



# *Parcours de soins et coûts de la fin de vie*

## Visitatio

Dr François Croixmarie  
Jean-François Vié

Avec le concours de

Care Factory

*15 juin 2019*





- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*

*absence de lien d'intérêts pour*

*Dr François Croixmarie*

*Jean-François Vié*



*Étude co-financée par la*



*Trajectoires et coûts de la fin de vie - Visitation*



## 2 questions pour cette session

Que sait-on déjà sur les parcours de soins en fin de vie ?

Quelles nouvelles études permettraient d'orienter la prise en charge?



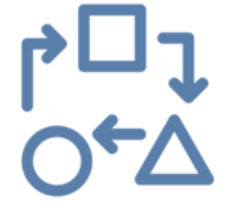


# Les données du Système National des Données de Santé (SNDS) sont décisives dans la réalisation d'études sur les coûts et les parcours de soins de la fin de vie



## Prérequis

- Non-utilisation des données à des fins de ciblage commercial ou de sélection des patients
- Finalités de recherches et d'évaluation
- Passage par un bureau d'études certifié
- Publication des résultats



## Process d'accès aux données

- Protocole de recherche
- Evaluation par le CEREES
- Evaluation par le CEIP
- Autorisation CNIL



## Données patients disponibles

- Âge, mois et année de naissance
- Genre
- Diagnostic ALD
- Diagnostic PMSI
- Comorbidités
- Date et cause de décès
- CMU, ACS



## Données de parcours disponibles

- Toutes les données de remboursements avec dates de réalisation/dispensation et spécialités prescriptrices
- Consultations de médecins
- Médicaments remboursés
- Actes médicaux
- Tests de biologie
- Dispositifs médicaux
- Actes paramédicaux
- Hospitalisations et durées de séjour
- GHM/GHS
- Consultations externes



## Données non disponibles

- Médicaments OTC
- Résultats d'examen cliniques (tension, IMC)
- Résultats biologiques (HbA1C)
- Résultats génétiques (HER+, BRCA1)
- Statut fumeur, consommation d'alcool, antécédents familiaux
- Médicaments intra-GHS





# Une bonne connaissance des causes de mortalité et de leur répartition par classe d'âge

## Répartition des effectifs de décès par classe d'âge et par aire thérapeutique

	0-24	25-54	55-74	75+
Cancers	566	13569	65 867	86 218
Complications de la grossesse et de la périnatalité	1450	30	0	0
Diabètes et autres maladies endocriniennes	145	809	3888	15963
Maladie du sang	60	101	316	1659
Maladies cardiovasculaires	203	4520	21 325	115 941
Maladies de la peau	0	32	229	1623
Maladies de la peau	13	162	627	2780
Maladies de l'appareil digestif	59	2080	7071	14232
Maladies de l'appareil respiratoire	98	807	6143	35 019
Maladies du système nerveux	299	1242	4841	31 029
Maladies infectieuses	96	636	1890	8306
Maladies rénales	11	149	1055	8639
Malformations congénitales	690	296	399	218
Troubles mentaux et du comportement	18	1381	2816	20 858

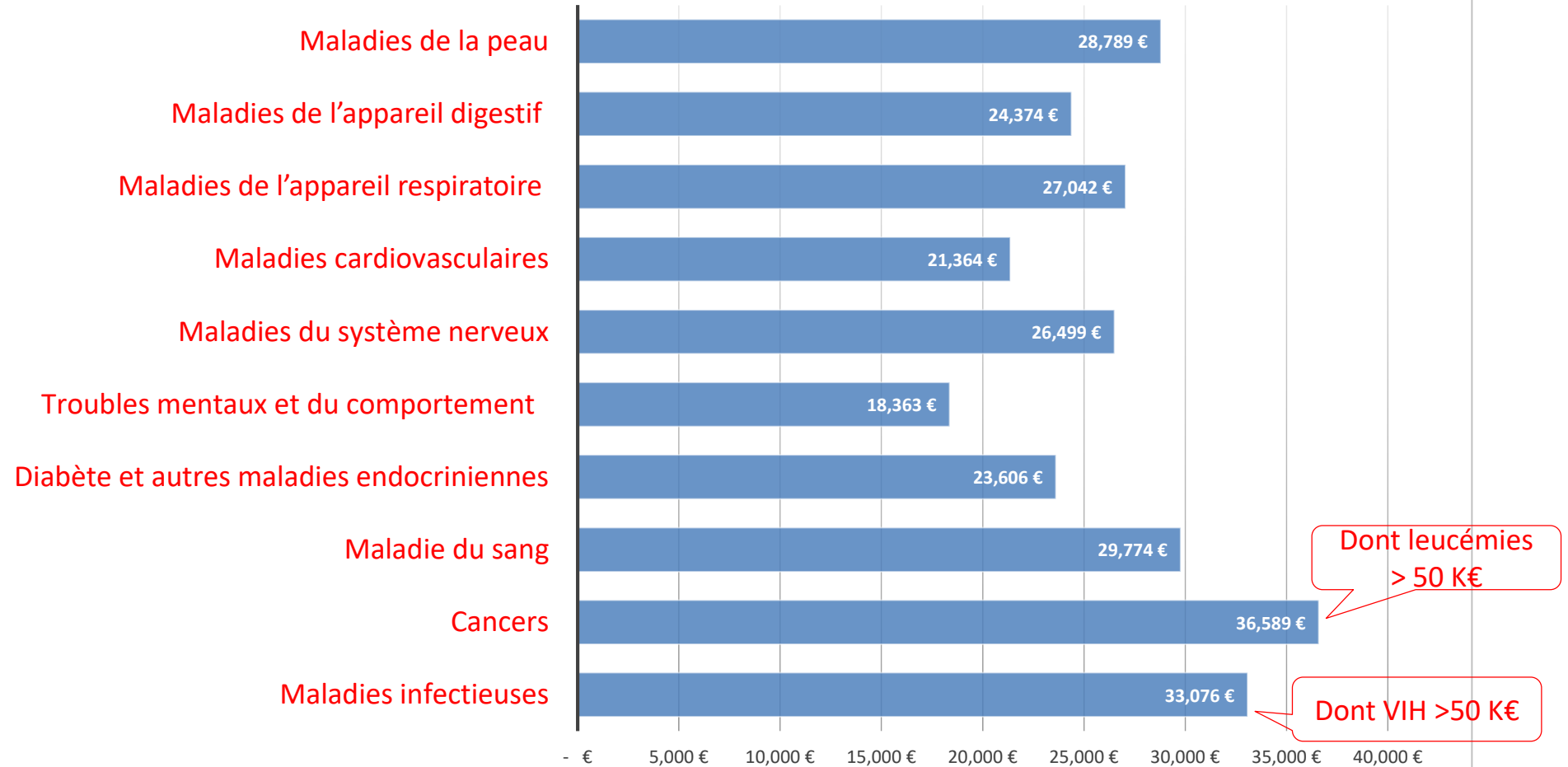


Sources : CepiDC 2015 hors accidents, causes inconnues, mort subite, suicide et homicides



# Une étude déjà ancienne fait le point sur les coûts de la dernière année de vie...

## Coûts par pathologie de la dernière année de vie



Sources : Ricci et al., « Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France ».

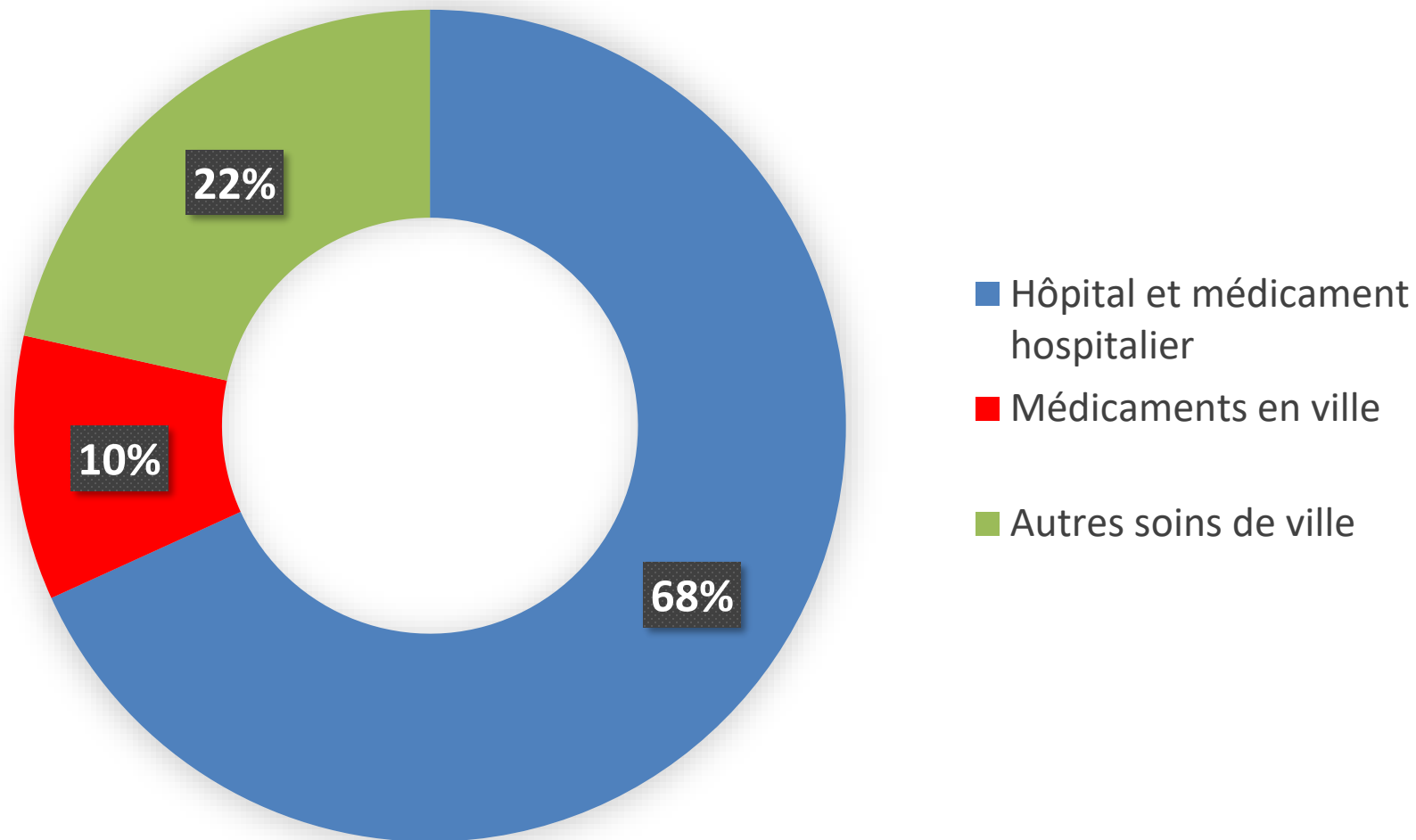






... avec une part prédominante des soins hospitaliers dans la dépense

Coûts par poste de la dernière année de vie (Total = 21 920 €)



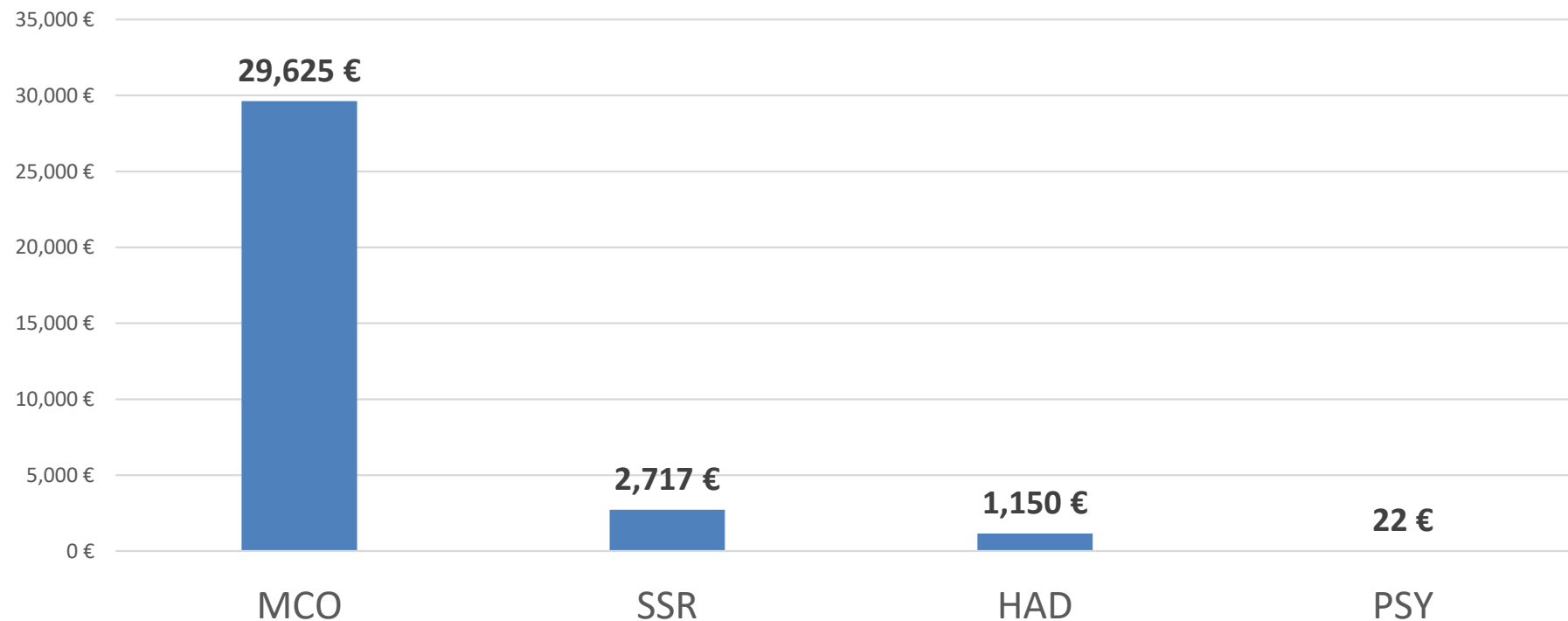
Sources : Ricci et al., « Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France ».



## Une approche hospitalière (PMSI) laisse supposer une augmentation des dépenses

La dépense pour les patients décédés à l'hôpital est de 33 500 €

Distribution du coût moyen/pt selon le champ



**Un périmètre total de dépense pour la dernière année de vie qui atteint 5,711 milliards d'euros**

Sources : Etude URC Eco pour Visitatio sur les coûts d'hospitalisation dans la dernière année de vie des patients hospitalisés en 2015







## Ces coûts hospitaliers sont également très variables selon la pathologie

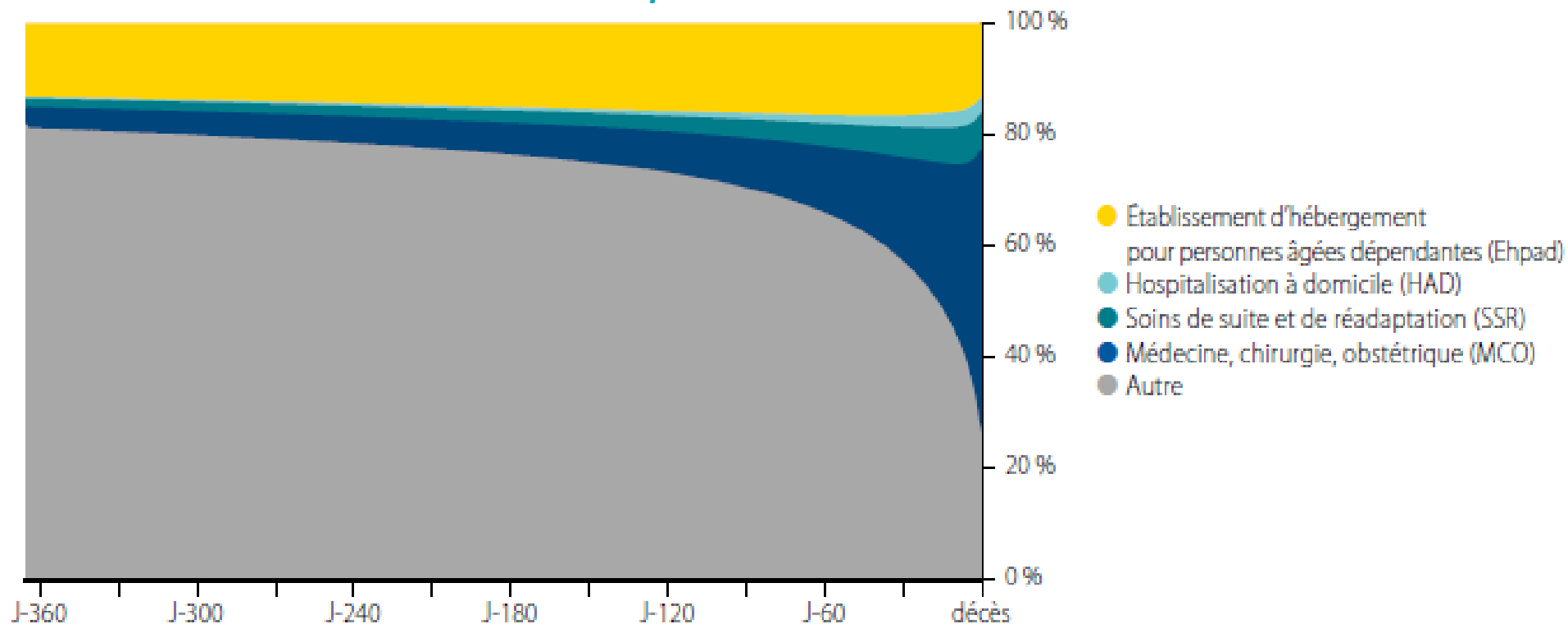
Tous les patients N = 170 487	<b>33 500 €</b>
Cancer N = 111 659	<b>38 137 €</b>
Insuffisance cardiaque N = 21 768	<b>22 226 €</b>
Neurologie dont :	
Vasculaire N = 14 316	<b>11 547 €</b>
Dégénérative N = 4 905	<b>16 157 €</b>
Insuffisance respiratoire N = 6 363	<b>13 487 €</b>

Sources : Etude URC Eco pour Visitatio sur les coûts d'hospitalisation dans la dernière année de vie des patients hospitalisés en 2015



## Les trajectoires et parcours de soins font également l'objet de davantage d'études

*Répartition des personnes décédées en 2013 selon leur lieu de séjour chaque jour dans l'année précédant leur décès*



**Un an avant le décès 82% des personnes ne sont pas institutionnalisées mais 60% meurent à l'hôpital et 13% en EHPAD**

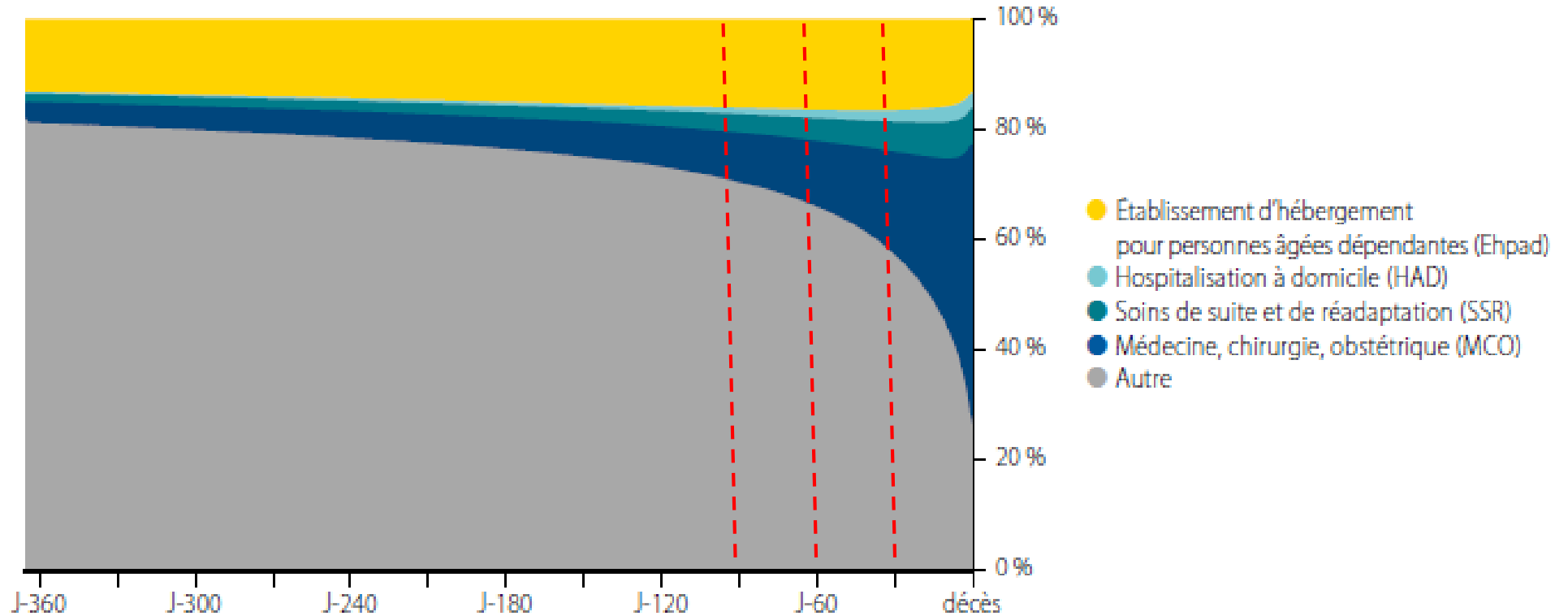
Sources : CNAMTS, Rapport charges et produits, 2019





# Les trajectoires et parcours de soins font également l'objet de davantage d'études

*Répartition des personnes décédées en 2013 selon leur lieu de séjour chaque jour dans l'année précédant leur décès*



**Un an avant le décès 82% des personnes ne sont pas institutionnalisées mais 60% meurent à l'hôpital et 13% en EHPAD**

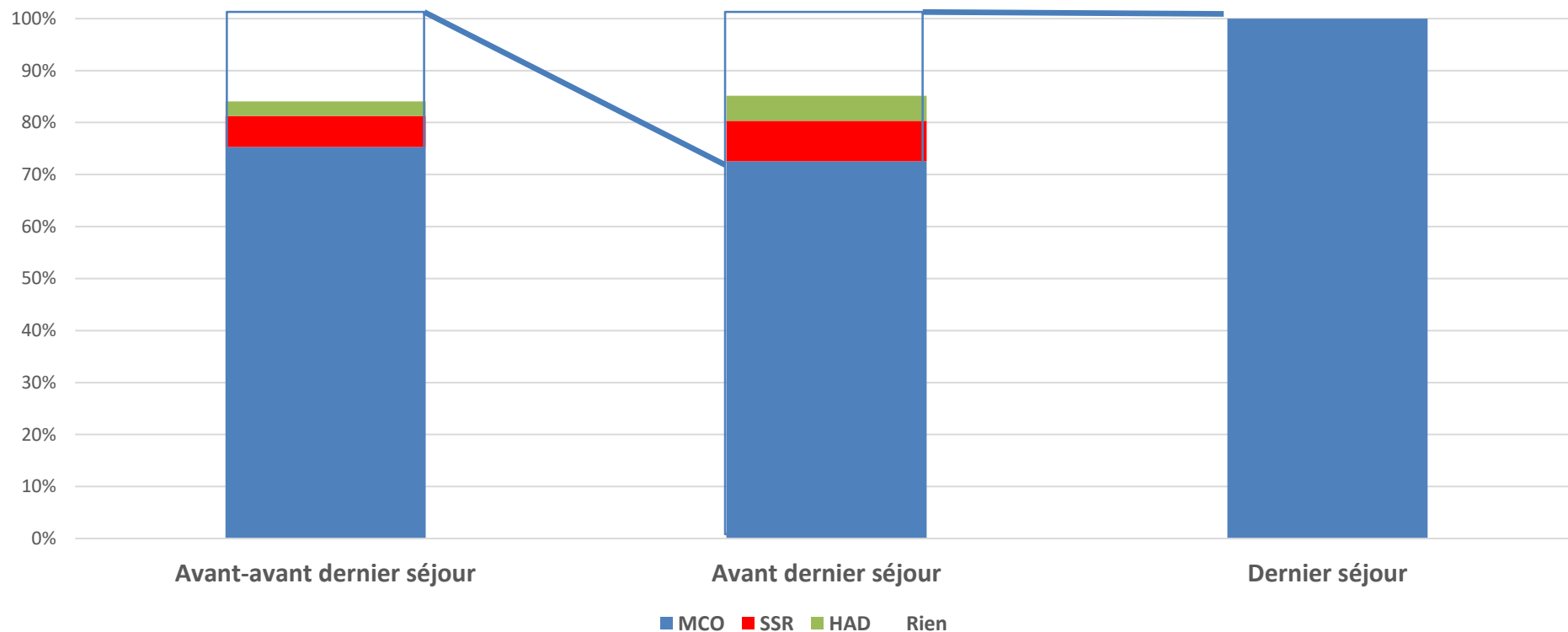
Sources : CNAMTS, Rapport charges et produits, 2019





# A l'intérieur de l'hôpital, l'hospitalisation aiguë est davantage sollicitée à mesure que l'on s'approche de la fin de vie

*Présence à l'hôpital avant le dernier séjour hospitalier en MCO, lieu du décès*



***Un an avant le décès 82% des personnes ne sont pas institutionnalisées mais 60% meurent à l'hôpital et 13% en EHPAD***

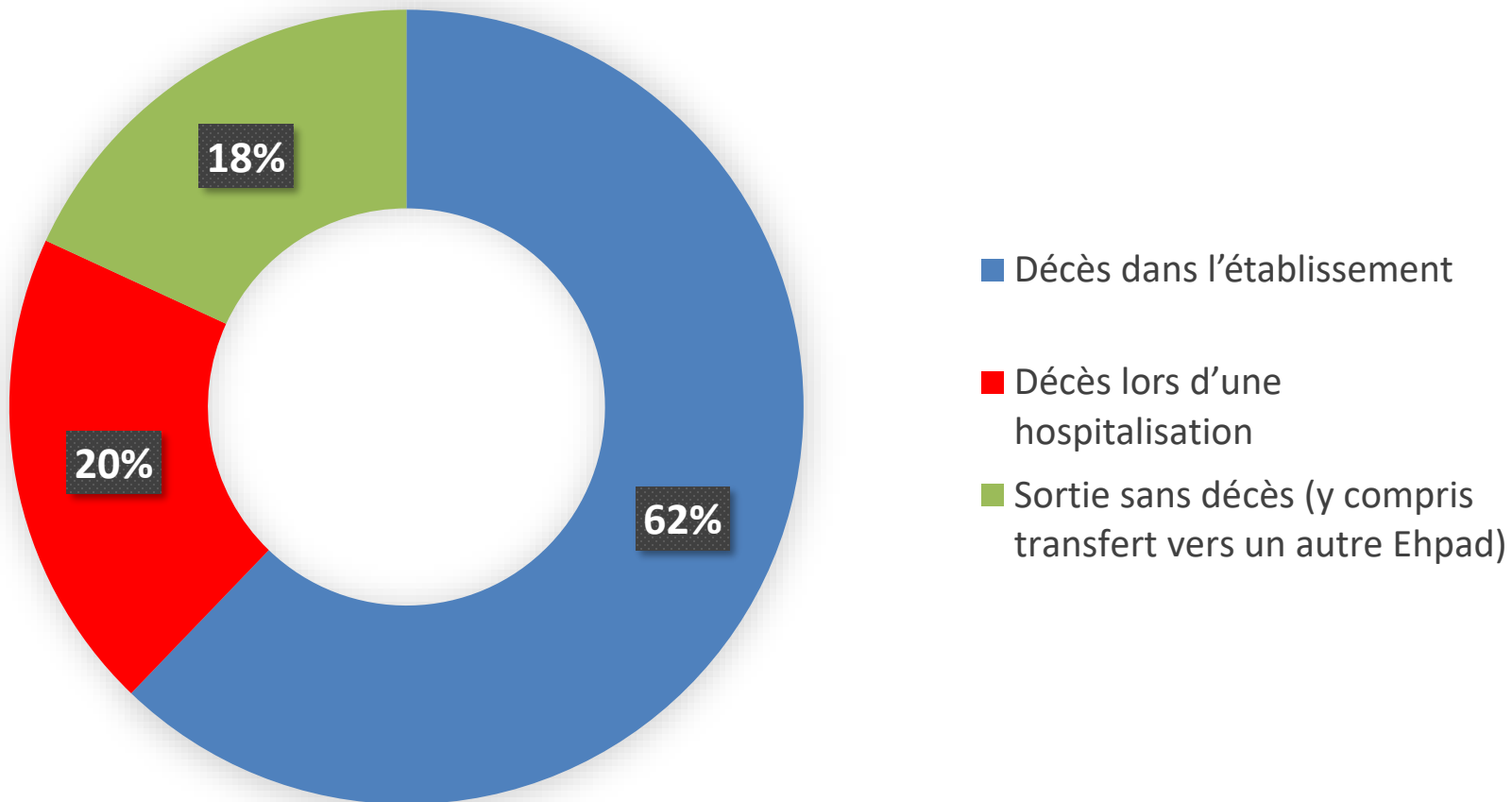


Sources : Etude URC Eco pour Visitation sur les coûts d'hospitalisation dans la dernière année de vie des patients hospitalisés en 2015



## Les trajectoires de fin de vie en EHPAD sont également mieux connues...

### Répartition des motifs de sortie d'EHPAD



Sources : DREES, enquête EHPA 2015.



... avec une évolution rapide de la situation

*Répartition des motifs de sortie d'EHPAD*

	2015	2011
Résident en Ehpad	<b>585 560</b>	<b>547 020</b>
Nombre de décès en Ehpad	<b>148 300</b>	<b>124 500</b>
Décès parmi les sorties	<b>82%</b>	<b>77%</b>
Décès parmi les personnes accueillies	<b>20%</b>	<b>18%</b>
Résidents d'Ehpad parmi les décès de l'année (tous âges)	<b>25%</b>	<b>23%</b>
Âge moyen au décès	<b>89 ans</b>	<b>88 ans et 6 mois</b>
GMP des personnes décédées	<b>840</b>	<b>790</b>

Sources : DREES, enquête EHPA 2015.





# La place des soins palliatifs est encore insuffisante en milieu hospitalier

## Place des soins palliatifs dans la fin de vie

Parmi l'ensemble des personnes décédées, **29 %** avaient un marqueur de recours à des soins palliatifs hospitaliers (SPH) proche du décès ou au cours de l'année précédente.

Ce taux de recours aux SPH variait selon l'âge

- < 15 ans : 30 %
- 15-35 ans : 16 %
- **55-64 ans : 40 %**
- > 95 ans : 13 %

Il variait également selon la présence ou non de pathologies chroniques et le type de pathologies considérées:

- **Cancer 52 % (cancer du poumon 62 %, cancer de la prostate 41 %).**
- AVC aigu 24 %
- Insuffisance cardiaque 17 %
- Démence (17 %).





## En EHPAD, la présence de dispositifs de soins palliatifs est également insuffisante

### Progression entre 2011 et 2015

	Présence d'un volet soins palliatifs dans le projet d'établissement		Présence de protocoles, procédures et/ou référentiels liés à la fin de vie		Convention avec une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs		Déclare avoir au moins un employé possédant un DU de soins palliatifs	
	2015	2011	2015	2011	2015	2011	2015	2011
Ehpad privés à but lucratif	79%	64%	95%	81%	28%	28%	23%	17%
Ehpad privés à but non lucratif	76%	63%	87%	77%	29%	32%	24%	21%
Ehpad publics hospitaliers	82%	75%	89%	74%	52%	47%	48%	42%
Ehpad publics non hospitaliers	68%	52%	80%	68%	26%	30%	21%	14%
Ensemble	75%	62%	87%	75%	32%	33%	26%	21%

Sources : DREES, enquête EHPA 2015.





# En EHPAD, la présence de dispositifs de soins palliatifs est également insuffisante

## Progression entre 2011 et 2015

	Présence d'un volet soins palliatifs dans le projet d'établissement		Présence de protocoles, procédures et/ou référentiels liés à la fin de vie		Convention avec une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs		Déclare avoir au moins un employé possédant un DU de soins palliatifs	
	2015	2011	2015	2011	2015	2011	2015	2011
Ehpad privés à but lucratif	79%	64%	95%	81%	28%	28%	23%	17%
Ehpad privés à but non lucratif	76%	63%	87%	77%	29%	32%	24%	21%
Ehpad publics hospitaliers	82%	75%	89%	74%	52%	47%	48%	42%
Ehpad publics non hospitaliers	68%	52%	80%	68%	26%	30%	21%	14%
Ensemble	75%	62%	87%	75%	32%	33%	26%	21%

Sources : DREES, enquête EHPA 2015.



# Sur Visitatio, une étude d'impact social auprès des parties prenantes



## Bénéficiaires

*Personnes en fin de vie qui peuvent bénéficier de soins palliatifs*



## Professionnels de santé, du médico-social et du social

*Professionnels intervenant en hôpital, en cabinet, à domicile, en EHPADs auprès de personnes en fin de vie*



## Aidants familiaux

*Familles et proches des personnes accompagnées*



## Equipe Visitatio

*Professionnels de santé et psychologues, équipe des bénévoles*



## Acteurs publics impliqués dans la fin de vie

*ARS, CNAM, Départements, CCAS, CLIC...*



## Financeurs et partenaires

*Acteurs et financeurs publics et privés (fondations, fonds, donateurs particuliers, entreprises)*

Mesure des impacts qualitatifs et quantitatifs

Mesure des impacts qualitatifs



# Réalisation de l'étude d'impact social

Période d'étude : 1<sup>er</sup> novembre 2017 – 31 octobre 2018

**41** personnes accompagnées incluses dans étude (**24** décédées sur la période)

**26** entretiens qualitatifs (19 par HAATCH et 7 par Visitatio) ont été réalisés

**90** questionnaires quantitatifs

**10** bénéficiaires

**27** Aidants

**23** Professionnels de Santé

**29** Volontaires et salariés Visitatio





# RÉSULTATS CLÉS de l'étude d'impact social



3 mois

La durée moyenne d'accompagnement en soins palliatifs des bénéficiaires



75% décès  
sur le lieu de vie

contre 36% pour la moyenne des français  
(100% en EHPAD, 60% au domicile individuel)



80%

des personnes accompagnées n'étaient pas prises en charge par un acteur des soins palliatifs





# RÉSULTATS CLÉS de l'étude d'impact social



3,45 €

Le gain pour la société d'1 € investi dans l'action de Visitation



9 600 €

La dépense de santé économisée pour chaque patient suivi par Visitation



## Des points qui restent à investiguer

Quel sont les coûts de prise en charge actualisés par pathologie?

Quels sont les coûts par trajectoires de soins ?

Peut-on identifier les patients suivis en soins palliatifs en ville ?

Au-delà des trajectoires de soin, quels sont les parcours de soins et les intervenants traçables dans le SNDS





Merci de votre attention



*Trajectoires et coûts de la fin de vie - Visitation*