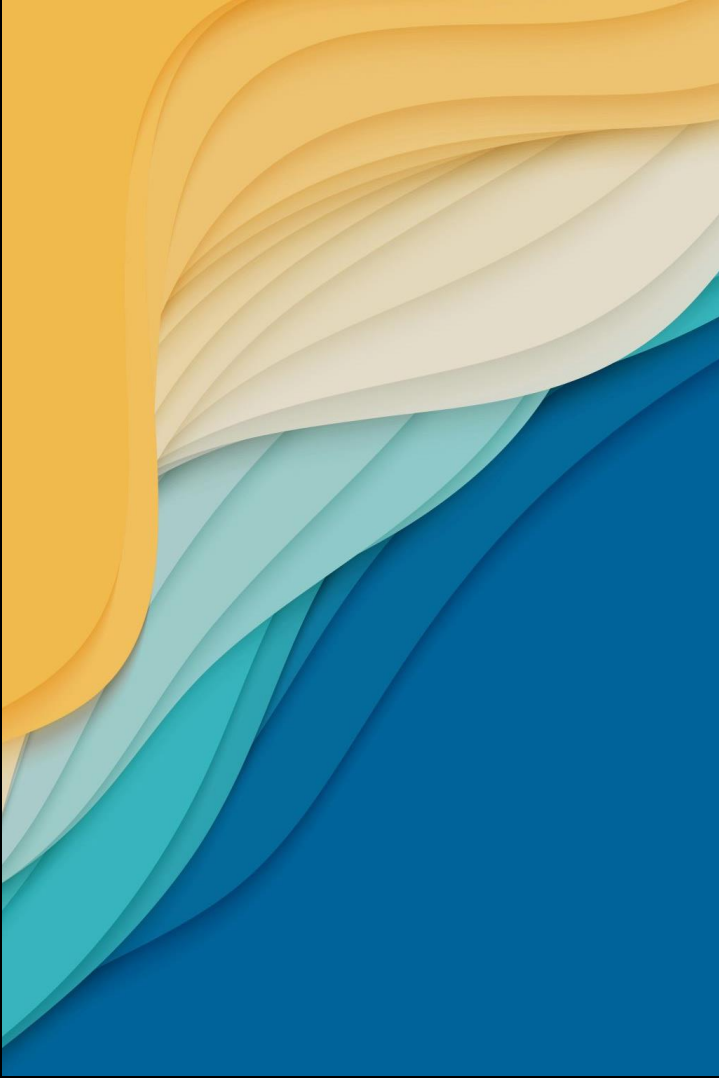


PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

# Trajectoires de recours aux soins en fin de vie

*Déterminants des parcours défavorables pendant la dernière année de vie des sujets atteints de maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté*

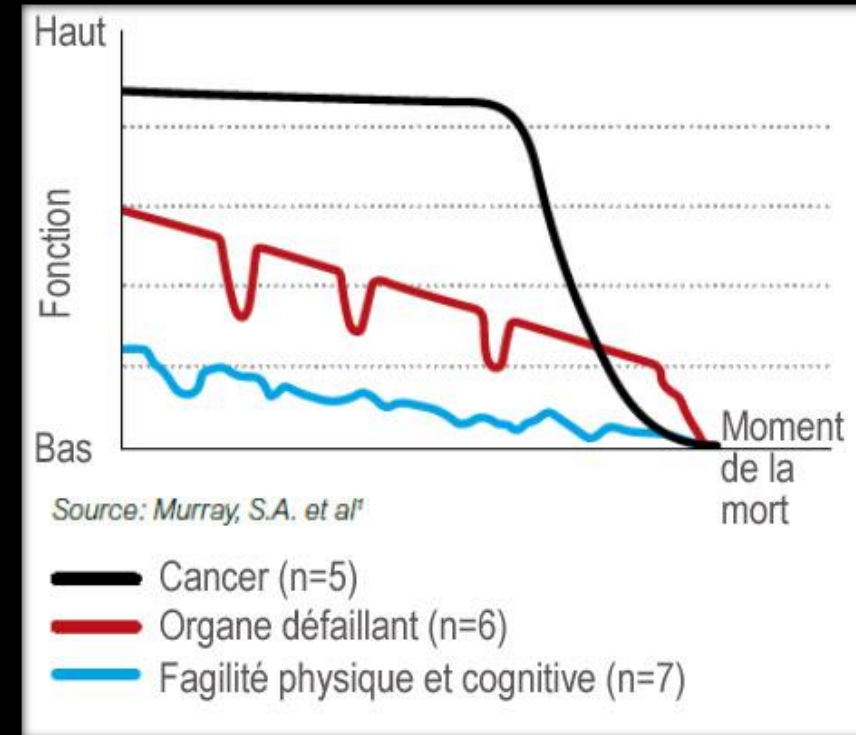
*Dr Antoine Elyn*



# Introduction

# Trajectoires de fin de vie

- Grande complexité
- Imprévisibilité qui peut mettre en péril l'anticipation
- Epidémiologie de la fin de vie
  - ✓ Des indicateurs souvent isolés
  - ✓ Approches transversales
  - ✓ Approche autour de la moyenne



# Trajectoires de fin de vie (2)

MASA = Maladie d'Alzheimer ou Syndrome Apparenté



Trajectoire lente et progressive

Symptômes difficiles *(Sampson EL et al, 2018)*



Recours élevé aux **urgences** *(Sleeman C et al, 2018)*



Hospitalisations tardives et décès à l'hôpital *(Leniz J et al, 2019)*

**Intensification** des soins *(Stall NM, 2019)*



# Parcours en fin de vie

- Parcours multidimensionnels longitudinaux ?
  - ✓ Une vision plus dynamique
  - ✓ Pour rendre compte de la complexité et s'approcher d'une dynamique plus individualisée
- Recours aux soins ou utilisation du système de santé
  - ✓ Soins primaires
  - ✓ Hospitalisations
  - ✓ Etc.

# Hypothèses & Objectifs

*Hyp. 1*

Plusieurs trajectoires de recourt aux soins dont certaines seraient défavorables

*Hyp. 2*

*Ces trajectoires pourraient s'expliquer par des déterminants individuels mais aussi des déterminants organisationnels de l'offre de soins*

*Obj.*

- 1. Identifier et quantifier les trajectoires de recours aux soins défavorables*
- 2. Identifier les déterminants potentiels individuels ou contextuels de ces trajectoires défavorables*

# Hypothèses & Objectifs

*Hyp. 1*

*Plusieurs trajectoires de recourt aux soins dont certaines seraient défavorables*

*Hyp. 2*

**Ces trajectoires pourraient s'expliquer par des déterminants individuels mais aussi des déterminants organisationnels de l'offre de soins**

*Obj.*

- 1. Identifier et quantifier les trajectoires de recours aux soins défavorables*
- 2. Identifier les déterminants potentiels individuels ou contextuels de ces trajectoires défavorables*

# Hypothèses & Objectifs

*Hyp. 1*

*Plusieurs trajectoires de recourt aux soins dont certaines seraient défavorables*

*Hyp. 2*

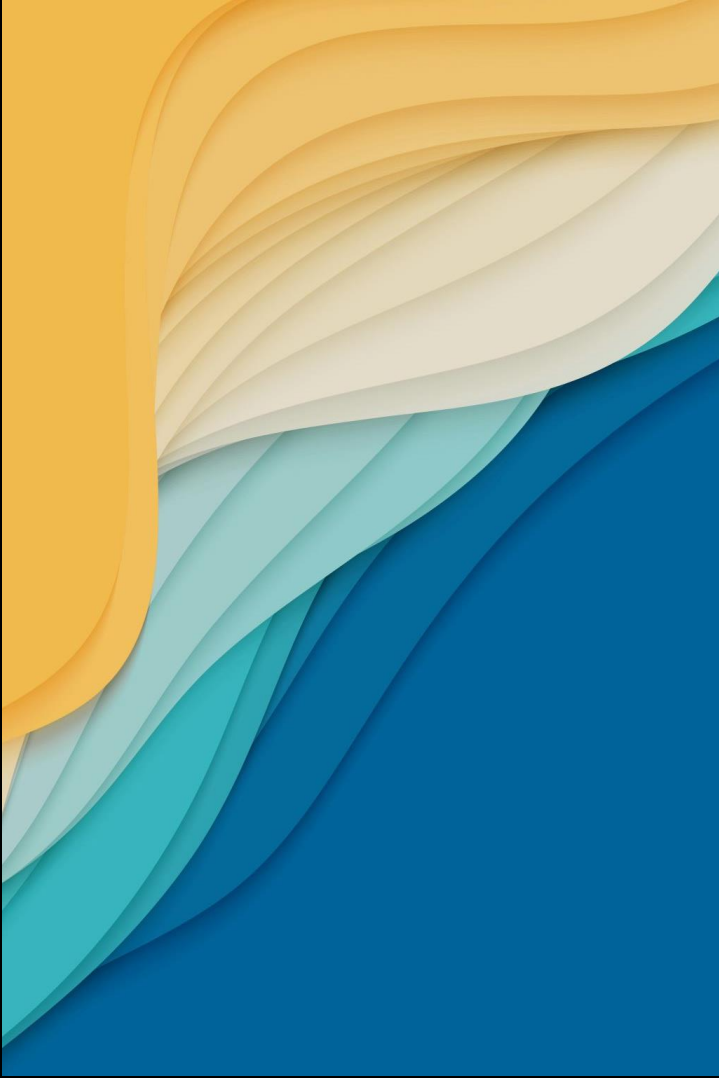
*Ces trajectoires pourraient s'expliquer par des déterminants individuels mais aussi des déterminants organisationnels de l'offre de soins*

**Obj.**

**Identifier et quantifier les trajectoires de recours aux soins défavorables**

**Identifier les déterminants potentiels individuels ou contextuels de ces trajectoires défavorables**





# **Matériel & méthode**

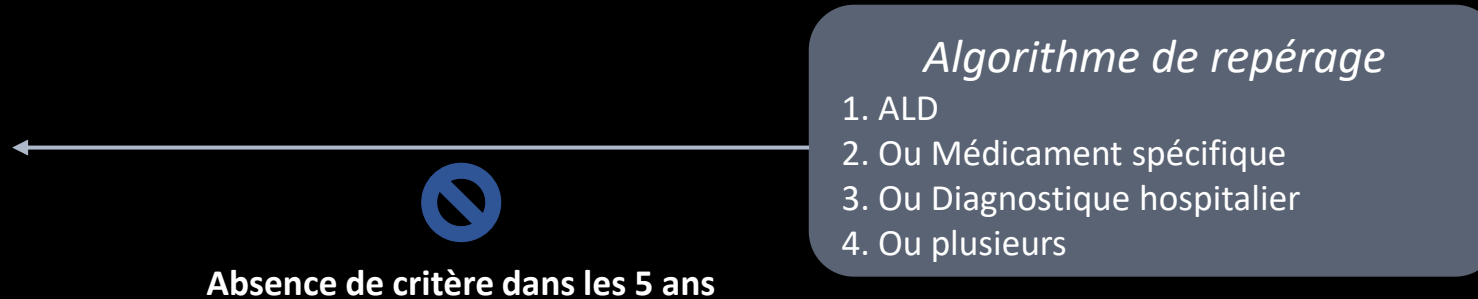
# La cohorte FRADEM

- Cohorte dynamique depuis 2011
- Cas incidents MASA
- Repérés dans le SNDS



# La cohorte FRADEM (2)

- Cohorte **dynamique**
- Cas **incidents** MASA
- **Repérés** dans le SNDS



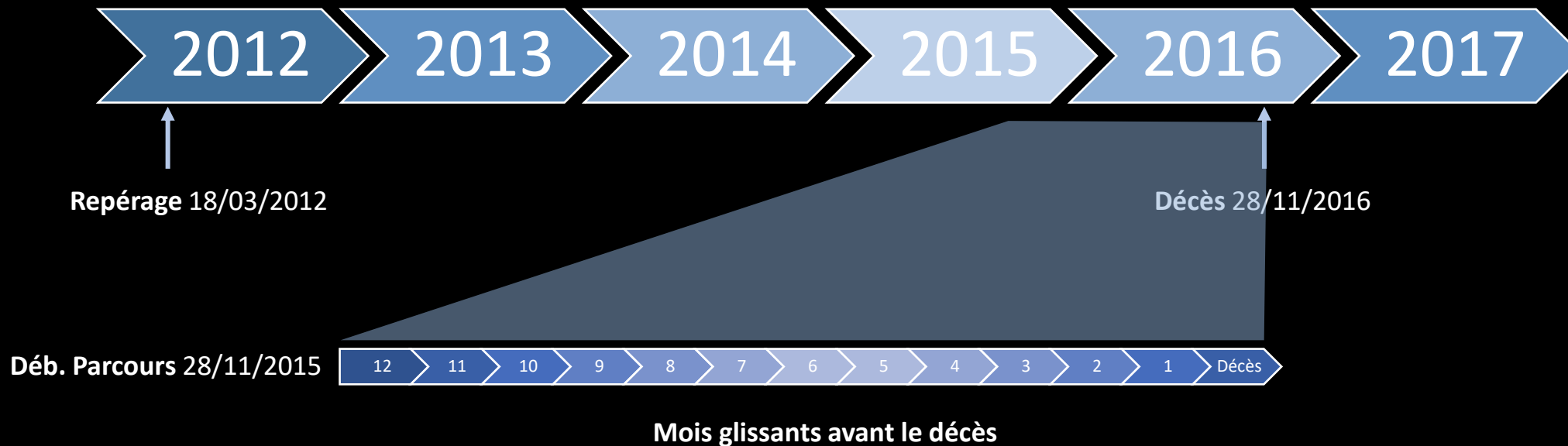
# Population d'étude

- Cas incidents 2012
- Décédés jusqu'au 31 décembre 2017

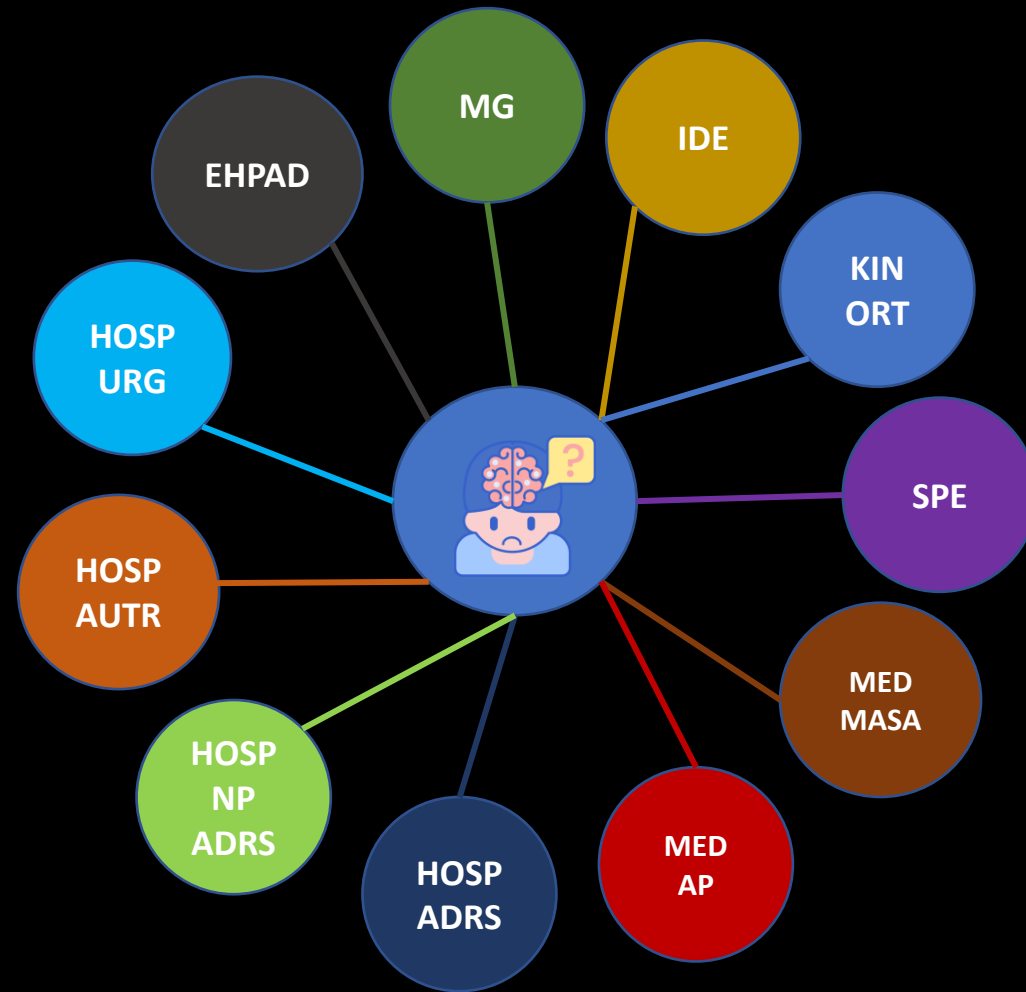


# Population d'étude

- Cas incidents 2012
- Décédés jusqu'au 31 décembre 2017



# Parcours multidimensionnel



1. Introduction

**2. Matériel & méthode**

3. Résultats

4. Conclusion

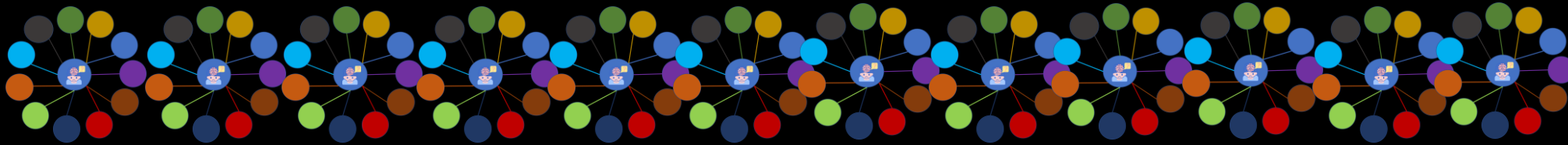
# Parcours multidimensionnel (2)

1. Introduction

**2. Matériel & méthode**

3. Résultats

4. Conclusion



12

11

10

9

8

7

6

5

4

3

2

1

Décès

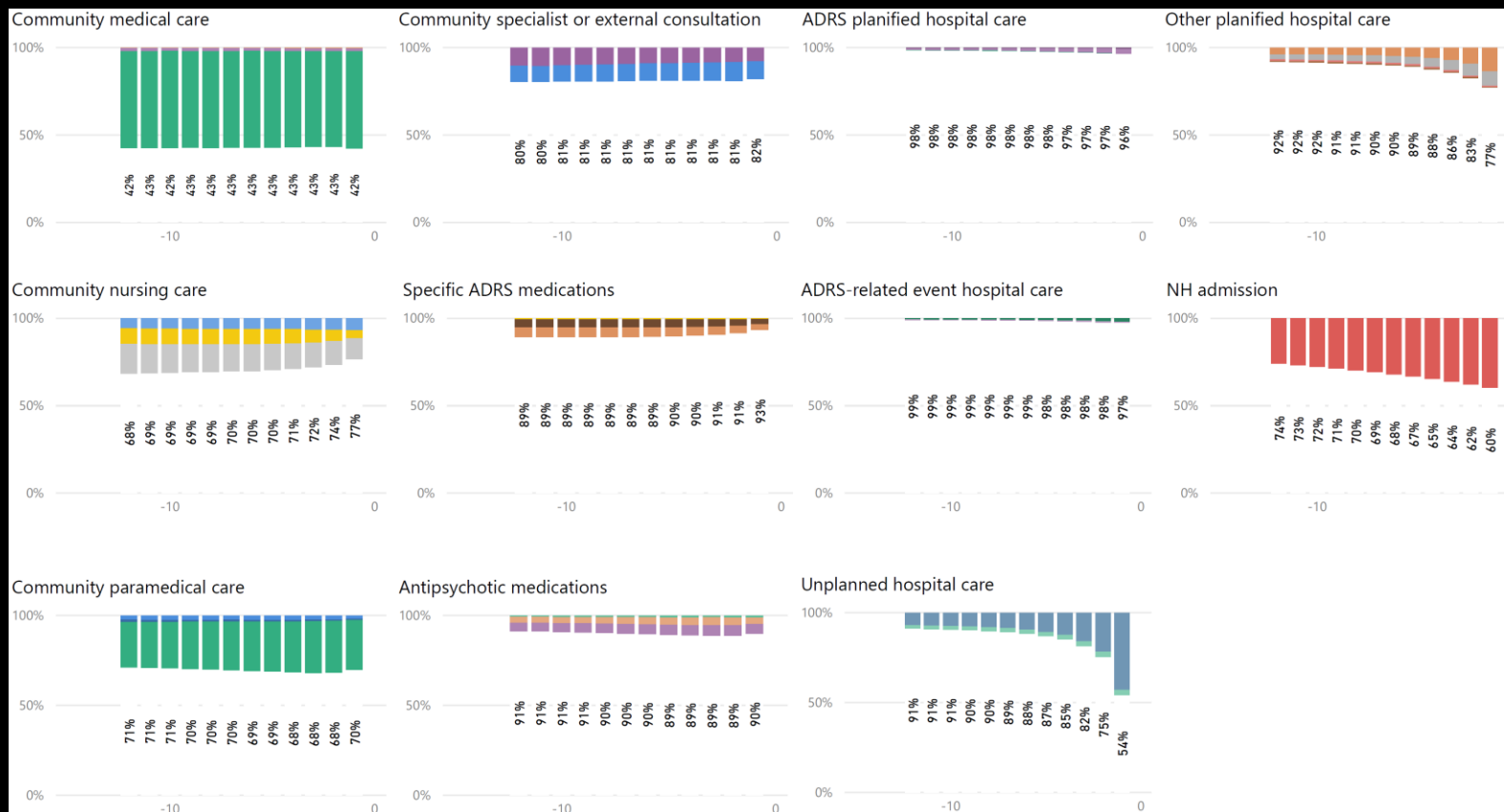
# Parcours multidimensionnel (3)

1. Introduction

2. Matériel & méthode

3. Résultats

4. Conclusion





# Méthode de clustering



1. Introduction

**2. Matériel & méthode**

3. Résultats

4. Conclusion

## Optimal Matching Analysis (OMA)

- Distance de Levenshtein et matrice de distances  
*mois glissant 12 à 1 ; dimension 1 à 11 ; modalité 0 à 3*  
*construction des séquences*  
*e.g. 08-03-2 = 2<sup>ème</sup> modalité de la 3<sup>ème</sup> dimension 8 mois décès*
- Algorithme de Partitionnement Autours des Médoïdes (PAM)  
*Regroupement en 15 clusters*



# Groupe d'expert



1. Introduction

2. Matériel & méthode

3. Résultats

4. Conclusion

**Identifier les parcours de soins défavorables dans la dernière année de vie**

## Parcours idéal

**Mobilisation des soins primaires**  
**Diminution du recours aux hospitalisations ou**  
**des passages aux urgences**  
**Diminution des médicaments spécifiques**

## Critères péjoratifs retenus

**Neuroleptiques = SPCD**  
**SPCD et grabataires**  
**Institutionnalisations tardives**  
**Fort recours aux hospitalisations**  
**Recours croissants aux urgences**  
**Plus faibles mobilisations des soins primaires**  
*MG IDEL KINE ORTHOPHONISTES*



# Groupe d'expert (2)

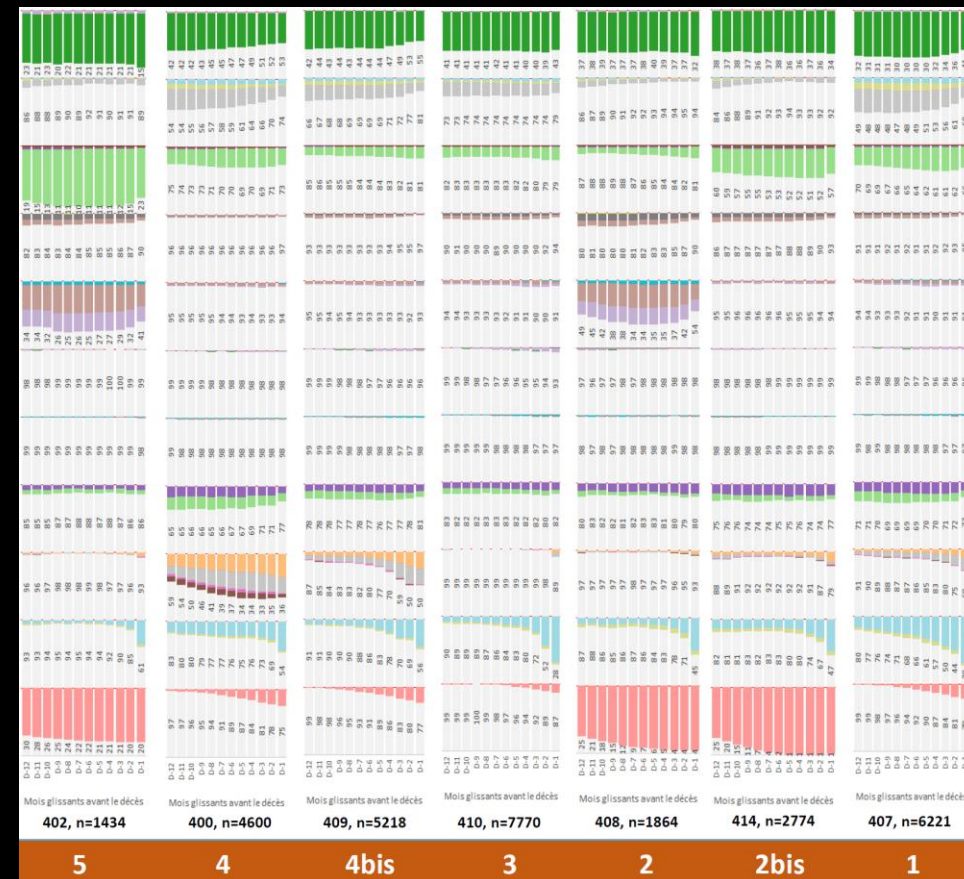
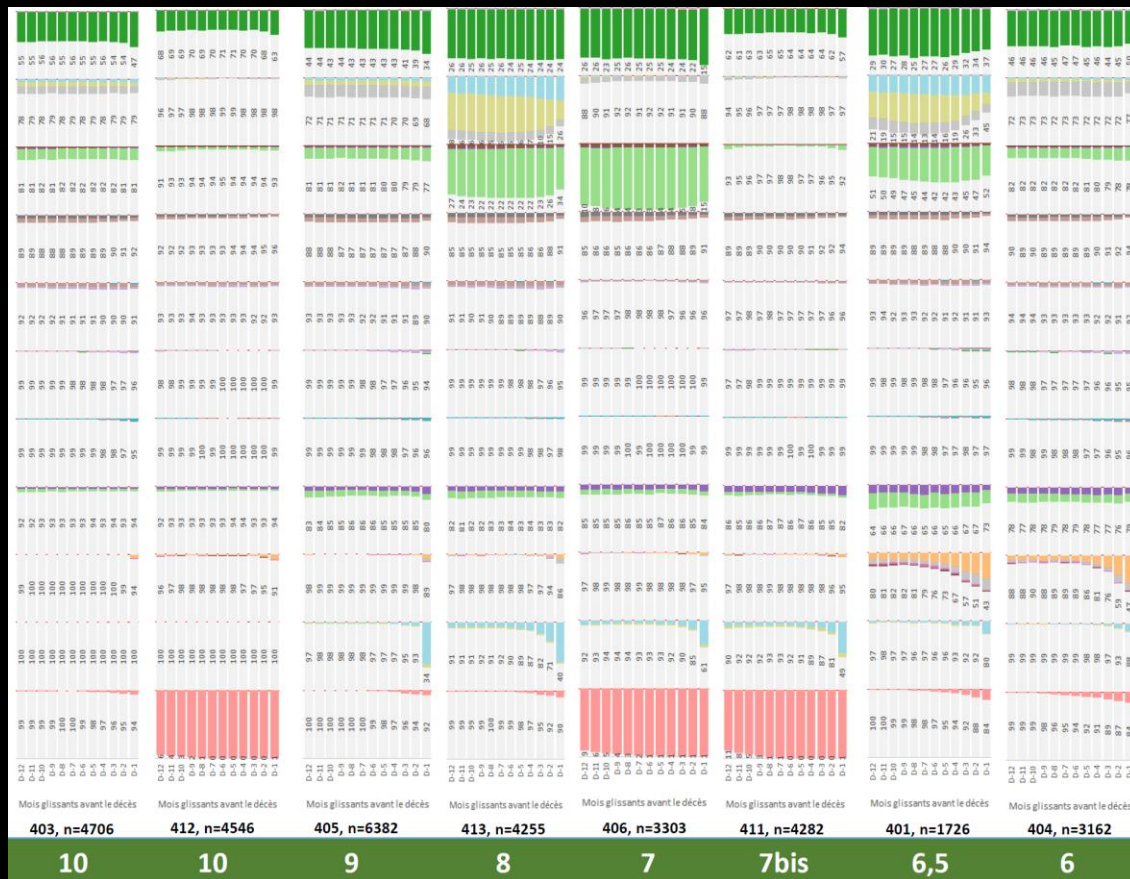


1. Introduction

2. Matériel & méthode

3. Résultats

4. Conclusion

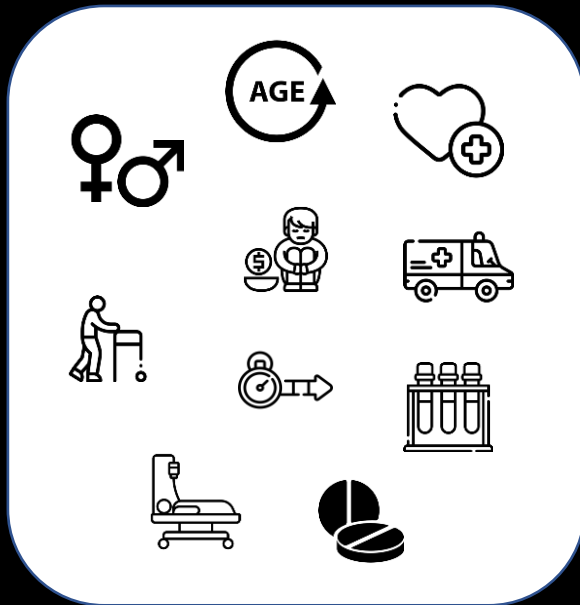


8 clusters = 32,362 sujets

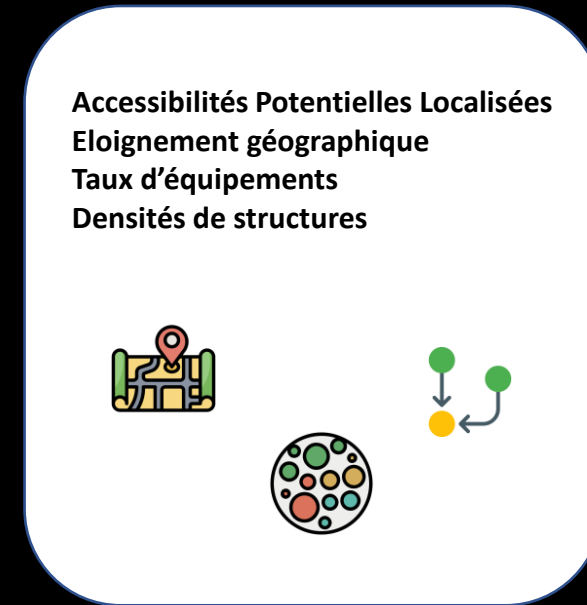
7 clusters = 29,881 sujets

# Analyse des déterminants

*Quels sont les facteurs potentiels associés à la survenue d'un parcours défavorable pendant la dernière année de vie ?*



Données socio-démographiques  
et médicales individuelles

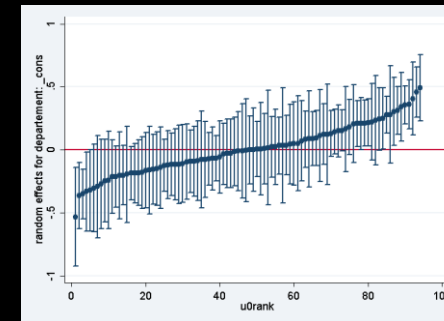
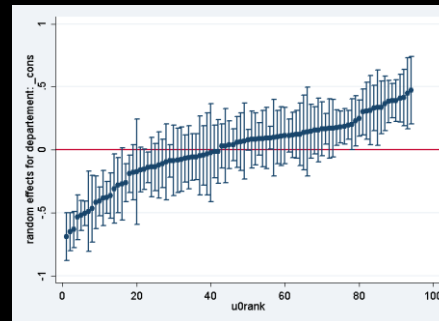


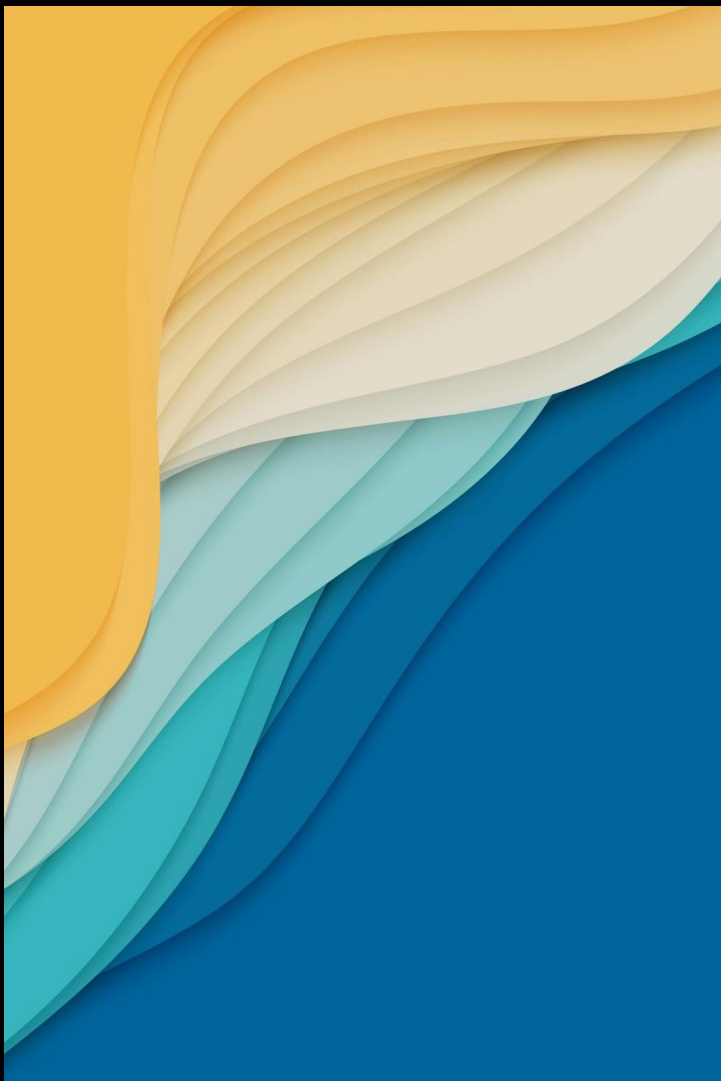
Données contextuelles relatives  
à l'offre de soin et à l'organisation

# Analyse des déterminants (2)

*Quels sont les facteurs potentiels associés à la survenue d'un parcours défavorable pendant la dernière année de vie ?*

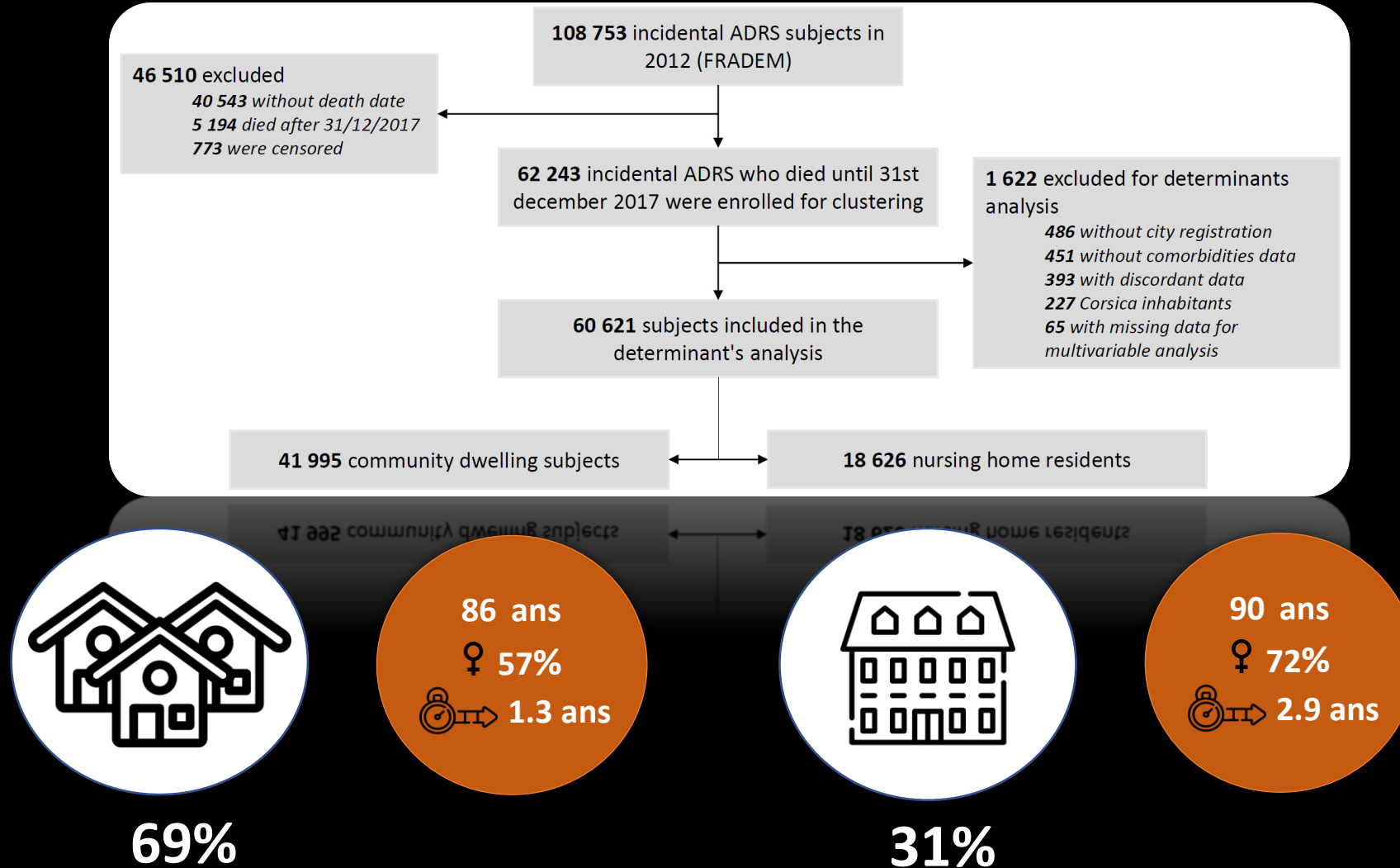
- Analyse stratifiée selon le lieu de vie au début du parcours
- Modèle multiniveaux avec un effet aléatoire du département de résidence





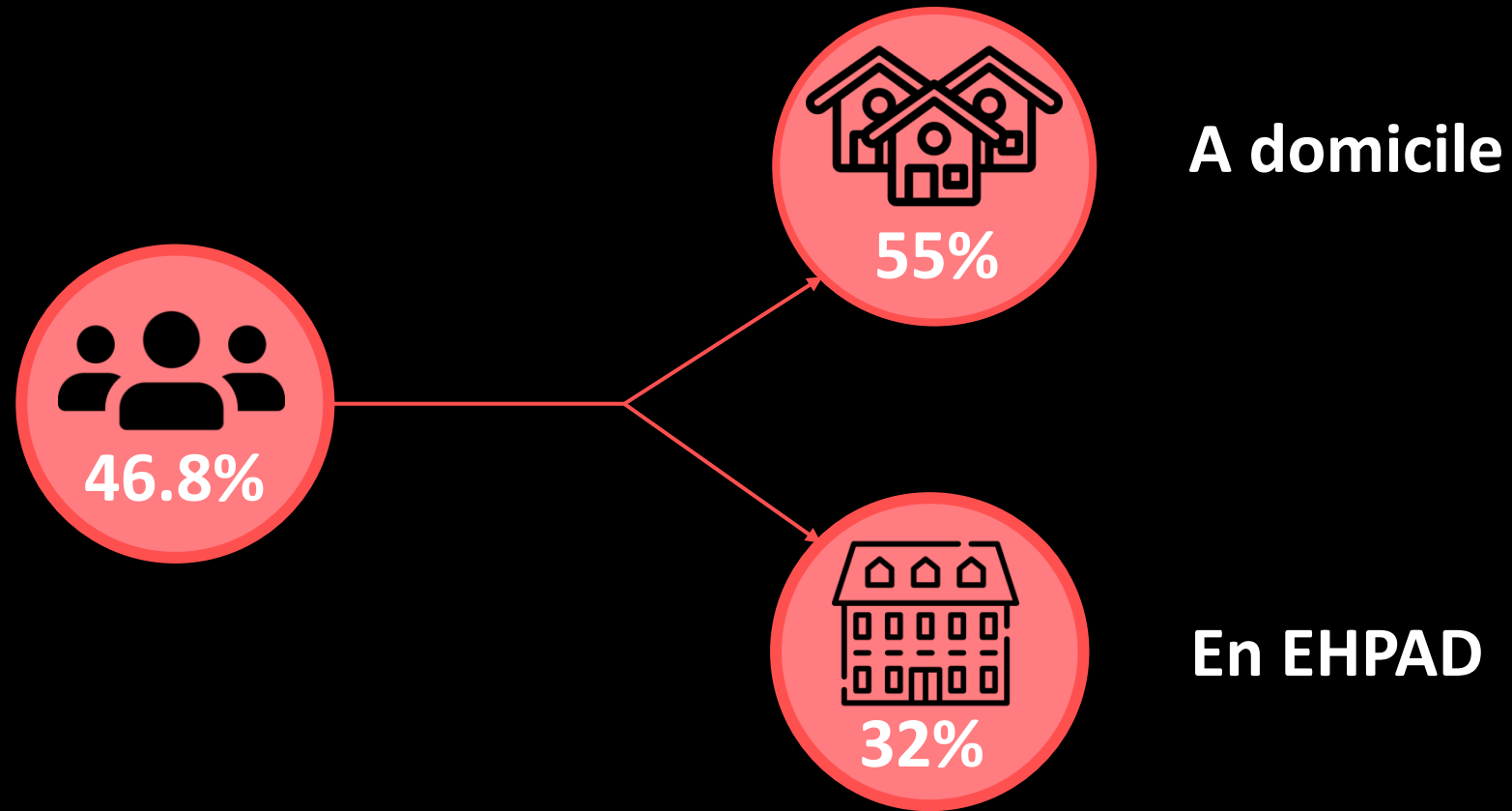
# Résultats

# Population stratifiée

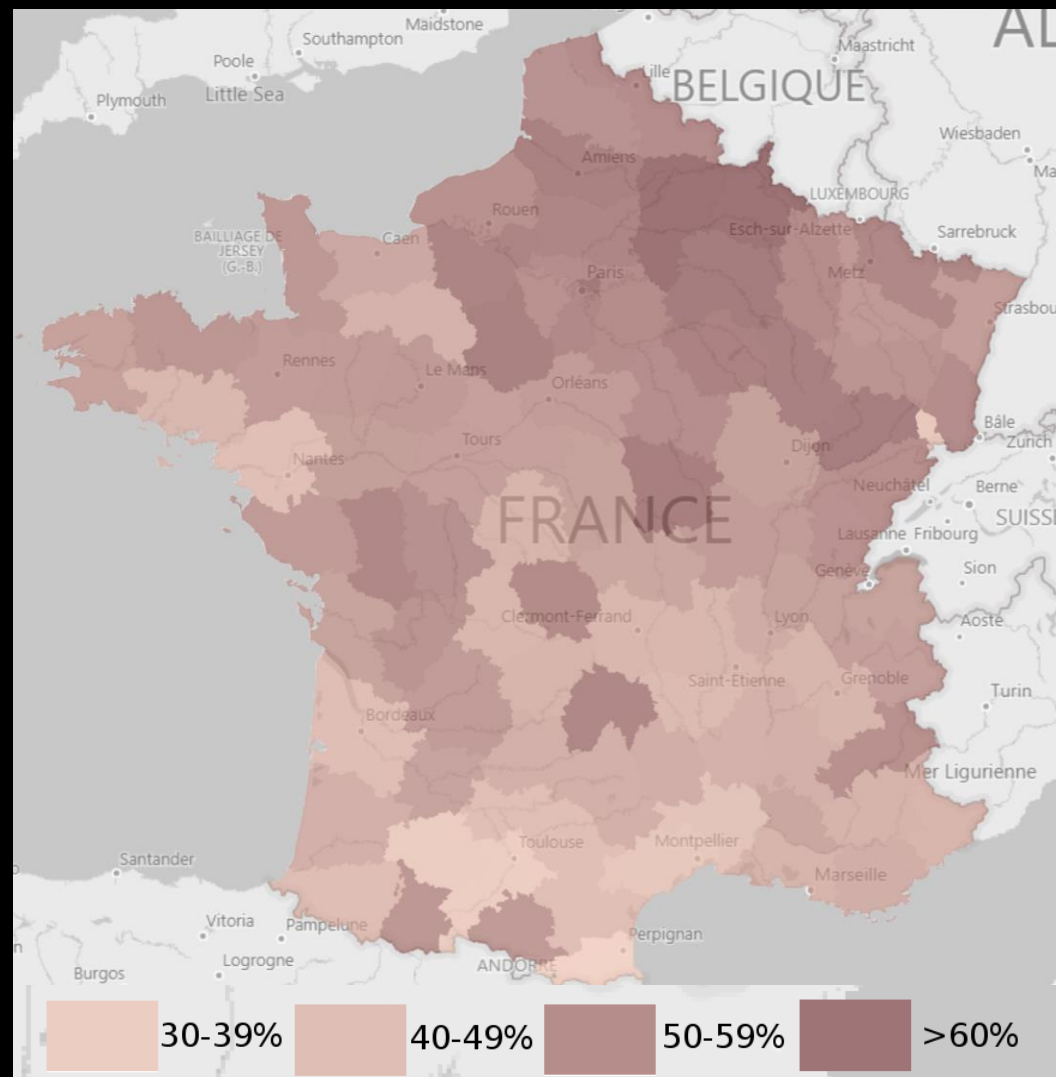




# Parcours défavorables



# Inégalités territoriales



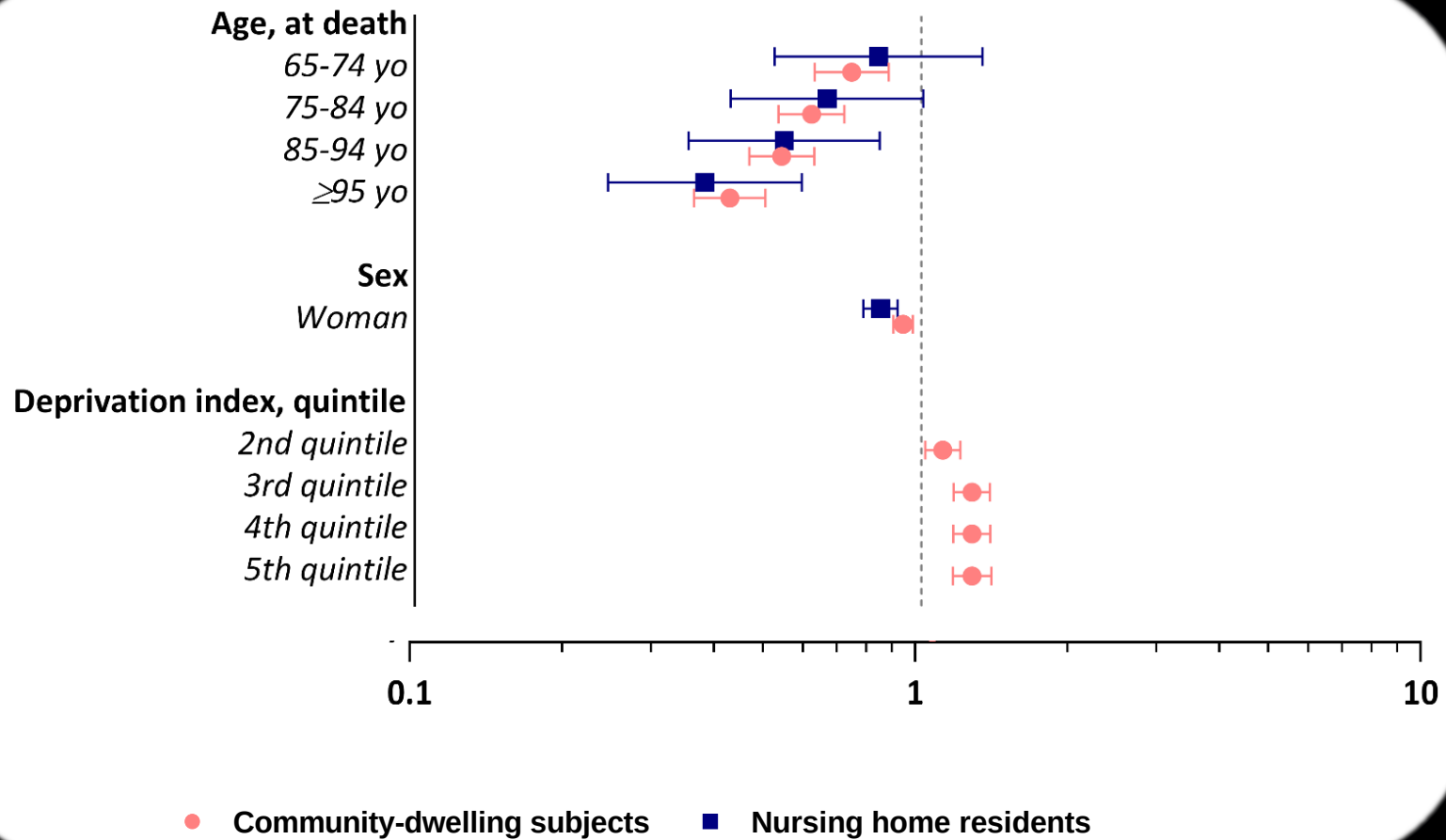
1. Introduction

2. Matériel & méthode

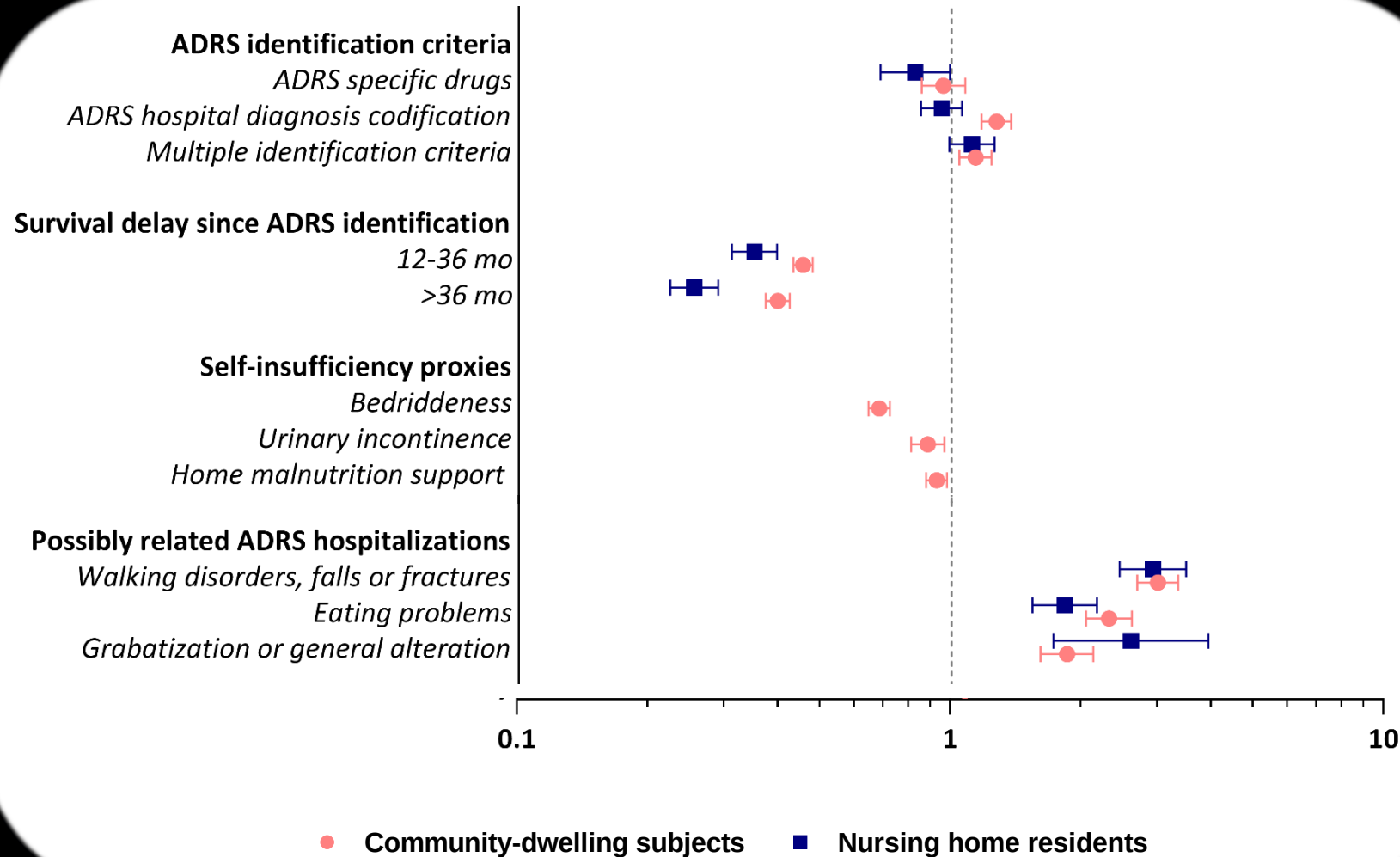
**3. Résultats**

4. Conclusion

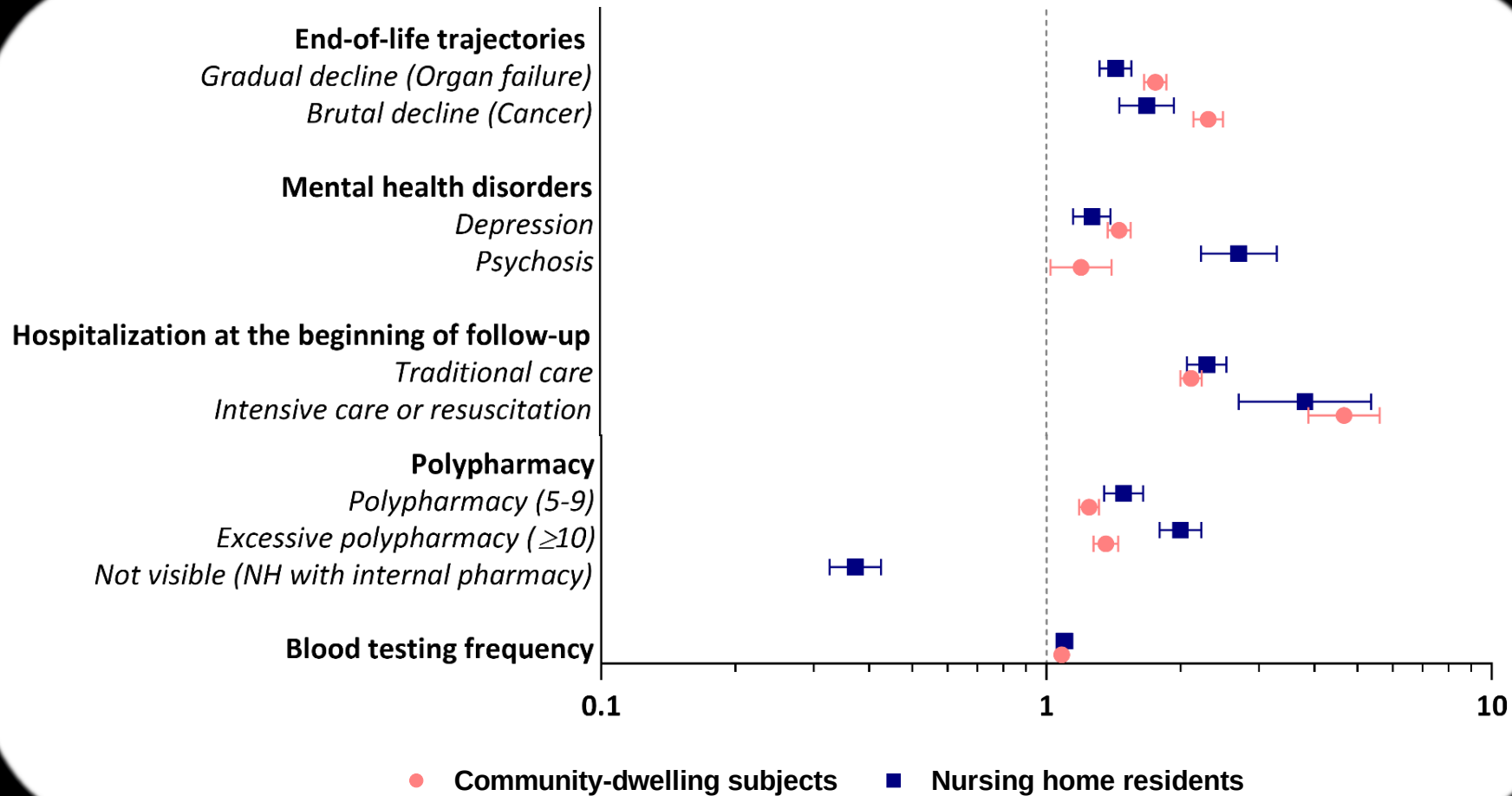
# Déterminants individuels



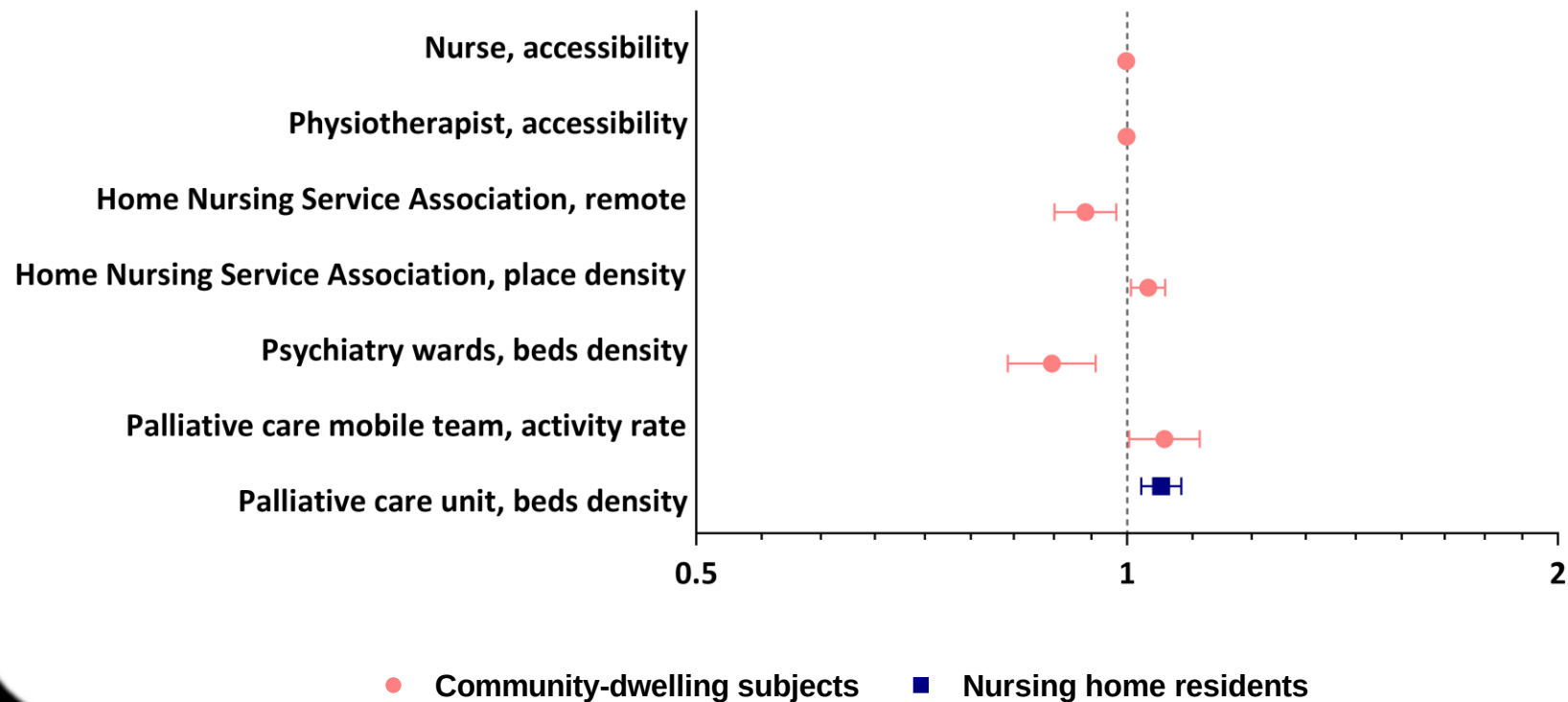
# Déterminants individuels (2)

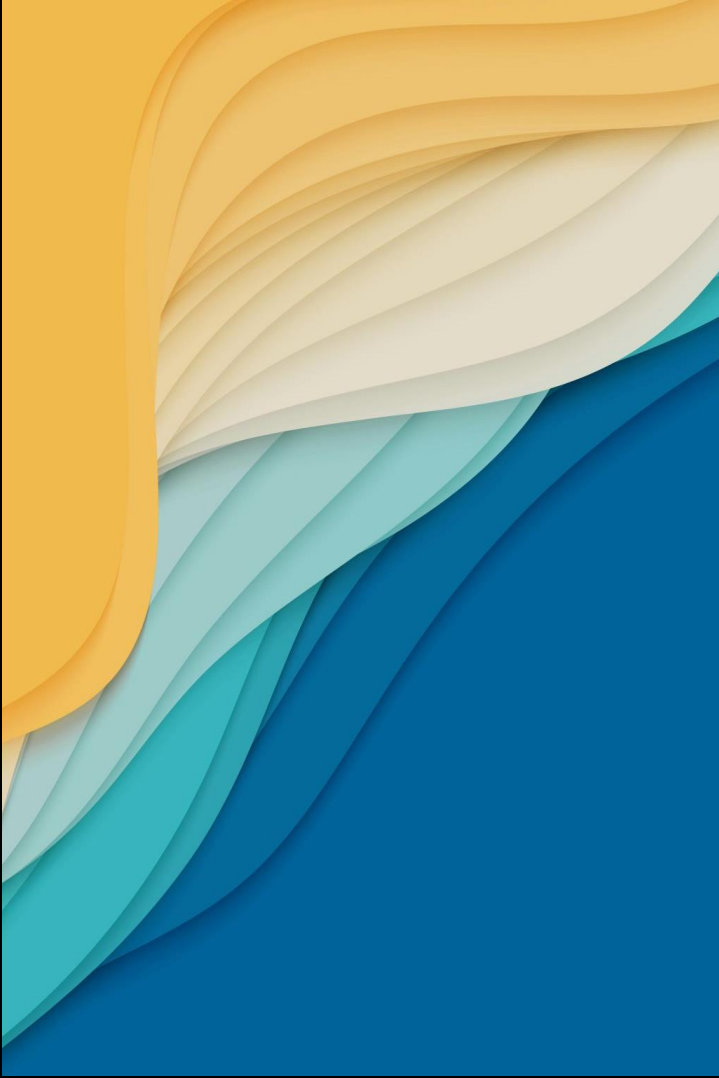


# Déterminants individuels (3)



# Déterminants contextuels

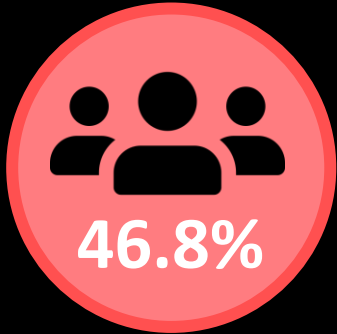




# **Conclusion & éléments de discussion**



# Une prévalence élevée



***2008 - 2012***

Plan Alzheimer

Plan National de Développement des Soins Palliatifs

1. Introduction

2. Matériel & méthode

3. Résultats

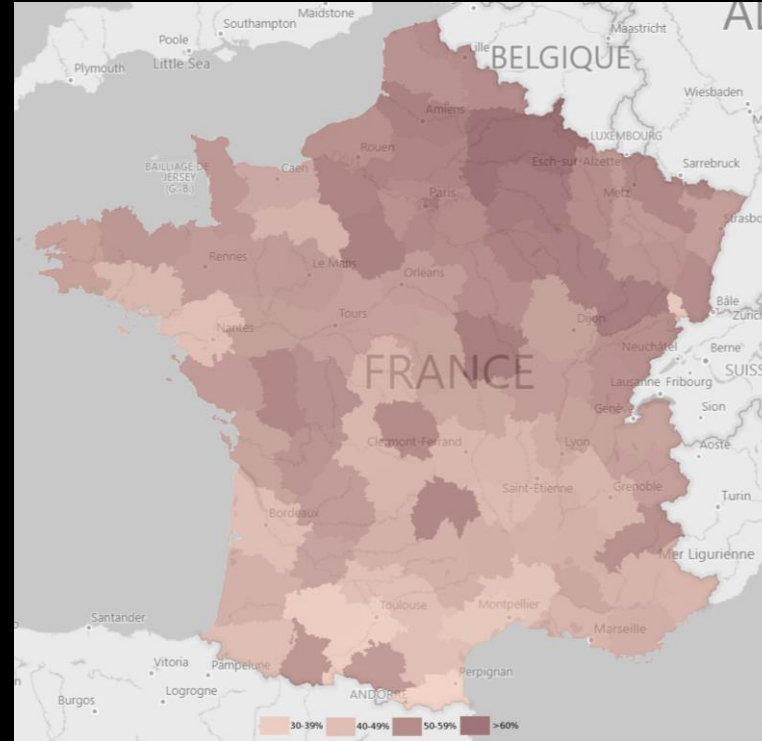
**4. Conclusion**

# Des inégalités



55%

32%



1. Introduction

2. Matériel & méthode

3. Résultats

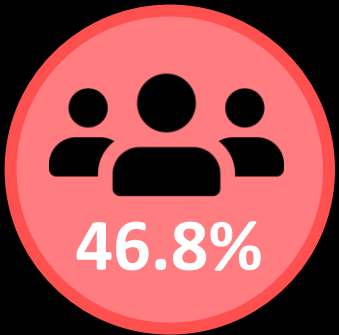
**4. Conclusion**

# Des pistes à l'échelle individuelle



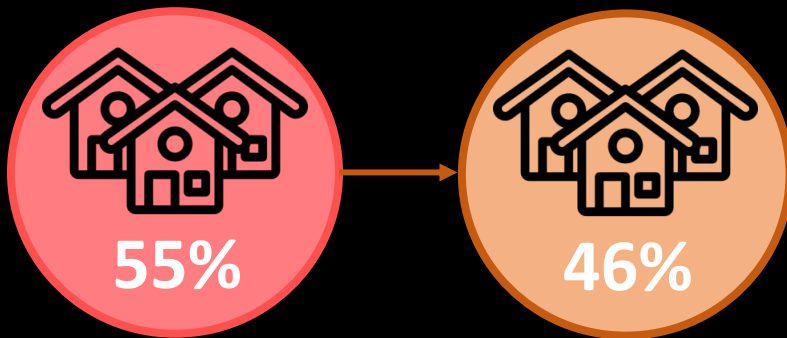
- Intensité ou accélération du recours aux soins en début de parcours
  - Le bon moment pour initier une réflexion sur le projet de vie ?
  - Place des directives anticipées
  - Anticiper et se concentrer sur le confort et la qualité de vie
- Cancer
  - Plus de directives anticipées et meilleur accès aux soins palliatifs (*Seow et al. 2018*)
  - Lieu du décès – moins souvent sur le lieu préféré (*Wiggins et al. 2019*)

# Des pistes à l'échelle individuelle (2)



- Intensité ou accélération du recours aux soins en début de parcours
  - Le bon moment pour initier une réflexion sur le projet de vie ?
  - Place des directives anticipées
  - Anticiper et se concentrer sur le confort et la qualité de vie
- Cancer
  - Plus de directives anticipées et meilleur accès aux soins palliatifs (*Seow et al. 2018*)
  - Lieu du décès – moins souvent sur le lieu préféré (*Wiggins et al. 2019*)

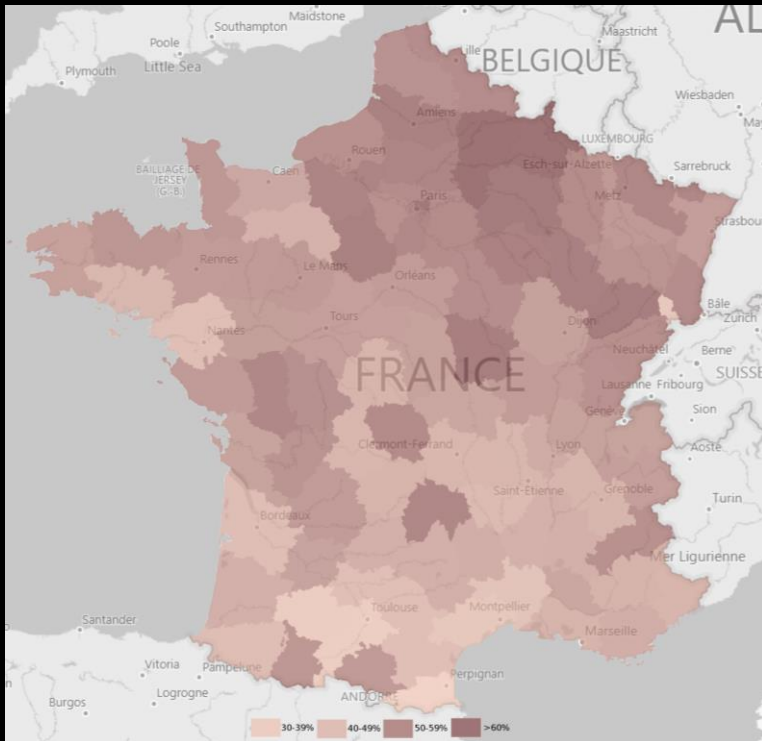
# Des pistes à l'échelle individuelle (3)



## Rôle potentiel du diagnostic tardif

➤ Moins d'anticipation de la fin de vie  
(*Lee et al. 2018*)

# Contexte & inégalités en santé



« Des disparités expliquées en partie par des déterminants contextuels relatif à l'organisation des soins sur le territoire »

- Quel rôle / place pour les SSIAD ? Comment mieux fonctionner en coordination pour anticiper et accompagner la fin de vie à domicile ?
- SSR Psy: rôle de secteur fermé? moins de psychotropes? ou simple artefact d'une meilleure densité d'offre de soin globale (malgré ajustement)?
- Qui bénéficie d'une prise en charge spécialisée par les équipes de soins palliatifs?



**Inserm**

La science pour la santé  
From science to health



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

# Trajectoires de recours aux soins en fin de vie

Contact : [elyn.a@chu-toulouse.fr](mailto:elyn.a@chu-toulouse.fr)