



© Tung Nguyen de Pixabay

SOINS PALLIATIFS EN ÎLE-DE-FRANCE

Les soins palliatifs sont les soins prodigués aux personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie. Ils ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille en prévenant et en soulageant leurs souffrances physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles. Ils sont reconnus comme étant un droit humain à la santé.

En France, très peu de données sont disponibles sur les besoins en soins palliatifs, la nature de ces besoins, leurs modalités de dispensation ou encore, le lieu de fin de vie des patients. Or quantifier et qualifier les besoins en soins palliatifs, évaluer leur prise en charge est essentiel pour la provision et la planification de ces services. C'est une étape cruciale pour proposer une prise en charge adaptée aux besoins des patients et veiller aux inégalités sociales et territoriales d'accès à ces services.

À la demande du Conseil régional d'Île-de-France et avec le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France, l'ORS Île-de-France a produit une étude pour éclairer les besoins globaux en soins palliatifs et appuyer les décisionnaires dans la dispensation et la planification de ces services en Île-de-France. Les objectifs de ce Focus santé sont de (1) quantifier les besoins potentiels en soins palliatifs en Île-de-France ; (2) estimer la dispensation de soins palliatifs hospitaliers ; (3) observer le lieu de décès de ceux qui auraient nécessité des soins palliatifs en fin de vie.

Auteurs : Anne-Claire Maurice, Valérie Féron et Caroline Laborde
Directrice de publication : Isabelle Grémy

SOMMAIRE

- 2 Introduction
- 3 Les soins palliatifs en bref
- 5 Besoins en soins palliatifs en Île-de-France
- 15 Dispensation des soins palliatifs hospitaliers en Île-de-France
- 21 Lieux de décès des personnes avec des besoins en soins palliatifs en Île-de-France
- 26 Références

Introduction

Le vieillissement de la population et le fardeau croissant des maladies chroniques sont à l'origine d'une demande de plus en plus forte de soins palliatifs en France et dans de nombreux pays de l'OCDE. Les maladies chroniques sont les principales causes de mortalité et sont responsables d'un grand nombre d'années de vie en mauvaise santé [1]. Les cancers, les maladies cardiovasculaires, le diabète ou encore les maladies neurodégénératives s'accompagnent de déclin physiques, psychologiques et cognitifs, plus ou moins rapides. Ces maladies occasionnent des souffrances physiques ou psychologiques et impactent très négativement la qualité de vie des derniers jours, mois ou années de vie. Les soins palliatifs peuvent alors intervenir pour soulager les souffrances du patient et de sa famille.

Aujourd'hui, les soins palliatifs ne sont plus cantonnés aux personnes atteintes de cancers, comme cela a été le cas pendant plusieurs décennies [2]. Ils sont prodigués à « toute personne qui a une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle » mais aussi « en grande perte d'autonomie » [3]. Une autre grande évolution est que les soins palliatifs ne sont plus dédiés à la fin de vie. Ils peuvent intervenir à tout moment de la maladie et être administrés dès le début de la maladie, en même temps que des traitements curatifs, pour soulager les effets secondaires d'une chimiothérapie par exemple. Aujourd'hui, la volonté institutionnelle est de déployer les soins palliatifs comme des soins de proximité, à l'extérieur des établissements hospitaliers.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le Worldwide palliative care alliance (WPCA) indiquent qu'à l'échelle mondiale, 56,8 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs, dont 45 % lors de leur fin de vie, et que seulement 12 % d'entre elles en bénéficient [4]. En France, ainsi qu'en Île-de-France, très peu d'études permettent d'approcher les besoins en soins palliatifs, leurs modalités et leur lieu de dispensation. Ces informations sont difficiles à obtenir en l'absence de registre qui permettrait d'évaluer qui a besoin de soins palliatifs et son niveau de prise en charge. Pour contourner ce manque de données, nous nous sommes appuyées sur la littérature scientifique internationale et avons mobilisé des bases de données médico-administratives. Ces bases portent sur un grand nombre d'individus et permettent des analyses par groupe de population, par trajectoire de fin de vie et à l'échelle des territoires. Cette étude permet d'appuyer les décideurs dans l'offre, la dispensation et la planification de ces services en Île-de-France. Nous avons organisé ce Focus santé en quatre chapitres :

- Le premier chapitre nous donne une vue d'ensemble sur les soins palliatifs ;
- Le deuxième chapitre évalue les besoins potentiels en soins palliatifs en fin de vie en Île-de-France et à l'échelle de ses territoires. Si la définition de l'OMS établit que les soins palliatifs peuvent être dispensés à tout stade de la maladie, les données de mortalité nous permettent d'estimer seulement les besoins en fin de vie. Ce chapitre révèle l'ampleur des inégalités territoriales face à ces besoins et repère les territoires qui présentent des besoins élevés en soins palliatifs ;
- Le troisième chapitre estime la prise en charge en soins palliatifs hospitaliers parmi ceux qui auraient eu des besoins en fin de vie. En effet, la dispensation de soins palliatifs en milieu libéral est mal renseignée dans les systèmes de santé français. À noter que les soins palliatifs hospitaliers peuvent être dispensés à l'hôpital, mais aussi au domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées, dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD) ;
- Enfin, un quatrième chapitre enrichit les précédents constats en analysant le lieu de décès des personnes qui auraient potentiellement eu besoin de soins palliatifs. S'interroger sur le lieu de décès est une étape essentielle pour identifier les lieux qui jouent un rôle important dans la dispensation des soins de fin de vie (avec des limites qui seront discutées).

Cette étude, conduite à la demande du Conseil régional Île-de-France, a également bénéficié du soutien et des nombreux conseils de l'ARS Île-de-France.

Les soins palliatifs en bref

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs n'ont pas pour objectif de guérir le patient. Ils ont pour vocation d'améliorer, ou du moins préserver, la qualité de vie des patients et de leur famille. Pour cela, ils prennent en compte les souffrances et inconforts physiques (douleur, vomissements, essoufflements...) mais aussi les souffrances psychologiques, sociales ou spirituelles du malade et de ses proches.

Pour qui ?

Toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital peuvent bénéficier de soins palliatifs. Ainsi le malade peut être un nouveau-né, un enfant ou un adulte. L'OMS et WPCA indiquent qu'à l'échelle mondiale, environ 40 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs sont âgées de 70 ans ou plus, 27 % entre 50 et 69 ans et 7 % ont moins de 18 ans [4].

Pour quelles maladies ?

Aujourd'hui, les soins palliatifs sont prodigués à « toute personne qui a une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle » mais aussi « en grande perte d'autonomie » [3]. Sont donc potentiellement concernées par les soins palliatifs les personnes atteintes de cancers, de VIH/Sida, de suites d'un accident cérébral grave, de maladies respiratoires, de maladies neurodégénératives (Alzheimer, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique...). Les soins palliatifs peuvent également s'adresser aux personnes âgées dans des situations défavorables du fait de comorbidités ou en grande perte d'autonomie fonctionnelle. Ils peuvent aussi être dispensés à des nouveaux nés souffrant de malformations congénitales. Enfin, ils peuvent également concerner des patients hospitalisés en réanimation ou en soins intensifs quand l'issue n'est plus favorable.

Quand ?

Les soins palliatifs peuvent être prodigués en fin de vie avec pour objectif de préserver le confort du patient, de limiter sa souffrance et de l'accompagner dans ses derniers jours. Mais ils peuvent intervenir tôt dans la maladie et être associés à des traitements qui ont pour objectif de guérir (comme la chimiothérapie ou la radiothérapie) (Figure 1). Cela n'a pas toujours été le cas car ils se sont historiquement développés autour de la fin de vie. La Haute Autorité de santé (HAS) insiste aujourd'hui sur l'importance de la dissociation entre « palliatif » et « dernières semaines de vie ». L'OMS et WPCA indiquent qu'à l'échelle mondiale, 45 % des bénéficiaires potentiels sont dans leur dernière année de vie [4].

Une démarche palliative

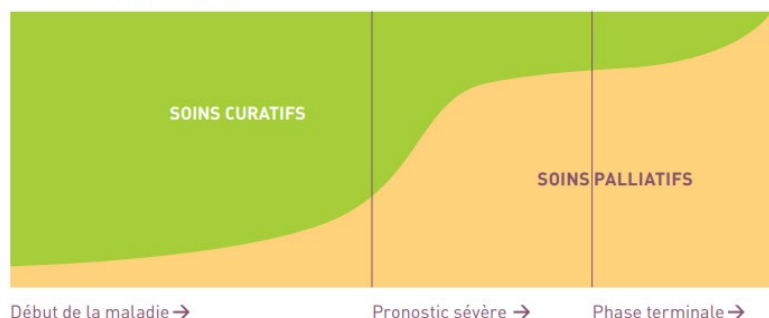
Les soins palliatifs s'inscrivent dans une véritable démarche palliative. L'objectif de cette démarche est de sauvegarder la dignité de la personne en lui donnant une place centrale dans les décisions qui la concernent et d'éviter les traitements et les examens médicaux déraisonnables. En effet, la loi permet maintenant de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou ayant pour seul but de prolonger artificiellement la vie.

Et pour les proches ?

Les familles et les proches peuvent également recevoir un accompagnement psychologique, affectif ou spirituel. La survenue d'une maladie grave et évolutive occasionne de nombreuses questions, du stress, de l'anxiété chez les proches du patient. Cet accompagnement peut être fourni par des équipes de soins palliatifs mais aussi par des associations de bénévoles, spécialement formés pour répondre aux besoins de la famille et des proches.

Figure 1. Les soins palliatifs ne sont pas seulement prodigués en fin de vie

ÉVOLUTION DE LA MALADIE →



Extrait de « Soins palliatifs et accompagnement » publié par l'INPES en 2009

Où ?

Les soins palliatifs peuvent être prodigués à domicile, à l'hôpital ou en institution

Par qui ?

Ils peuvent être prodigués par tout professionnel de santé. Mais lorsque la situation devient trop complexe, il peut être nécessaire de faire appel à des équipes ou à des dispositifs spécialisés en soins palliatifs.

Les unités de soins palliatifs ou USP sont des services hospitaliers spécialisés en soins palliatifs. Ils accueillent les cas les plus complexes, autrement dit les patients présentant des symptômes difficilement gérables en hospitalisation traditionnelle ou nécessitant un temps d'accompagnement important. L'admission dans ces unités est prescrite par un médecin. Mais les places étant limitées, c'est le médecin responsable de l'unité des soins palliatifs qui priorise les demandes.

Les lits identifiés en soins palliatifs ou LISP sont des lits installés dans des services hospitaliers qui sont confrontés fréquemment aux fins de vie et décès. L'activité de ces services n'est cependant pas totalement consacrée aux fins de vie. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité : les soins sont prodigués par la même équipe ayant pris en charge les soins curatifs. La continuité des soins est donc assurée.

Les équipes mobiles de soins palliatifs ou EMSP sont des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues) qui sont spécialisées dans les soins palliatifs et rattachées à un établissement de santé. Elles se déplacent à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Elles ne pratiquent pas directement d'actes de soins, dont la responsabilité incombe au médecin qui a en charge le patient.

Elles assurent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes qui font appel à leurs services et participe à la diffusion de la démarche palliative. Elles peuvent intervenir à domicile, en institution médico-sociale ou encore auprès de services hospitaliers, que ces derniers disposent de LISP ou pas.

L'hospitalisation à domicile ou HAD est une forme d'hospitalisation qui permet d'assurer les soins médicaux et paramédicaux à domicile. Elle doit faire l'objet d'une prescription médicale et l'avis du médecin traitant est requis. Une équipe soignante se rend alors au domicile pour s'assurer que les conditions du domicile permettent l'HAD. Ce service peut également être délivré pour les personnes âgées en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission de coordonner l'intervention des différents professionnels afin de permettre aux personnes qui le souhaitent de recevoir les soins palliatifs à domicile. Pour cela, ils assurent la continuité de la prise en charge des soins médicaux (médecins, établissements de santé...), la prise en charge sociale (avec les services de ville) et psychologique. Ils peuvent également proposer des solutions de répit pour éviter l'épuisement des proches et les mettre en relation avec des associations de bénévoles. Les réseaux ont aussi une mission d'information et de formation en matière de soins palliatifs.

Pour écrire ce chapitre, nous nous sommes appuyées sur la brochure grand public extrêmement claire et précise de l'Inpes (maintenant Santé publique France) sur les soins palliatifs et l'accompagnement, publiée en 2009.



Parentingupstream de Pixabay

Besoins en soins palliatifs en Île-de-France

Contexte

Dans le cinquième plan national des soins palliatifs 2021-2024, le Gouvernement souhaite garantir aux personnes une prise en charge adaptée et de proximité. Pour cela, les territoires doivent proposer une offre en soins palliatifs qui réponde aux besoins de leur population. Et c'est là que l'exercice devient compliqué. En effet, nous ne disposons que de peu d'information sur les besoins en soins palliatifs dans les territoires franciliens.

Notre objectif est ici de :

- (1) Mesurer l'ampleur des besoins en soins palliatifs en fin de vie en Île-de-France : Combien de personnes ont besoin de soins palliatifs en fin de vie ?
- (2) Observer la distribution de ces besoins par territoires : Quelle est l'ampleur des inégalités territoriales face au besoin de soins palliatifs en Île-de-France ? Quels sont les territoires franciliens qui présentent de forts besoins en soins palliatifs ?

Quelques chiffres à l'échelle nationale

De rares études nous permettent d'apprécier les besoins en fin de vie de la population française. Tout d'abord, Morin et ses coauteurs ont réalisé des estimations à l'échelle nationale dans plusieurs pays européens dont la France, mais aussi le Canada et les États-Unis [5]. Les auteurs ont estimé qu'entre 41 % et 69 % de l'ensemble des décès en France auraient pu bénéficier de soins palliatifs. Les ordres de grandeur sont sensiblement les mêmes pour la Belgique (40 %-75 %), le Canada (40 %-75 %) et les États-Unis (41 %-76 %). Ces estimations sont cohérentes avec celle du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) : en France, en 2014, 343 500 personnes auraient nécessité des soins palliatifs, soit 62 % des personnes décédées [6].

Comment estimer les besoins en soins palliatifs ?

À ce jour, les besoins en soins palliatifs ne sont pas recueillis directement auprès de la population. Différentes méthodes sont alors proposées dans la littérature scientifique internationale pour contourner ce manque de données et approcher au mieux les besoins en soins palliatifs à l'échelle populationnelle. Les méthodes les plus utilisées proposent une approche générale semblable :

- (1) Elles identifient les causes spécifiques de décès dont on suppose qu'elles ont dû conduire à bénéficier de soins palliatifs. Ces listes de causes

spécifiques de décès sont établies par des experts de soins palliatifs [7] et/ ou à partir de revues de littérature [8].

- (2) Les décès reliés à ces causes sont comptabilisés à partir des certificats de décès.

Ces méthodes diffèrent principalement sur les causes spécifiques de décès qu'elles retiennent et à l'heure actuelle, il n'existe pas de consensus scientifique sur la liste à utiliser. Cependant, trois approches sont un peu plus souvent reprises que d'autres. Elles ont été développées au Royaume-Uni [7,9] et en Australie [10]. En 1997, Higginson et ses coauteurs ont été parmi les premiers à utiliser les données statistiques de mortalité pour estimer les besoins en soins palliatifs à l'échelle populationnelle. En 2005, Rosenwax et ses coauteurs développent une autre liste de causes spécifiques de décès avec l'originalité de proposer une fourchette d'estimations, avec une estimation minimale, une intermédiaire et une maximale. En 2014, Murtagh et ses co-auteurs s'inspirent de l'approche proposée par Rosenwax et l'adaptent. Tout d'abord, ils affinent la liste de causes spécifiques proposées par Rosenwax en considérant davantage les maladies neurodégénératives, les démences et la sénilité. Puis ils reprennent l'idée de fourchette d'estimations et proposent d'intégrer deux autres estimations en comptabilisant uniquement les causes initiales ou en intégrant également les causes associées de décès.

Ces méthodes ne mesurent donc pas directement les besoins ressentis ou exprimés des patients. Elles proposent une estimation des besoins potentiels en les extrapolant à partir des causes de décès. Le décès tient lieu de proxy de gravité de la pathologie. Estimer ces besoins à partir du diagnostic des pathologies est techniquement possible mais cela conduirait à surestimer les besoins car toutes les personnes malades n'ont pas besoin de soins palliatifs [11]. Les données de mortalité ont l'avantage de produire des estimations fiables, sans mobiliser des données d'activité hospitalière ou de symptômes [7,12]. Mais il faut garder à l'esprit que ces méthodes proposent une approche globale en soins palliatifs et ne permettent pas de quantifier les besoins en services spécifiques de soins palliatifs [5,13]. Il y a une importante limite dans cette approche : on travaille à partir de données de causes de décès pour répondre à des politiques publiques qui visent à anticiper la prise en charge palliative bien plus en amont que les dernières semaines de vie [4].

Données et méthodes

Données

Nous avons utilisé les données sur les causes médicales de décès des certificats de décès de 2013-2015 des personnes résidentes en Île-de-France. Les causes de décès ont été identifiées selon la dixième classification internationale des causes de décès (CIM-10). Nous avons sélectionné les individus de plus de 15 ans car les modalités de prise en charge des enfants sont très spécifiques. En moyenne, pour les 15 ans ou plus, 71 484 décès par an ont été observés sur la période 2013-2015.

Méthodes

Nous avons utilisé et comparé quatre méthodes d'estimation populationnelle, que nous avons sélectionnées dans la littérature internationale. Les deux premières estimations retenues font partie de celles proposées par Murtagh *et al.* Elles bénéficient de la reconnaissance de la communauté scientifique internationale. Les deux autres sont soutenues par des organisations de santé publique nationales (Institut national de santé publique du Québec et Observatoire national de la fin de vie en France) ou internationale (OMS). Elles apportent des nuances soit en caractérisant la trajectoire de fin de vie, soit en considérant la douleur. Chacune de ces quatre approches se basent sur une liste de groupes ou de catégories de causes de décès spécifiques légèrement différentes (Tableau 1).

La **première estimation** retenue est la méthode minimale développée par Murtagh *et al.* [7] au Royaume-Uni. Dans cette approche, les auteurs ont sélectionné huit causes de décès spécifiques liées au cancer mais également aux maladies cardiovasculaires, aux maladies respiratoires, rénales et aux

maladies neurodégénératives. Dans cette première estimation, on retient uniquement comme motif la cause principale de décès.

La **seconde estimation** que nous avons retenue correspond à la méthode moyenne haute développée toujours par Murtagh *et al.* [7]. Ici la même liste de causes spécifiques est utilisée que pour l'estimation minimale. Mais nous considérons tous les motifs mentionnés dans le certificat de décès, autrement dit les causes de décès initiales ainsi que les causes associées.

La **troisième estimation** retenue reprend la méthode développée par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) en 2017. Cette méthode est basée sur une liste de causes établie l'Institut national de santé publique du Québec [14]. Ici seule la cause initiale de décès est considérée. Cette approche propose d'évaluer les besoins en soins palliatifs en classifiant les causes de décès selon trois trajectoires de fin de vie identifiées par Murray *et al.* [15] (Figure 2):

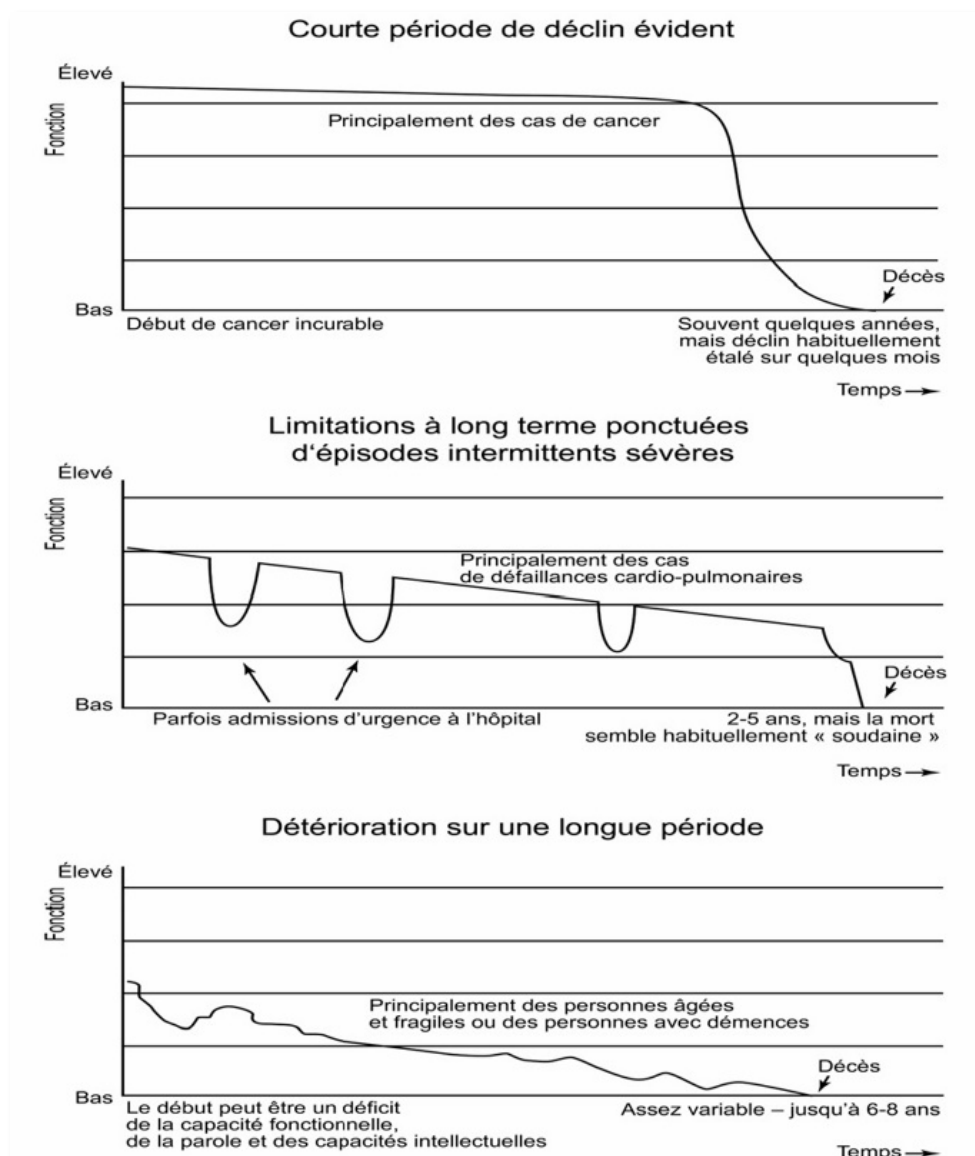
- (1) une courte période de déclin identifiable et prévisible, typique des cancers ;
- (2) un déclin graduel ponctué de phases aiguës, avec des périodes de récupérations, typique des maladies circulatoires et respiratoires chroniques à issue fatale ;
- (3) un déclin graduel et prolongé, caractéristique des personnes âgées et fragiles ou présentant une démence.

Cette méthode permet d'estimer la quantité mais aussi la nature des soins palliatifs à prodiguer. Elle a été utilisée par Morin et ses collaborateurs pour estimer et comparer les besoins en soins palliatifs pour plusieurs pays [5].

Tableau 1. Comparaison des groupes ou catégories de causes spécifiques sélectionnées selon les méthodes

	Murtagh <i>et al.</i> (2014)	ONFV (2011)	OMS (2014)
HIV/sida	X	X	X
Maladies hépatiques	X	X	X
Cancers	X	X	X
Maladies cardiovasculaires / cérébrovasculaires	X	X	X
Maladies rénales / appareil génito-urinaire	X	X	X
Maladies respiratoires	X	X	X
Maladies neurodégénératives	X	X	X
Aplasies médullaires et certaines maladies chroniques du sang & des organes hématopoïétiques		X	
Diabète		X	X
Alzheimer, démences	X	X	X
Sénilité	X		
Affections musculaires, neuromusculaires et certaines maladies ostéoarticulaires et des muscles		X	X
Certaines autres maladies infectieuses		X	X
Certaines malformations congénitales		X	
Certaines maladies de peau		X	

Figure 2. Les trois principales trajectoires de fin de vie



Source : Figure extraite du rapport publié par l'INSPQ [14] qui avait été adaptée et traduite de la publication scientifique de Murray [15]

Tableau 2. Prévalence de la douleur chez les adultes selon les catégories ou groupes de maladies nécessitant des soins palliatifs en fin de vie

Catégorie/Groupe de maladies nécessitant des soins palliatifs à la fin de la vie	Prévalence de douleur (%)
Cancers	84 %
HIV/sida	80 %
Maladie d'Alzheimer et autres démences	47 %
Maladies cardiovasculaires (décès soudain exclus)	67 %
Maladie pulmonaire obstructive chronique	67 %
Cirrhose du foie	34 %
Diabète	64 %
Sclérose en plaques	43 %
Maladies rénales	50 %
Maladie de Parkinson	82 %
Polyarthrite rhumatoïde	89 %
Tuberculose résistante aux médicaments	90 %

Source : Adapté à partir d'un tableau publié dans « Global Atlas of Palliative Care at the End of Life » par l'OMS et WPCA (p.96) [4]

Enfin la **quatrième estimation** retenue est celle proposée par l'OMS et le Worldwide palliative care alliance (WPCA) [11,16]. Dans leur approche, ils considèrent que toutes les personnes décédant de ces maladies ne vont pas nécessairement avoir besoin de soins palliatifs. Ils ont donc choisi d'utiliser la prévalence de la douleur comme un indicateur de besoin dans les soins palliatifs en fin de vie, la douleur étant l'un des symptômes communs aux personnes décédant de cancer ou d'autres pathologies. Pour cela, ils ont proposé des estimations de prévalence de la douleur par pathologies en se basant sur les estimations produites par Higginson en 1997 [9] et une revue de littérature datant de 2006 sur les prévalences de différents symptômes pour des pathologies autres que le cancer [17] : sont confrontés à une douleur modérée ou sévère en fin de vie, 84 % des malades du cancer, 80 % des cas du sida, 67 % des cas de maladies cardio-vasculaires chroniques et 67 % des cas de bronchopneumopathies chroniques obstructives (Tableau 2). Ces prévalences de la douleur par pathologie sont appliquées au nombre de décès comptabilisés pour quantifier les besoins en fin de vie. Cette approche présente des limites importantes. Elle fait l'hypothèse forte que la prévalence de la douleur est la même quel que soit le pays considéré. Elle ne considère pas toujours le degré de sévérité ou d'avancée de la maladie (par exemple, la prévalence est donnée pour un stade avancé de cancer mais pour le diabète

aucun critère de sévérité n'est exposé). Elle sous-estime les besoins en soins palliatifs car les prévalences de la douleur se réfèrent à la fin de vie et ne considèrent donc pas les besoins durant la dernière année de vie. Enfin, cette approche ne doit pas centrer l'attention sur la peine physique ni l'isoler des souffrances psychologiques et sociales dont les personnes et leurs proches sont victimes.

Analyses statistiques

Pour ces quatre estimations, nous avons calculé des statistiques descriptives brutes, à savoir le nombre et le pourcentage de besoins potentiels en soins palliatifs (exprimé sur l'ensemble des décès d'un territoire pour une année donnée). Nous avons produit ces calculs à différentes échelles géographiques : départements, territoires de coordination et intercommunalités. Pour les départements, nous avons calculé les quatre estimations retenues. Pour les territoires de coordination et les intercommunalités, nous nous sommes concentrées sur l'estimation par trajectoires de fin de vie proposée par l'ONFV. Pour comparer l'ampleur des besoins entre les territoires et mettre en évidence des inégalités territoriales, nous avons calculé des taux comparatifs de mortalité (exprimés sur l'ensemble des habitants d'un territoire pour une année donnée), ce qui nous permet de tenir compte des différences de structures d'âge des populations entre les départements et les intercommunalités.



truthseeker08 de Pixabay

Résultats

Plus de 6 Franciliens décédés sur 10 auraient eu besoin de soins palliatifs

En Île-de-France, le nombre de décès total par an sur la période 2013-2015 est de 71 484 (pour les 15 ans ou plus). Parmi ces décès, nous estimons qu'entre 61 % (estimation de l'ONFV), 66 % (estimation minimale de Murtagh) et 79 % (estimation moyenne haute de Murtagh) auraient nécessité une prise en charge globale en soins palliatifs en Île-de-France (Figure 3).

Les estimations issues des méthodes de l'ONFV et minimale de Murtagh et al. (2014) semblent proches. Celle issue de l'approche moyenne haute de Murtagh est nettement supérieure aux deux autres. En effet, dans cette dernière méthode, la liste de causes de décès est appliquée sur tous les décès (causes initiales et associées), contrairement aux deux autres méthodes.

Mais, si les méthodes de l'ONFV et de la minimale de Murtagh fournissent des estimations proches, elles présentent des différences notables : seulement 54 % des décès sont communs et près de 20 % des décès sont identifiés uniquement par l'une des deux méthodes (Figure 4). La différence principale entre les deux approches est que la méthode de Murtagh inclut davantage les décès par maladies neurovasculaires et cardiovasculaires. Cette comparaison est importante à réaliser car malgré leur apparente cohérence, ces estimations globales ne circonscrivent pas les mêmes populations.

Parmi ceux qui ont besoin de soins palliatifs, la majorité souffrirait de cancers

En Île-de-France, 31 % de l'ensemble des décès avec besoin de soins palliatifs présenteraient une fin de vie avec une période de déclin rapide, typique des cancers (T1) (Figure 5). Ensuite, 21 % des décès connaîtraient des périodes de déclin graduel, typiques des défaillances d'organes (T2) ; et 9 % des déclins longs, typiques personnes âgées et démences (T3). Ces résultats sont cohérents avec ceux produits à l'échelle nationale [5]. Cette analyse par trajectoire de fin de vie permet de considérer que des approches cliniques spécifiques sont nécessaires en fin de vie, dans des délais différents, fournies par des services ou des professionnels de santé différents [5].

Près de la moitié des décès auraient nécessité une prise en charge de la douleur

Enfin, près de la moitié des décès (48 %) auraient nécessité une prise en charge de la douleur (méthode OMS) (Figure 3). Les deux groupes de maladies les plus contributeurs sont les cancers (25 % des décès totaux auraient nécessité une prise en charge de la douleur pour un cancer) et les maladies cardiovasculaires (15 %) (Tableau 3). Cette approche permet de quantifier les besoins de prise en charge de la douleur pour des personnes en fin de vie. Toutefois, nous rappelons que la douleur n'est pas le seul objectif de prise en charge des soins palliatifs.

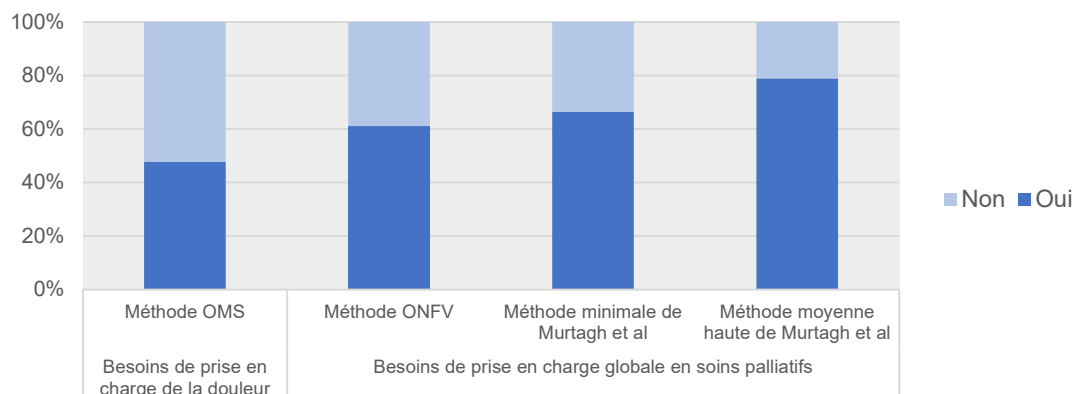
Variations départementales au regard des besoins en soins palliatifs

On observe des variations départementales face aux besoins de prise en charge de la douleur et de prise en charge globale en soins palliatifs (Figure 6A). Pour chacun des départements, les deux estimations de Murtagh et al. (2014) restent systématiquement supérieures à celle de l'ONFV.

La part des besoins potentiels est très importante dans le département des Yvelines, connu pour présenter une population en moyenne plus âgée, et dans le Val-d'Oise, qui présente différents indicateurs de vulnérabilité socio-économique élevés. La part des besoins apparaît moins importante dans les départements de Seine-Saint-Denis et de Paris. Ces départements présentent une population moins âgée, or la part des personnes ayant besoin de soins palliatifs varie fortement selon l'âge [18]. Aussi, à structure d'âge égale, les besoins globaux apparaissent particulièrement accrus en **Seine-et-Marne et dans le Val-d'Oise**, ainsi que (dans une moindre mesure) en **Essonne et en Seine-Saint-Denis** (Figure 6B). Ces quatre départements sont connus pour présenter – toutes causes de décès confondues – une surmortalité significative par rapport au niveau régional¹. Paris présente des besoins particulièrement bas au regard des autres départements.

¹ Questions de santé : appui au projet régional de santé 2018-2022.[en ligne]. Paris : Observatoire régional de santé (ORS) Île-de-France, 2017. Accessible : <https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/questions-de-sante/>

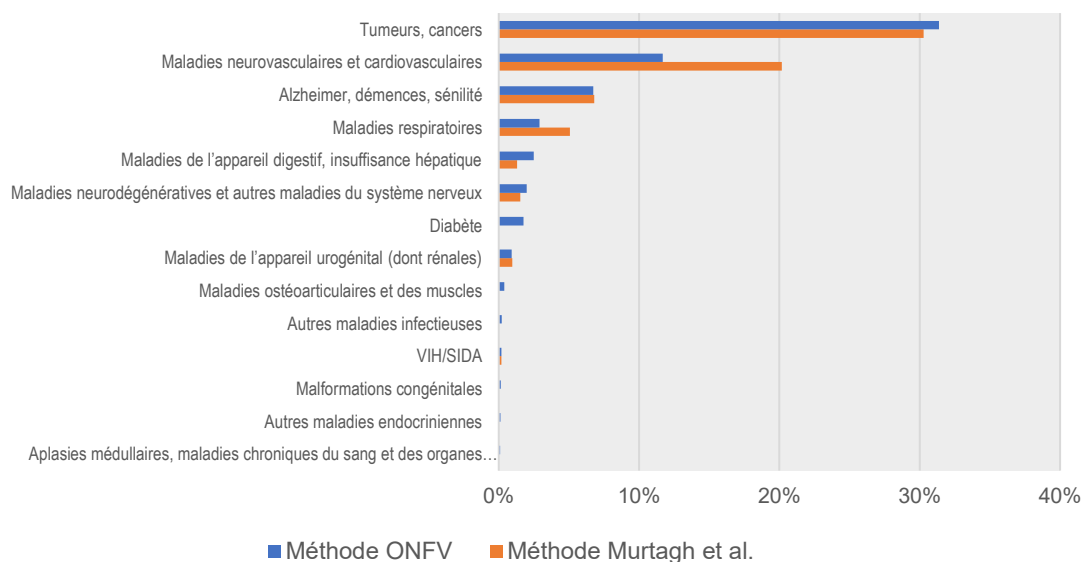
Figure 3 - Estimations de la part des besoins potentiels en soins palliatifs parmi les décès (%) en Île-de-France



Lecture : Selon la méthode de l'ONFV, 61% de l'ensemble des décès auraient nécessité une prise en charge globale en soins palliatifs en Île-de-France

Source : CépiDc-INSERM, OR2S, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans +, Île-de-France

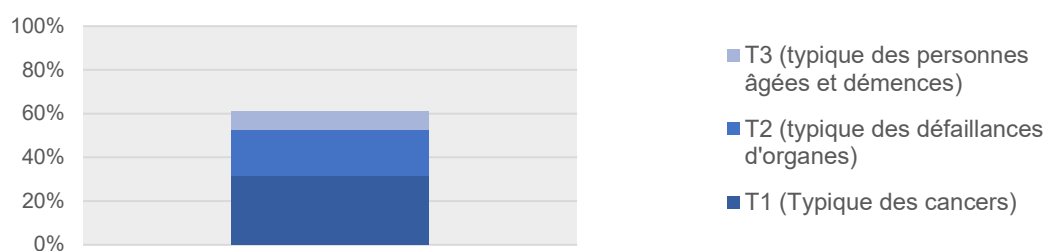
Figure 4. Comparaison des besoins potentiels en soins palliatifs par groupe de pathologies selon la méthode de l'ONFV et l'estimations minimale développée par Murtagh et al.



Note : L'intitulé des groupes de pathologie a été adapté à partir de la méthode de l'ONFV.

Source : CépiDc-INSERM, OR2S, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans +, Île-de-France

Figure 5 – Estimations de la part des besoins en soins palliatifs parmi les décès (%), selon les trajectoires de fin de vie (méthode ONFV) en Île-de-France



Lecture : Selon la méthode de l'ONFV, 31% de l'ensemble des décès connaîtraient une fin de vie, typique des cancer (Trajectoire 1) et auraient nécessité une prise en charge globale en soins palliatifs en Île-de-France

Source : CépiDc-INSERM, OR2S, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans+, Île-de-France

Tableau 3. Besoins potentiels de prise en charge palliative de la douleur en Île-de-France

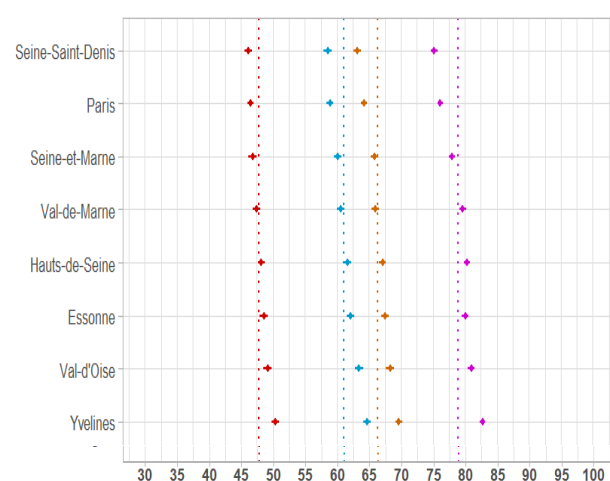
Groupe de pathologies	Nombre moyen de décès annuel (N ₁)	Prévalence du besoin de prise en charge douleur (% ₁)	Besoins de prise en charge de la douleur (N ₂ = N ₁ * % ₁)	Besoins de prise en charge de la douleur sur l'ensemble des décès (% ₂ = N ₂ / N _{TOTAL})
Pathologies avec prévalence de besoin de prise en charge de douleur renseignée				
Cancers	21 638,7	84 %	18 176,48	25,4 %
Maladies cardiovasculaires	15 600,3	67 %	10 452,22	14,6 %
Alzheimer et autres démences	4 812,3	47 %	2 261,80	3,2 %
BPCO	1 114,3	67 %	746,60	1,0 %
Diabetes mellitus	1 092,7	64 %	699,31	1,0 %
Défaillances/insuffisances rénales	969,0	50 %	484,50	0,7 %
Cirrhoses du foie	793,0	67 %	531,31	0,7 %
Parkinson	668,0	82 %	547,76	0,8 %
HIV/sida	127,0	80 %	101,60	0,1 %
Sclérose en plaques	92,0	43 %	39,56	0,1 %
Tuberculose pharmacorésistante	85,7	90 %	77,10	0,1 %
Arthrite rhumatoïde	46,3	89 %	41,24	0,1 %
<i>Autres pathologies (prévalence de besoin de prise en charge de douleur non renseignée)</i>	24 445,0	--	--	--
Total	71 484,0	--	34 159,0	47,8%

Lecture : Sur la période 2013-2015, le nombre moyen annuel de décès est de 71 484 dont 21 638,7 par cancers. En appliquant la prévalence de besoin de prise en charge de la douleur 84 % [4], 18 176,48 décès par cancer auraient besoin d'être pris en charge pour la douleur, ce qui représente un quart de l'ensemble des décès.

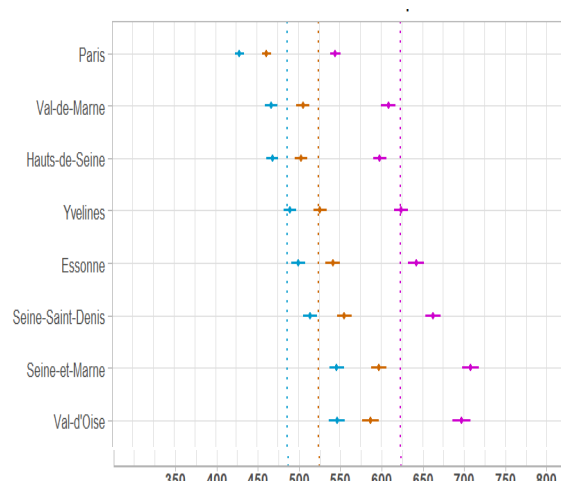
Source : CépiDc-INSERM, OR2S, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans +, Île-de-France

Figure 6. Besoins potentiels en soins palliatifs parmi les décès en Île-de-France

A. Taux bruts (en % : pour 100 décès)



B. Taux standardisés (pour 100 000 habitants)



Estimations pour la région Île-de-France ■ Estimations par départements ■ Intervalle de confiance à 95%

■ Méthode OMS ■ Méthode ONFV ■ Méthode minimale de Murtagh *et al.* ■ Méthode moyenne haute de Murtagh *et al.*

Source : CépiDc-INSERM, OR2S, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans +, Île-de-France

Variations des soins palliatifs à l'échelle du territoire de coordination

L'analyse par territoires de coordination, tels que définis en 2019, confirme le **risque important de besoins en soins palliatifs pour tous les territoires de coordination** pour le **Val-d'Oise** (est, ouest et sud), **la Seine-et-Marne** (que ce soient les territoires de coordination nord ou sud) et **la Seine-Saint-Denis** (nord et sud) et (Tableau 4).

En revanche, en **Essonne**, seul le **territoire sud** présenterait des besoins en soins palliatifs supérieurs à la moyenne régionale ; le territoire nord de

l'Essonne ne présente pas un taux significativement différent de la moyenne régionale.

Un résultat intéressant est celui du Val-de-Marne. Dans l'analyse par département, le Val-de-Marne présentait un taux de besoins proche de la moyenne régionale. L'analyse par territoires de coordination indique que si le territoire est présente un taux significativement inférieur à la moyenne régionale, le **territoire ouest du Val-de-Marne** a un taux significativement supérieur.

Tableau 4. Besoins potentiels en soins palliatifs parmi les décès en Île-de-France, par territoires de coordination

Territoires de coordination en Île-de-France (juillet 2019)	Nbre de décès annuel moyen (n)	Taux brut de décès ayant nécessité des soins palliatifs (%)	Taux standardisé pour 100 000 habitants* (TCM)
95 Ouest	1 260	65,7	581,5
77 Nord	2 720	61,6	551,5
95 Est	896	60,5	550,9
77 Sud	2 454	58,6	537,1
95 Sud	2 259	63,5	525,2
91 Sud	2 213	62,2	517,8
93 Nord	2 226	57,3	514,4
93 Sud	2 683	59,6	511,1
94 Ouest	1 991	61,7	509,7
78 Sud	2 373	65,6	492,3
78 Nord	3 157	63,9	485,2
75 Nord-Est	1 092	58,6	484,1
91 Nord	2 435	62,1	481,1
92 Nord	2 425	59,0	479,0
92 Sud	2 156	64,1	470,6
75 Est	1 756	58,3	457,9
92 Centre	1 387	63,0	440,8
94 Est	2 924	59,8	440,1
75 Sud	1 286	59,0	438,5
75 Nord-Ouest	1 317	57,3	435,0
75 Centre	725	59,6	397,7
75 Ouest	1 871	60,5	374,4

Note : * la standardisation est réalisée sur la population de référence : France RP 2006. Pour les tests de significativité, la zone géographique de référence est l'Île-de-France. Les **taux en orange** présentent une valeur significativement supérieure à celle de la région Île-de-France ; les **taux en bleu** présentent une valeur significativement inférieure à la région Île-de-France.

Source : CépiDc-INSERM, OR2S, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans +, Île-de-France

Variations des besoins en soins palliatifs à l'échelle des intercommunalités

La figure 7A fournit des estimations brutes et permet de quantifier les besoins potentiels au regard de l'ensemble des décès constatés pour chaque EPCI/EPT. Elle suggère un volume de besoins potentiels, proportionnellement au nombre de décès, plus important dans la partie ouest de l'Île-de-France, et moins important dans une large partie est/sud-est – en particulier dans la moitié sud de la Seine-et-Marne et notamment périphérique (CC Pays de Nemours, CC Gâtinais Val de Loing, CC du Pays de Montereau, CC du Provinois) – ainsi qu'à Paris et dans la partie nord/nord-est/est de sa petite couronne (EPTs T5 à T8,T10), correspondant majoritairement à la Seine-Saint-Denis.

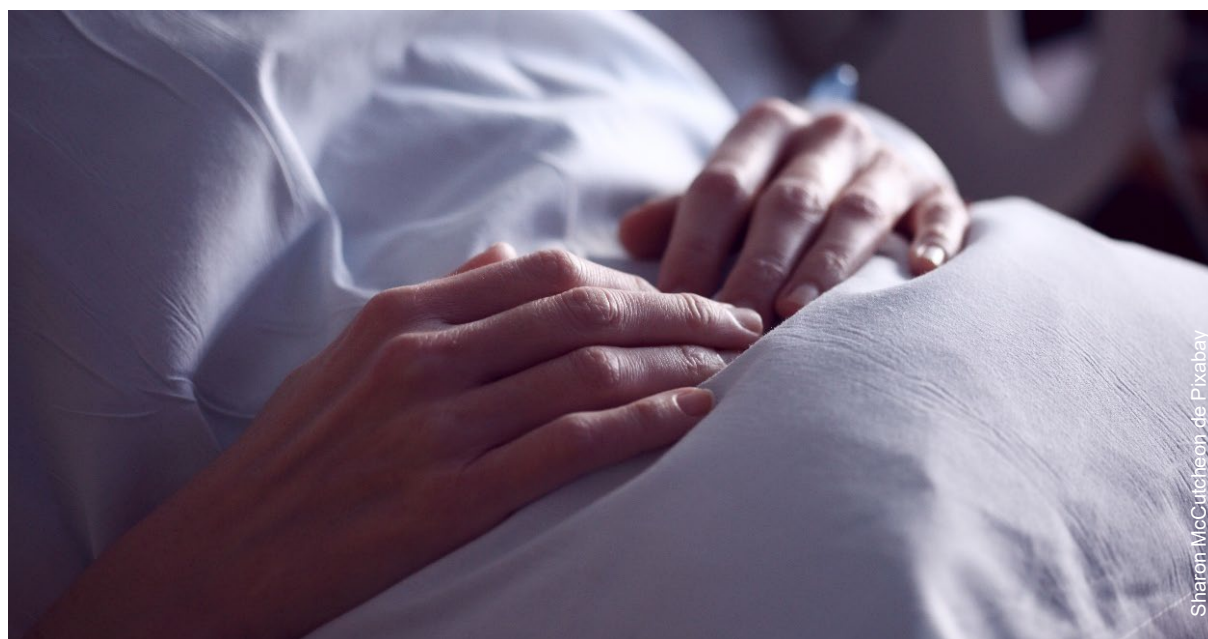
La figure 7B fournit les taux standardisés par EPCI et permet ainsi de comparer ces territoires face à leurs besoins potentiels en soins palliatifs. Les taux standardisés de mortalité par EPCI suggèrent que les territoires en périphérie de l'Île-de-France présentent un besoin accru en comparaison du reste de la région une fois les structures d'âge prises en compte.

Conclusion

Cette étude est la première à fournir des estimations de soins palliatifs en Île-de-France à une échelle territoriale fine. En Île-de-France, on estime qu'entre 61 % et 79 % des décès auraient nécessité une prise en charge globale en soins palliatifs. Quelle que soit la méthode d'estimation retenue, on constate que les besoins en soins palliatifs sont importants. Le Val-d'Oise, la Seine-et-Marne et la Seine-Saint-Denis paraissent exposés à des besoins particulièrement élevés.

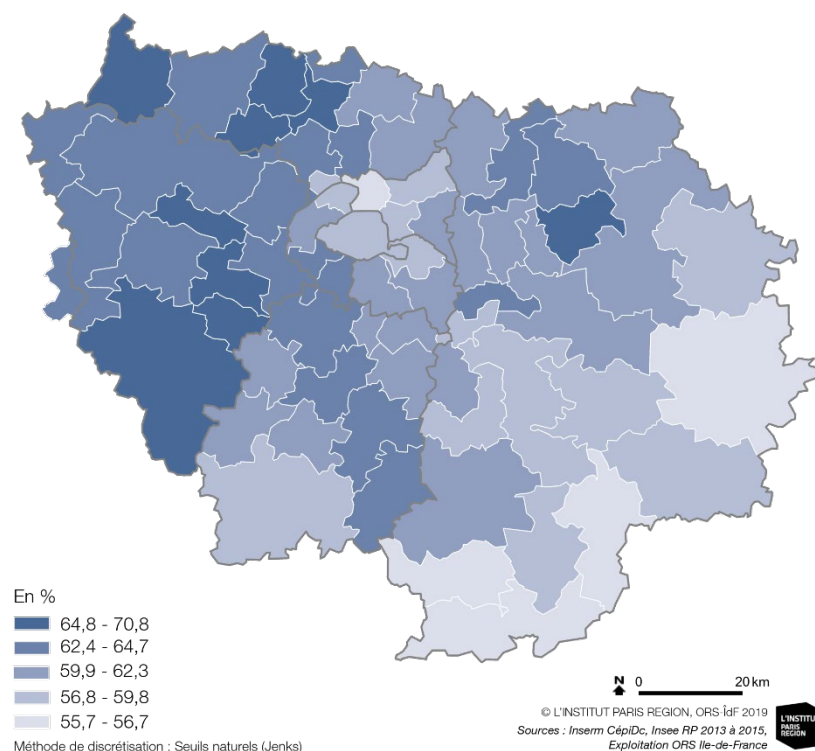
Cette étude présente des limites. Tout d'abord, elle se base uniquement sur les certificats de décès. De plus, certaines pathologies ont tendance à être déclarées comme causes associées et donc sous-estimées en cause initiale de décès, comme les défaillances cardiaques, la BPCO, les insuffisances rénales ou le VIH/sida [19]. Or trois des méthodes utilisées se basent uniquement sur la cause initiale de décès (ONFV, minimale de Murtagh et OMS). Des auteurs soulignent également la difficulté de distinguer une seule cause dans le cas de multiples maladies chroniques. Enfin, la méthode soutenue par l'OMS conduit à appliquer en Île-de-France des prévalences de douleur évaluées dans des contextes très divers et à des niveaux d'avancée de la maladie différents.

Toutefois, nos résultats apportent des estimations robustes [5] pour soutenir les territoires souhaitant proposer une offre palliative de proximité qui corresponde aux besoins de leur population. Nos estimations distinguent également les trajectoires de fin de vie. Ainsi, les décisionnaires peuvent utiliser ces estimations pour développer des stratégies de soins adaptés aux besoins inhérents à chacune de ces trajectoires. Enfin, il faut garder à l'esprit que ces estimations font référence à un besoin global de soins palliatifs et ne donnent aucune précision sur la nature du soin ou le fournisseur du soin. Comme le rappelle Morin [5], le besoin potentiel en soins palliatifs ne doit pas seulement être envisagé comme le besoin en services de soins palliatifs mais aussi comme un besoin global d'une approche de soins palliatifs, allant du soin le plus général au plus spécialisé.

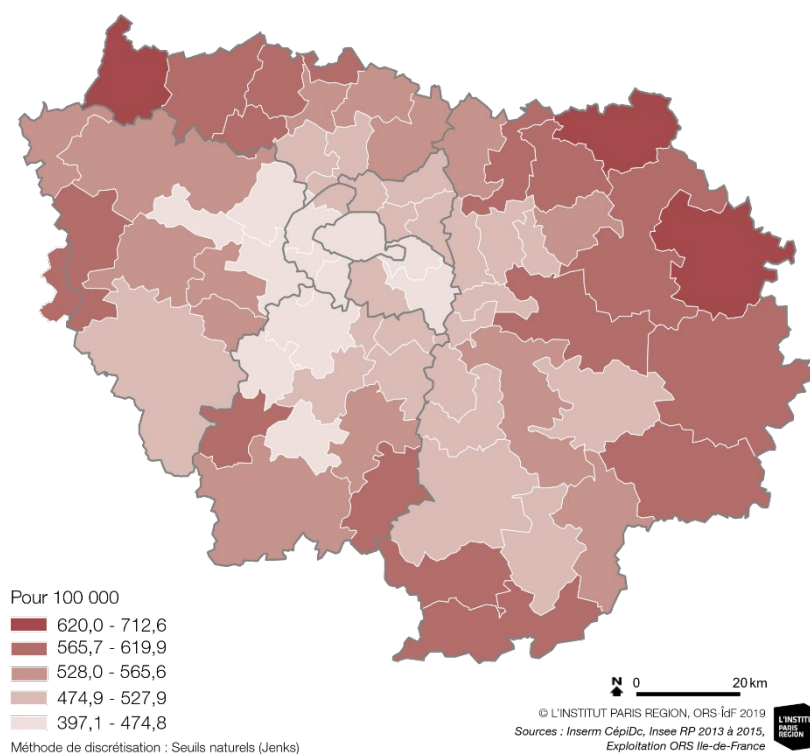


Sharon McCutcheon de Pixabay

Figure 7. Besoins potentiels en soins palliatifs parmi les décès en Île-de-France, selon les EPCI/EPT (janvier 2019).
A. Taux bruts (en % : pour 100 décès)



B. Taux standardisés* (pour 100 000 habitants)



* Population référence : France RP 2006.

Discrétisation selon la méthode de Jenks

Source : CépiDc-INSERM, ORS, 2013-2015 (Moyenne sur un an), 15 ans +, Île-de-France

Dispensation des soins palliatifs hospitaliers en Île-de-France

Contexte

L'OMS et WPCA évaluent que, à l'échelle mondiale, seulement 12 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficieraient [4]. En 2018, Gailly rapporte dans son avis du Conseil économique, social et environnemental (CESE) que seuls 25 % des besoins en soins palliatifs seraient pris en charge par le milieu hospitalier en France. Si l'on inclut les autres modes de prise en charge (services non spécialisés, dispositifs de prise en charge à domicile), dont les estimations sont, d'après Gailly, peu fiables, le nombre de bénéficiaires de soins palliatifs pourrait atteindre 60 % à 80 % des malades, selon les sources de données [20]. La prise en charge est-elle meilleure en Île-de-France ? Difficile de répondre car aucune estimation régionale n'est disponible à ce jour.

Notre objectif est ici d' :

- (1) estimer la prise en charge de soins palliatifs hospitaliers en Île-de-France : parmi ceux qui ont besoin de soins palliatifs, combien ont bénéficié de soins palliatifs hospitaliers ?
- (2) observer si certains groupes de population ou certains lieux de vie sont associés au bénéfice de soins palliatifs hospitaliers : qui bénéficie de soins palliatifs hospitaliers ?

Pourquoi estimer la prise en charge en soins palliatifs hospitaliers ?

Nous ne pouvons pas proposer une évaluation de l'ensemble des bénéficiaires des soins palliatifs mais seulement une partie des bénéficiaires, en l'occurrence ceux adressés au secteur hospitalier. En effet,

seuls les soins palliatifs dispensés dans le secteur hospitalier sont bien renseignés dans les bases de données du système de santé français. Ce n'est pas le cas pour ceux dispensés par le secteur libéral. Pour rappel, les soins palliatifs hospitaliers peuvent être délivrés à l'hôpital mais aussi à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées, dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD). Au regard de la population qui a des besoins en soins palliatifs, nous pouvons donc estimer la part qui est prise en charge par des soins palliatifs hospitaliers. Pour les autres, nous ne pouvons pas estimer combien sont soignés par le secteur libéral et combien ne reçoivent pas de soins du tout.

Inégalités individuelles et contextuelles dans le fait de recevoir des soins palliatifs hospitaliers

Plusieurs travaux ont mis en évidence des inégalités dans le fait de recevoir des soins palliatifs selon les profils des individus, c'est-à-dire selon leurs caractéristiques sociodémographiques, ethniques, de nationalité mais aussi leur pathologie de fin de vie [21,22]. Les endroits dans lesquels les individus vivent semblent également impacter le fait de bénéficier de soins palliatifs : les résidents des communes défavorisées [23], rurales ou éloignées [13] avec une forte distance aux services de soins palliatifs [24] semblent moins nombreux à en bénéficier. Les travaux sur la ruralité et les soins palliatifs proviennent essentiellement du Canada ou de l'Australie [24–27]. Ceux qui questionnent la distance géographique entre résidence et soins palliatifs sont réalisés au Royaume-Uni ou encore en Espagne [28].



Erubiel Flores de Pixabay

Données et méthodes

Données

Le Système national des données de santé (SNDS) est géré par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Il regroupe un ensemble de bases de données, dont celles de l'assurance maladie (SNIIRAM), des hôpitaux (programme de médicalisation des systèmes d'information, PMSI) et depuis 2018 des causes médicales de décès (CépiDc de l'INSERM). Le SNDS permet donc de lier des données individuelles anonymisées renseignant les causes de décès et qualifiant les séjours hospitaliers.

Indicateurs

Les **bénéficiaires potentiels de soins palliatifs** sont repérés par la méthode de l'ONFV pour bénéficiaire d'informations sur leurs trajectoires de fin de vie (T1, T2, T3) (Cf. chapitre précédent).

Les **bénéficiaires de soins palliatifs hospitaliers** sont identifiés comme les personnes ayant eu au moins un résumé de séjour hospitalier avec un code « soins palliatifs » dans les douze mois précédant leur décès.

- Dans la base Médecine-chirurgie-obstétrique (MCO), nous repérons la dispensation de soins palliatifs par le codage soins palliatifs Z51.5 (unique et spécifique) [29] en *diagnostic principal* ou *associé* dans les résumés de séjour anonymes (RSA) ;
- Dans la base Soins de suite et réadaptation (SSR), nous sélectionnons le codage Z51.5 en *Finalité principale*, *Affection étiologique*, *Manifestation morbide principale* ou *diagnostic associé* dans les *Résumés hebdomadaires anonymes de séjour* (RHA) ;
- En HAD, nous considérons le code « 04 Soins palliatifs » en mode de prise en charge principal, associé, mode de prise en charge associé documentaire, et le code Z51.5 Soins palliatifs en diagnostic principal ou associé dans les Résumés anonymes par sous-séquence (RAPSS).

Quelques **caractéristiques individuelles** sont renseignées dans le SNDS. Nous avons retenu l'âge, le sexe, le statut matrimonial pour évaluer leur lien avec la probabilité de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers. Nous avons également sélectionné le statut d'affection longue durée (ALD) pour repérer les personnes identifiées dans le système de soins avec

une affection chronique pouvant conduire à exonération des dépenses de santé. La complexité des états de santé peut également impacter la prise en charge en soins palliatifs hospitaliers. Pour cela, nous avons calculé le nombre de causes contributrices au décès (i.e. mentionnées sur le certificat de décès). De plus, nous avons retenu l'indicateur de bénéfice de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUc), aujourd'hui appelé Complémentaire santé solidaire (CSS), comme un indicateur individuel de désavantage social. La CMUc confère à ses bénéficiaires une couverture complémentaire de santé gratuite et une dispense d'avance des frais de santé.

Enfin, nous avons apparié au SNDS deux indicateurs contextuels permettant de **caractériser les communes de résidence des individus**. Le premier indicateur est un indice de désavantage social, le *French Deprivation Index*, connu sous le nom de FDep² [30,31]. Le deuxième indicateur permet de qualifier le niveau d'urbanité³ de la zone de résidence. Nous l'avons construit à partir de la définition de l'Insee des tranches d'unité urbaine⁴ de 2017. Notre indicateur comprend quatre modalités : trois modalités relèvent de l'unité urbaine (Paris, communes appartenant à l'unité urbaine de Paris, autres communes appartenant à une unité urbaine) et une modalité regroupant les communes rurales.

Population d'étude

La population étudiée est celle résidant en Île-de-France, âgée de 18 ans et plus et décédée en 2015. En Île-de-France, 44 187 décès (soit 61 % des décès totaux) auraient nécessité une prise en charge globale en soins palliatifs. Après traitement des données manquantes (identifiants SNDS, codes des communes non ou mal renseignés, etc.), nous avons retenu 39 290 décès.

Analyses statistiques

Nous avons réalisé des régressions logistiques mixtes pour investiguer les liens entre la probabilité de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers et les caractéristiques des individus et de leur lieu de vie. Ces analyses sont multivariées, i.e., ajustées sur l'ensemble des caractéristiques individuelles et contextuelles retenues.

² Cet indicateur synthétique intègre le taux de chômage et celui d'ouvriers dans la population active de 15 à 64 ans ; le taux de bacheliers dans la population des plus de 15 ans non scolarisés ; et le revenu médian déclaré par unité de consommation.

³ L'urbanité peut être définie comme « le caractère proprement urbain d'un espace » et comme procédant du « couplage de la densité et de la diversité des objets de société dans l'espace » (Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés, p.966). « L'urbanité s'appuie sur une double mixité : mixité sociale (coprésence dans l'espace urbain de toutes les strates de la société) et mixité fonctionnelle (les espaces urbains sont dédiés à toutes les fonctions d'habitat, de commerce, de production, de loisirs et de circulation), provoquée par la forte densité des faits sociaux. » Consulté le 06/10/2021 : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/urbanite>

⁴ Selon l'Insee, « l'unité urbaine est une commune ou un ensemble de communes qui comporte sur son territoire une zone bâtie d'au moins 2 000 habitants où aucune habitation n'est séparée de la plus proche de plus de 200 mètres. En outre, chaque commune concernée possède plus de la moitié de sa population dans cette zone bâtie. » Consulté le 06/10/2021 : <https://www.insee.fr/fr/information/2115018>

Résultats

Un peu plus de 4 malades sur 10 auraient reçu une prise en charge des soins palliatifs par le secteur hospitalier

Parmi les 39 290 Franciliens décédés en 2015 et dont la cause initiale de décès suggère qu'ils auraient pu bénéficier de soins palliatifs, 16 853 ont bénéficié de soins palliatifs hospitaliers dans les douze mois précédant leur décès, soit 43 % (Figure 8). Cette estimation est proche de l'estimation nationale évaluée à 44 % pour l'année 2016 [32].

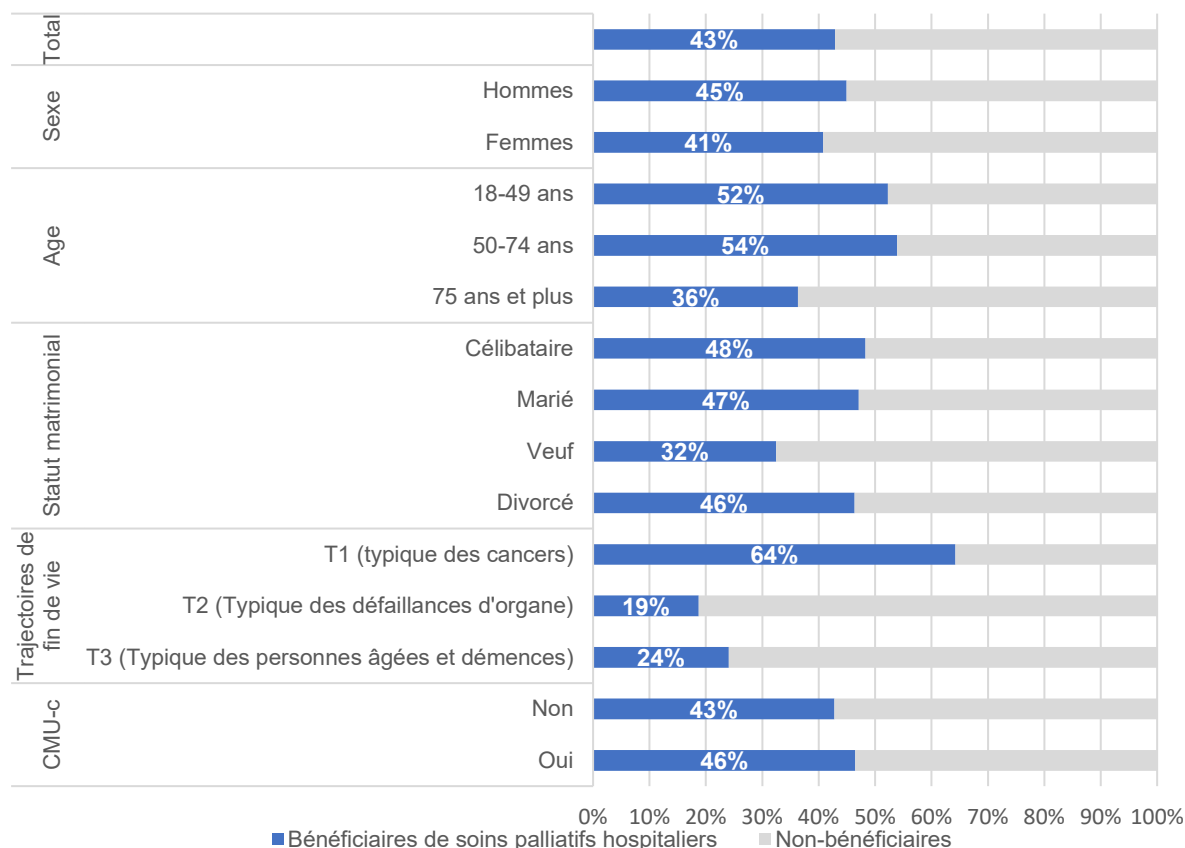
Caractéristiques des bénéficiaires de soins palliatifs hospitaliers

Parmi les Franciliens décédés, ce sont les **moins de 75 ans** (52 % pour les 18-49 ans et 54 % pour les 50-74 ans) et les personnes qui ont connu une **trajectoire de fin de vie typique des cancers** (64 %) qui **sont les plus nombreuses à avoir bénéficié de soins palliatifs hospitaliers** (Figure 8). Ces résultats persistent en raisonnant toutes choses égales par ailleurs (Encadré 1 page 20). Ils sont cohérents avec la littérature : d'autres travaux ont montré qu'en France, plus de la moitié des décès par cancer bénéficiait de soins palliatifs en secteur hospitalier avant le décès [6,33]. Il semblerait qu'en Île-de-France, le recours aux soins palliatifs hospitaliers

parmi les patients atteints de cancer soit encore plus fréquent qu'en France [33].

Parmi les Franciliens décédés, **ce sont les personnes en trajectoire typique des défaillances d'organes (T2) qui sont le moins susceptibles de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers** (19 % des bénéficiaires potentiels), ceux en trajectoire 3 étant 24 %. La probabilité réduite de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers pour les individus de trajectoire 2 persiste dans les modèles d'analyse multivariés, en tenant compte des variables sociodémographiques, de comorbidité et dispositifs de prise en charge spécifique de la sécurité sociale (Encadré 1 page 20). **Et cela semble particulièrement marqué chez les moins de 75 ans.** En effet, c'est la seule trajectoire de fin de vie pour laquelle les plus jeunes ont une probabilité plus faible de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers (référence : 75 ans ou plus, OR ajustés des 18-49 ans : 0,64 [IC95% : 0,48 ; 0,87] et OR ajustés des 50-74 ans : 0,75 [IC95% : 0,68 ; 0,85]). Il est possible que les moins de 75 ans connaissant des défaillances d'organe soient davantage pris en charge par les services de ville. Des analyses complémentaires intégrant l'offre en soins infirmiers libéraux, en médecins généralistes pourraient éclairer cette question.

Figure 8. Proportion de bénéficiaires de soins palliatifs hospitaliers selon les caractéristiques des individus



Source : SNDS, 18ans+, 2015, Île-de-France

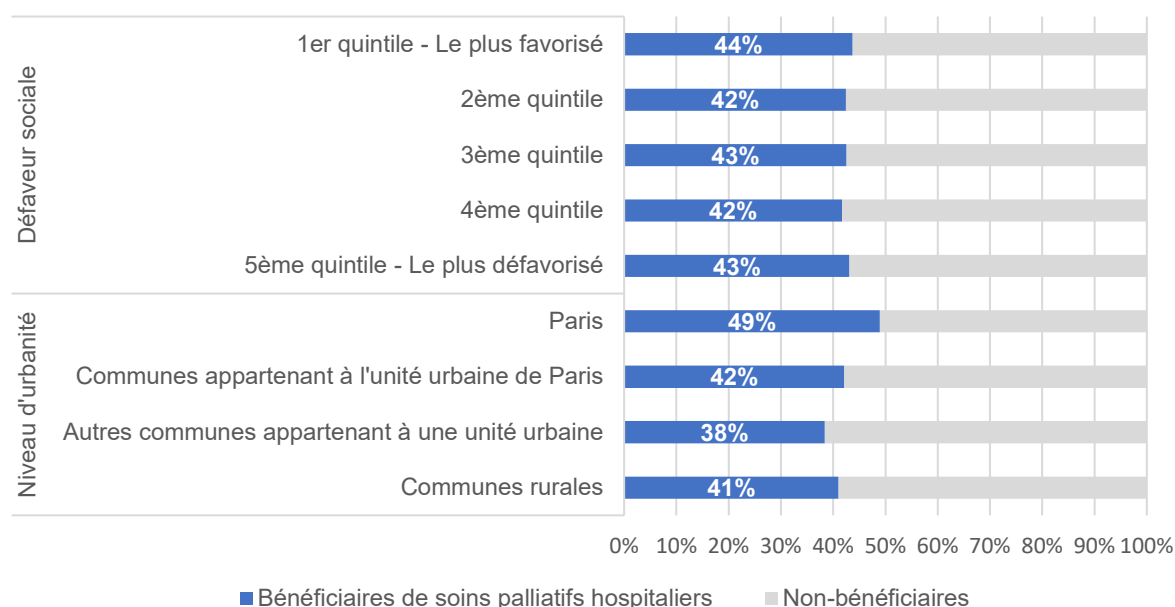
Ce résultat est cohérent avec la littérature qui suggère que les personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques hors cancer bénéficient moins de soins palliatifs spécialisés que celles atteintes de cancer. Brown *et al.* en énumèrent différentes causes, la plus reconnue étant l'imprévisibilité dans le pronostic mais également des barrières socio-culturelles [34]. Pourtant, plusieurs auteurs insistent sur le fait que ces personnes présentent, au moment de la première visite en soins palliatifs, une lourdeur de symptômes similaire à celle des patients avec un cancer des poumons [35], et peuvent être confrontés à des souffrances plus lourdes que les patients atteints de cancer de façon générale [34]. Couchoud montre également le faible accès aux soins palliatifs hospitaliers des personnes atteintes de maladies rénales en phase terminale, même dans les situations où la fin de vie est connue avec un arrêt de la dialyse, avançant eux aussi des arguments selon lesquels les souffrances de ces patients sont aussi élevées que celles des patients atteints de cancer [36].

Dans notre étude, on n'observe pas d'inégalités sociales significatives dans la probabilité de recevoir des soins palliatifs hospitaliers. En effet, à l'échelle individuelle, les bénéficiaires de la CMU-C (aujourd'hui appelé CSS) ne présentent pas de probabilité différente de recevoir des soins palliatifs hospitaliers, en comparaison aux non-bénéficiaires. Pourtant, une revue de littérature indiquait que les moins diplômés avaient moins de probabilité de recevoir des soins palliatifs hospitaliers dans les trois mois précédant leur décès [23]. Il est possible que l'indicateur de bénéficiaires CMU-C soit moins pertinent dans le cadre de cette analyse que le niveau

d'éducation. En effet, l'indicateur des bénéficiaires de CMU-C est dichotomique et oppose les individus en forte précarité sociale à tous les autres. À l'inverse, l'indicateur du niveau d'éducation permet de mettre à jour plusieurs groupes sociaux et d'apprécier les inégalités sociales à travers un gradient.

Enfin, dans notre étude, **les variables contextuelles ne sont pas des prédicteurs importants des bénéficiaires en soins palliatifs hospitaliers**, toutes choses égales par ailleurs (Figure 9 et Encadré 1 page 20). En effet, l'indice de défaveur sociale de la commune n'est clairement pas associé au fait de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers. En revanche, il semble y avoir une association avec le niveau d'urbanité. Les habitants de Paris présentent une probabilité augmentée de bénéficier de soins palliatifs en milieu hospitalier en comparaison à la banlieue (OR=0,76 [0,72 ; 0,80]), à d'autres communes urbaines (OR=0,65 [0,60 ; 0,71]) et aux communes rurales (OR=0,73 [0,65 ; 0,81]) (résultats non présentés). Des études canadiennes ajoutent que les soins palliatifs délivrés à domicile sont très peu nombreux dans les zones rurales du fait de difficultés pour recruter et retenir les professionnels de santé dans ces zones [26,37]. Toutefois, dans notre étude, le modèle complet (intégrant les caractéristiques individuelles et contextuelles) est statistiquement moins performant que celui intégrant uniquement les variables individuelles. Il semble donc que ce soit davantage les caractéristiques de l'individu que celles du lieu dans lequel il vit qui affectent sa probabilité de bénéficier ou pas de soins palliatifs en milieu hospitalier.

Figure 9. Proportion de bénéficiaires de soins palliatifs hospitaliers selon les caractéristiques de la commune de résidence



Source : SNDS, 18ans+, 2015, Île-de-France

Conclusion

Sur l'ensemble des personnes avec des besoins potentiels en soins palliatifs, 43 % ont bénéficié de soins palliatifs hospitaliers. Cela peut être à l'hôpital ou encore à domicile ou en EHPAD dans le cadre de l'HAD. Mais on ne peut pas interpréter davantage ce résultat car on ne sait pas, parmi les 57 % restants, combien ont bénéficié de soins palliatifs de ville (autrement dit dispensés par des médecins libéraux) et combien n'en ont pas reçu du tout.

Nos résultats indiquent que les bénéficiaires de soins palliatifs hospitaliers sont plus souvent jeunes et présentent une trajectoire de fin de vie typique des cancers. Ces résultats sont cohérents avec la littérature internationale [33,38]. Les individus avec des trajectoires de fin de vie typique de défaillances d'organe sont moins susceptibles de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers, notamment parmi les plus jeunes. C'est un nouveau résultat que nous avons mis en évidence grâce à notre approche par trajectoire de vie.

Plusieurs limites sont identifiées. Premièrement, le lecteur doit garder à l'esprit que les données hospitalières sont des données utiles à la facturation des prestations de soins du secteur hospitalier et ne sont utilisées en seconde intention pour réaliser des études de santé. Aussi, il est possible que certains soins palliatifs hospitaliers soient dispensés sans être enregistrés et donc pas comptabilisés. En effet, les modalités et la qualité de l'enregistrement des données sont discutées dans la littérature [29], ainsi que l'organisation des lits dédiés de soins palliatifs. Une étude suggère que les critères justifiant l'activité des LISP sont, en France, excessivement stricts au

regard des recommandations internationales [39]. Dans notre pays, il est nécessaire que la maladie soit à un stade avancé (pronostic vital engagé), que la prise en charge soit pluridisciplinaire (médecin, infirmier et psychiatre / psychologue / diététicien / travailleur social / kinésithérapeute / ergothérapeute) et enfin qu'elle associe au moins trois soins de support (soulagement de la douleur, accompagnement de la souffrance psychique, soins de nursing, traitement des autres symptômes, prise en charge nutritionnelle, prise en charge de kinésithérapie, prise en charge sociale).

Néanmoins, cette étude indique qu'en Île-de-France les soins palliatifs hospitaliers sont davantage prodigués aux personnes atteintes de cancers. Il est utile de poursuivre les recherches pour comprendre ce qui conduirait ceux atteints de défaillances d'organe à moins bénéficier de soins palliatifs hospitaliers. Il se peut que ces pathologies soient davantage prises en charge par la médecine de ville ; mais il est possible aussi que les défaillances d'organe soient détectées tardivement et que ces fins de vie bénéficient moins de soins palliatifs. Pour de futures études, il est important de pouvoir disposer de davantage d'informations sur les soins palliatifs dispensés par le milieu libéral pour réellement caractériser le niveau de prise en charge et les facteurs d'inégalités dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Enfin, il ne semble pas y avoir d'inégalités sociales dans l'accès aux soins palliatifs hospitaliers. Ce résultat est à prendre avec précaution et à conforter avec de futures études. Une piste d'investigation intéressante serait d'analyser les inégalités sociales face à la temporalité d'accès aux soins palliatifs.

Encadré 1

Nous avons réalisé des régressions logistiques mixtes pour investiguer les associations entre bénéficiaire de soins palliatifs hospitaliers, des facteurs individuels (sociodémographiques, état de santé) et contextuels (indice de défaveur sociale et niveau d'urbanité de la commune de résidence). Nous avons testé trois modèles différents :

- (1) un modèle de régression logistique vide avec seulement un effet aléatoire sur la commune ;
- (2) un modèle de régression logistique mixte avec des effets fixes individuels ;
- (3) un modèle complet de régression avec caractéristiques individuelles et contextuelles.

Les modèles 2 et 3 présentent des résultats similaires. Une comparaison des maximum de vraisemblance conduit à préférer le modèle 2 au modèle 3 ($-2LL_{\text{Modèle2}} = 44336.73$, $-2LL_{\text{Modèle3}} = 44428.56$), suggérant que les variables contextuelles ne sont pas des prédicteurs importants des bénéficiaires en soins palliatifs, toutes choses égales par ailleurs. Pour tester la consistance des résultats, nous avons réalisé une régression logistique simple (sans effets mixtes) reprenant les variables du modèle 2.

Résultats des régressions logistiques à effet mixte : caractéristiques individuelles associées au fait de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers durant l'année précédant le décès (n = 39 290 individus, 1121 communes de résidence).

	Ora °	IC (95%)
Age		
18-49	1,16	[1,03 ; 1,30] *
50-74	1,19	[1,12 ; 1,25] ***
75 et plus	Réf.	
Sexe		
Femme	Réf.	
Homme	0,97	[0,92 ; 1,02]
Etat matrimonial		
Célibataire	Réf.	
Marié	1,01	[0,95 ; 1,08]
Veuf	0,78	[0,72 ; 0,84] ***
Divorcé	0,93	[0,85 ; 1,02]
Trajectoire de décès		
T1	Réf.	
T2	0,14	[0,13 ; 0,15] ***
T3	0,20	[0,18 ; 0,22] ***
Statut CMUc		
Non	Réf.	
Oui	0,89	[0,78 ; 1,01]
ALD		
Non	Réf.	
Oui	1.64	[1.54 ; 1.76] ***
Nb. de causes contributrices au décès		
0	Réf.	
1	0.81	[0.69 ; 0.94] **
2 ou plus	0.62	[0.55 ; 0.71] ***

Lecture : Les individus avec une trajectoire de fin de vie en T3 (typique des démences et des personnes âgées) sont moins susceptibles de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers (y compris l'HAD) que les individus avec une trajectoire de fin de vie en T1 (typique des cancers, toutes choses égales par ailleurs (OR=0,20 [0,18 ; 0,22])).

ORa° : Les odds-ratios sont ajustés sur l'âge, le sexe, l'état matrimonial, les trajectoires de décès, le fait de bénéficier ou pas de la CMUc et de l'ALD, le nombre de causes contributrices au décès

*p<0.05 ; **p<0.01 ; p<0.001

Source : SNDS, 18 ans+, 2015, Île-de-France

Lieu de décès des personnes avec des besoins de soins palliatifs en Île-de-France

Contexte

Un autre aspect important à questionner dans les soins palliatifs est celui du lieu. Où est-ce que les personnes souhaitent recevoir les soins palliatifs ? Et, en ce qui concerne les personnes en fin de vie, où souhaitent-elles décéder et où décèdent-elles en réalité ? Cette dernière question soulève deux objectifs différents mais complémentaires auxquels doivent répondre les politiques publiques de santé et sociales, comme le souligne Pivodic et ses coauteurs : le premier est de permettre aux personnes en fin de vie de décéder là où elles le souhaitent en s'assurant que les personnes et les familles bénéficient de soins médicaux et de support social appropriés ; le deuxième est de veiller à ce que des soins soient disponibles, accessibles et de qualité là où les personnes décèdent en majorité [40]. S'interroger sur le lieu de décès est une étape essentielle pour identifier les lieux qui jouent un rôle important dans la dispensation des soins de fin de vie.

Notre objectif est ici d' :

- (1) évaluer le lieu de décès en Île-de-France : parmi ceux qui ont besoin de soins palliatifs, combien décèdent à domicile ?
- (2) observer si certains groupes de population ou certains lieux de vie sont associés au lieu de décès : qui décède où ?

Quelques chiffres à l'échelle nationale

En France, 85 % des individus (sans maladie grave actuellement) déclarent vouloir vivre leur fin de vie à domicile, loin devant l'hôpital (6 %) [41]. Pourtant, en France, 64 % des personnes avec des besoins en soins palliatifs décèdent à l'hôpital, 22 % à domicile et 11 % en institution [40]. Il y a donc un important décalage entre le souhait des personnes et le lieu de décès. À titre de comparaison, tout comme la France, la République Tchèque (64 %), la Hongrie

(66 %) et le Canada (61 %) présentent des taux élevés de décès à l'hôpital, contrairement à l'Italie (46 %) ou encore, la Nouvelle-Zélande (28 %) ou les Pays-Bas (25 %). Ce paradoxe conduit certains auteurs à considérer que le lieu de décès reflète la qualité des soins de fin de vie : décéder à l'hôpital serait un indice d'une prise en charge inadaptée des personnes en fin de vie, marquée par des soins aigus répétés [42].

Inégalités individuelles et contextuelles dans le lieu de décès

Mais la probabilité de décéder à l'hôpital, à domicile ou en institution n'est pas la même selon les caractéristiques des individus et selon le lieu dans lequel ils vivent. Ainsi les femmes, les personnes âgées, les personnes mariées et les personnes non-atteintes de cancer ont plus de chances de décéder à domicile qu'à l'hôpital [40]. Les personnes des quartiers les plus défavorisés ont plus de probabilité de décéder à l'hôpital et de recevoir des soins aigus dans les trois derniers mois de leur vie [43]. Dans la plupart des études internationales, les personnes qui vivent en zone rurale ont de plus grandes chances de décéder à domicile, que ceux qui vivent en zone urbaine, à cause des distances de trajet vers l'hôpital [30], excepté en France où c'est l'inverse qui est observé [40]. Enfin, il est probable que la probabilité de décéder à domicile ou en hôpital soit impactée par la nature de l'offre disponible sur le territoire. C'est l'hypothèse soutenue par Morin et ses co-auteurs dont les résultats indiquent que le taux de lits hospitaliers en soins aigus est fortement corrélé à une probabilité augmentée de décéder à l'hôpital, tandis que le taux de praticiens généralistes est corrélé à une probabilité diminuée de décéder à l'hôpital pour les résidents de maisons de retraite [44].

Données et méthodes

Données

Comme dans le chapitre précédent, nous avons utilisé le Système national des données de santé (SNDS).

Indicateurs

Les **lieux de décès** sont renseignés dans le SNDS. Six catégories de lieu de décès sont proposées, à savoir, « logement », « établissement hospitalier », « clinique privée », « hospice, maison de retraite », « voie ou lieu public » et « autre ». En nous inspirant de la méthode adoptée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, nous avons regroupé les catégories « établissement hospitalier » et « clinique privée » dans une catégorie « Hôpital » ; puis nous avons rassemblé les catégories « voie ou lieu public », « autre » et non renseigné (n=383) dans une catégorie « autres ». Il est important de préciser que les modalités de codage ne sont pas uniformes [6]. Ainsi les établissements sociaux ou médicosociaux peuvent être déclarés soit dans la catégorie « logement », soit dans « hospice, maison de retraite » soit dans « autre ». Par ailleurs, les décès intervenant dans le cadre d'une hospitalisation à domicile peuvent être déclarés soit en « logement », soit en « établissement de santé », en « hospice, maison de retraite » ou encore dans « autre ».

Les **bénéficiaires potentiels de soins palliatifs** sont repérés par la méthode de l'ONFV pour bénéficier d'informations sur leurs trajectoires de fin de vie (T1, T2, T3) (Cf. chapitre précédent).

Les **caractéristiques des individus et de leur commune de résidence** sont détaillées dans le chapitre précédent. En résumé, nous avons retenu dans le SNDS des caractéristiques individuelles (comme l'âge, le sexe, le statut matrimonial) et des données contextuelles appariées au SNDS à l'échelle de la commune de résidence (comme les variables de désavantage social (FDep) et le niveau d'urbanité). Dans nos analyses, nous avons également considéré le fait de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers (la méthode de calcul est détaillée dans le chapitre précédent) pour tenir compte des différences de prise en charge.

Population d'étude

Comme dans le chapitre précédent, la population étudiée est celle résidant en Île-de-France, âgée de 18 ans et plus et décédée en 2015. Elle comprend 39 920 décès.

Analyses statistiques

Nous avons réalisé des régressions logistiques multinomiales pour tester les associations entre le lieu de décès et les caractéristiques des individus et de leur lieu de vie. Ces analyses sont ajustées sur des caractéristiques individuelles sociodémographiques (sexe, âge, statut matrimonial, CMU-C), individuelles de santé (trajectoire de fin de vie, niveau de comorbidité, statut ALD) et sur les caractéristiques de la commune de résidence (niveau de désavantage social (Fdep) et niveau d'urbanité).



Résultats

75 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs décèdent à l'hôpital

Parmi les 39 290 Franciliens décédés en 2015 et dont la cause initiale de décès suggère qu'ils auraient pu bénéficier de soins palliatifs, 29 303 sont décédés à l'hôpital, soit 75 % (Figure 10). Ainsi en Île-de-France, la grande majorité de la population nécessitant des soins palliatifs les reçoivent à l'hôpital, du moins en ce qui concerne leurs derniers jours ou heures de vie. Le décès à domicile et celui en institution sont plus rares et concernent chacun 11 % des décès identifiés comme ayant nécessité des soins palliatifs.

Caractéristiques associées à un décès à domicile

Les personnes mariées sont davantage susceptibles de décéder à domicile qu'à l'hôpital par rapport aux célibataires. La différence de risques n'est pas très visible en proportion (Figure 11), mais elle est significative dès lors que l'on ajuste sur l'ensemble des caractéristiques individuelles et contextuelles (Tableau 5). En revanche, on n'observe pas de différence significative selon le sexe et l'âge sur la probabilité de décéder à domicile versus hôpital (Tableau 5).

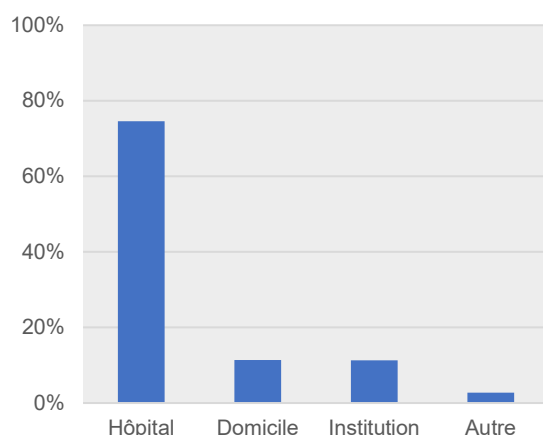
Les personnes présentant une fin de vie avec défaillance d'organes (T2) sont plus susceptibles de décéder à domicile qu'à l'hôpital que celles avec une fin de vie avec cancers (T1). En effet, les personnes qui ont connu une fin de vie T2 sont 16 % à être décédées à domicile contre 9 % des T1 et 7 % des T3 (Figure 11). Cette plus forte probabilité est confirmée dans les analyses multivariées (Ta-

bleau 5). Une précédente étude faisait une observation similaire à l'échelle de la France : contrairement à une majorité des treize autres pays étudiés, les personnes atteintes de BPCO présentaient en France plus de chances de décéder à domicile par rapport aux personnes atteintes de cancer du poumon [45]. Ce résultat est également cohérent avec ce que nous avons observé dans le précédent chapitre, à savoir que les trajectoires de fin de vie marquées par la défaillance d'organes (T2) sont moins prises en charge par des soins hospitaliers (y compris l'HAD). Il se peut que les défaillances d'organes soient davantage prises en charge par des soins libéraux à domicile (par exemple avec l'extension du programme PRADO aux insuffisances cardiaques depuis 2013 et aux BPCO depuis 2015) ; mais il est possible aussi que les défaillances d'organes soient détectées tardivement et que ces fins de vie bénéficient moins de soins palliatifs.

Il existe des inégalités sociales dans la probabilité de décéder à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Les différences ne sont pas significatives à l'échelle individuelle (selon que les individus bénéficient ou pas de la CMU-C, aujourd'hui appelé CSS). En revanche, on observe que **les personnes habitant les communes les plus favorisées ont de plus grandes chances de décéder à domicile**, en comparaison à tous les autres niveaux socio-économiques (Tableau 5). Ces résultats sont cohérents avec ceux observés dans une revue de littérature [23].

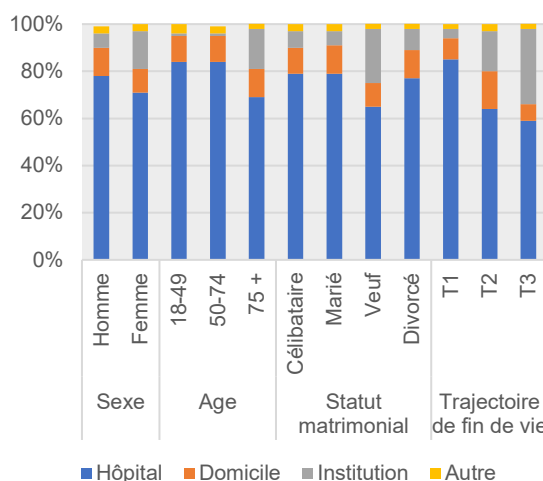
Enfin, on n'observe pas d'inégalités dans le risque de décéder à domicile versus hôpital selon le niveau d'urbanité de la commune de résidence. À noter toutefois, une probabilité réduite pour ceux résidant dans une commune urbaine (autre que celle de Paris) (Tableau 5).

Figure 10. Lieu de décès pour les personnes ayant des besoins potentiels en soins palliatifs



Source : SNDS, 18ans+, 2015, Île-de-France

Figure 11. Lieu de décès pour les personnes ayant des besoins potentiels en soins palliatifs, selon leurs caractéristiques sociodémographiques et de santé



Source : SNDS, 18ans+, 2015, Île-de-France

Tableau 5. Résultats des régressions logistiques multinomiales : caractéristiques individuelles et contextuelles associées au lieu de décès

	Modalités des variables explicatives	Lieu de décès (Référence : Hôpital)	OR ajusté	p-value
Variables individuelles				
Age	18-49 ans	Domicile vs Hôpital	1,04	0,636
		Institution vs Hôpital	0,05	<,001
	50-74 ans	Domicile vs Hôpital	0,98	0,517
		Institution vs Hôpital	0,14	<,001
	75 ans +	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
Sexe	Hommes	Domicile vs Hôpital	1,03	0,425
		Institution vs Hôpital	0,58	<,001
	Femmes	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
Statut matrimonial	Célibataire	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
	Marié	Domicile vs Hôpital	1,11	0,029
		Institution vs Hôpital	0,60	<,001
	Veuf	Domicile vs Hôpital	0,94	0,264
		Institution vs Hôpital	1,22	0,002
	Divorcé	Domicile vs Hôpital	1,10	0,162
		Institution vs Hôpital	0,99	0,954
Bénéficiaires de la CMU-C	Non	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
	Oui	Domicile vs Hôpital	0,88	0,145
		Institution vs Hôpital	0,46	<,001
Trajectoire de fin de vie	T1 (cancers)	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
	T2 (défaillance d'organes)	Domicile vs Hôpital	1,37	<,001
		Institution vs Hôpital	1,94	<,001
	T3 (démence, dépendance)	Domicile vs Hôpital	0,74	<0,001
		Institution vs Hôpital	4,08	<,001
Bénéficiaire de soins palliatifs hospitaliers	Oui	Domicile vs Hôpital	0,21	<,001
		Institution vs Hôpital	0,14	<,001
	Non	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
Variables contextuelles (commune de résidence)				
Facteur de déprivation sociale (Fdep)	Q1 (le plus favorisé)	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
	Q2	Domicile vs Hôpital	0,80	0,004
		Institution vs Hôpital	1,01	0,937
	Q3	Domicile vs Hôpital	0,82	0,006
		Institution vs Hôpital	0,82	0,092
	Q4	Domicile vs Hôpital	0,88	0,053
		Institution vs Hôpital	0,74	0,006
	Q5 (le moins favorisé)	Domicile vs Hôpital	0,83	0,003
		Institution vs Hôpital	0,69	0,001
Niveau d'urbanité	Paris	Domicile vs Hôpital	1,00	Réf.
		Institution vs Hôpital	1,00	Réf.
	Communes appartenant à l'unité urbaine de Paris	Domicile vs Hôpital	0,89	0,155
		Institution vs Hôpital	1,84	0,001
	Communes appartenant à une autre unité urbaine	Domicile vs Hôpital	0,83	0,060
		Institution vs Hôpital	2,50	<0,001
Commune rurale	Domicile vs Hôpital	1,04	0,705	
	Institution vs Hôpital	2,01	0,001	

Lecture : Les 18-49 ans et les 50-74 ans présentent une probabilité non significative de décéder à domicile plutôt qu'à l'hôpital, en comparaison aux ≥75 ans. En revanche, ils présentent une probabilité réduite significative de décéder en institution plutôt qu'à l'hôpital en comparaison aux ≥75 ans : pour les 18-49 ans, OR=0,05 et p-value<0 001 ; pour les 50-74 ans, 0,014 et p-value<0 001. Les ≥ 75 ans ont donc davantage de risque de décéder en institution plutôt qu'à l'hôpital.

Source : SNDS, 18ans+, 2015, Île-de-France

Caractéristiques associées à un décès en institution

Les femmes, les plus âgées sont plus susceptibles de décéder en institution (versus hôpital) en comparaison aux hommes et aux plus jeunes. Sans surprise, **les personnes atteintes de démence ou de dépendance** (T3) ont également plus de probabilité de décéder en institution qu'à l'hôpital, en comparaison à celles atteintes de cancer. **Les personnes vivant dans des communes de niveau socio-économique moyen ou défavorisé** (de Q3 à Q5) ont une probabilité moins importante de décéder en institution qu'à l'hôpital. Enfin, **toutes les personnes vivant hors Paris** ont davantage de risques de décéder en institution plutôt qu'à l'hôpital. Ce résultat reflète probablement la plus forte densité d'EHPAD en petite et en grande couronne en comparaison à Paris.

Conclusion

La majorité des personnes souhaitent passer leur fin de vie à domicile et décéder à domicile. Cependant, quelles que soient les caractéristiques des individus ou des lieux dans lesquels ils résident, la majorité décède à l'hôpital. Ainsi 75 % des décès (parmi ceux qui auraient besoin de soins palliatifs) ont eu lieu à l'hôpital sur la période étudiée (autrement dit, en 2015, avant la crise sanitaire liée à la Covid-19). Ensuite, 11 % ont eu lieu à domicile et 11 % en institution. Toutefois, le risque de décéder à l'hôpital ou à domicile varie selon les caractéristiques des individus et des communes dans lesquelles ils vivent. Ainsi, les personnes avec une fin de vie typique des défaillances d'organes, les personnes mariées et celles vivant dans les communes les plus favorisées ont des probabilités plus élevées de décéder à domicile.

Cette étude conduit à questionner l'existence d'inégalités sociales face au lieu de décès. Existantes tout

au long de la vie, les inégalités sociales sont également présentes sur le lieu de décès. Pourquoi les habitants des communes très favorisées seraient un peu plus nombreux, toutes choses égales par ailleurs, à décéder à domicile que les autres ? On peut supposer que les ressources financières, les conditions de logement mais aussi les accès aux spécialistes de soins palliatifs en ville sont plus importants dans les communes très favorisées. De futures études devraient se consacrer à mieux comprendre les déterminants de ces inégalités sociales pour les réduire.

Si l'évaluation des lieux de décès est un critère utile, il n'est pas suffisant pour estimer la qualité de la prise en charge en fin de vie. Différents travaux s'intéressent aujourd'hui aux parcours de fin de vie dans une approche plus fine intégrant la temporalité des soins et des transferts entre lieux [29,46]. Il apparaît que la moitié des personnes décèdent dans le lieu où elles ont passé le dernier mois de leur vie [46] et que ce sont majoritairement les transferts domicile-hôpital qui occasionnent des changements de lieux de vie. La loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé « Ma santé 2022 » proposant une réorganisation du système de soins autour du patient et de son lieu de vie, l'hospitalisation des personnes en fin de vie pourrait être moins fréquente.

Toutefois, l'évaluation des lieux de décès aide à identifier les lieux de soins qui vont jouer un rôle important dans la dispensation des soins de fin de vie [40]. En Île-de-France, l'hôpital apparaît comme le lieu où la grande majorité de population reçoit les soins palliatifs pour les derniers jours ou heures de vie. Cette forte proportion de décès à l'hôpital doit conduire les politiques publiques à questionner la capacité de l'offre libérale à proposer des soins médicaux et des supports sociaux adaptés à une fin de vie à domicile.

Références

- [1] Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, Fukutaki K, Fullman N, McGaughey M, et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *The Lancet*. 2018;392: 2052–2090.
doi:10.1016/S0140-6736(18)31694-5
- [2] Wary B. 27. Face au vieillissement des populations - Un nouveau défi pour les soins palliatifs et l'accompagnement. In: Salamagne M-H, Thominet P, editors. *Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris: Demopolis; 2016. pp. 315–322.
Available: <http://books.openedition.org/demopolis/381>
- [3] HAS. Synthèse – organisation des parcours – L'essentiel de la démarche palliative. 2016.
Available: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_synthese_demarche_palliative_web.pdf
- [4] Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. *Global atlas of palliative care at the end of life*. 2014.
Available: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- [5] Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med*. 2017;31: 526–536.
doi:10.1177/0269216316671280
- [6] Ravanello A, Rotelli-Bihet L. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France: Première édition*. Paris: centre national des soins palliatifs et de la fin de vie; 2018.
- [7] Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2014;28: 49–58.
doi:10.1177/0269216313489367
- [8] Rosenwax L, McNamara B, Blackmore A, Holman C. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med*. 2005;19: 556–562.
doi:10.1191/0269216305pm1067oa
- [9] Higginson I, Raftery J, Stevens A. Palliative and terminal care Health care needs assessment. Epidemiologically based needs assessment reviews. Second series | Higginson, Ian; Raftery, James; Stevens, Andrew | download. 1997 [cited 7 Jul 2021].
Available: <https://book/3521203/443637?id=3521203&secret=443637>
- [10] Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CDJ. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med*. 2005;19: 556–562.
doi:10.1191/0269216305pm1067oa
- [11] Connor S. (WPCA), Sepulveda M.-C. (WHO). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. WPCA; 2014.
Available: who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- [12] Marie Curie Charity. *Palliative care and the UK nations - An updated assessment on need, policy and strategy Implications for England*. 2016.
- [13] Elk R, Felder TM, Cayir E, Samuel CA. Social Inequalities in Palliative Care for Cancer Patients in the United States: A Structured Review. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34: 303–315.
doi:10.1016/j.soncn.2018.06.011
- [14] Institut national de santé publique du Québec, Direction systèmes de soins et services. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs*. Québec: Institut national de santé publique du Québec; 2006.
- [15] Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330: 1007–1011.
doi:10.1136/bmj.330.7498.1007
- [16] Swarbrick EM, Pietroni MA, Munday DM. The need for palliative care in adults in Nepal: Projections based on modeling mortality data. *Indian J Palliat Care*. 2019;25: 41.
doi:10.4103/IJPC.IJPC_177_18
- [17] Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31: 58–69.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
- [18] Scholten N, Günther AL, Pfaff H, Karbach U. The size of the population potentially in need of palliative care in Germany - an estimation based on death registration data. *BMC Palliat Care*. 2016;15.
doi:10.1186/s12904-016-0099-2
- [19] Brameld K, Spilsbury K, Rosenwax L, Murray K, Semmens J. Issues using linkage of hospital records and death certificate data to determine the size of a potential palliative care population. *Palliat Med*. 2017;31: 537–543.
doi:10.1177/0269216316673550
- [20] Gailly P.-A. *Fin de vie : la France à l'heure des choix*. 2018. Available: <https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>,
<https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>
- [21] Johnson KS. Racial and ethnic disparities in palliative care. *J Palliat Med*. 2013;16: 1329–1334.
doi:10.1089/jpm.2013.9468
- [22] Maetens A, Beernaert K, Deliens L, Gielen B, Cohen J. Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures for palliative home care using linked administrative databases. *PLOS ONE*. 2019;14: e0213731.
doi:10.1371/journal.pone.0213731
- [23] Davies JM, Sleeman KE, Leniz J, Wilson R, Higginson IJ, Verne J, et al. Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: A systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*. 2019;16: e1002782.
doi:10.1371/journal.pmed.1002782

- [24] Currow DC, Allingham S, Bird S, Yates P, Lewis J, Dawber J, et al. Referral patterns and proximity to palliative care inpatient services by level of socio-economic disadvantage. A national study using spatial analysis. *BMC Health Serv Res*. 2012;12: 424. doi:10.1186/1472-6963-12-424
- [25] Cai J, Guerriere DN, Zhao H, Coyte PC. Socioeconomic Differences in and Predictors of Home-Based Palliative Care Health Service Use in Ontario, Canada. *Int J Environ Res Public Health*. 2017;14. doi:10.3390/ijerph14070802
- [26] Wilson DM, Thomas R, Burns KK, Hewitt JA, Jane O-W, Sandra R. Canadian Rural-urban Differences in End-of-life Care Setting Transitions. *Glob J Health Sci*. 2012;4: 1–13. doi:10.5539/gjhs.v4n5p1
- [27] Goodridge D, Lawson J, Rennie D, Marciniuk D. Rural/urban differences in health care utilization and place of death for persons with respiratory illness in the last year of life. *Rural Remote Health*. 2010;10: 1349.
- [28] Jaraíz-Cabanillas FJ, Gutiérrez-Gallego JA, Herrera-Molina E, Flores SL, Jeong J su, Nabal-Vicuña M, et al. Network and Spatial Analysis to Assess and Guide Decisions about Equitable Accessibility to Health Services: The Public Palliative Care System in Extremadura. 2017. doi:10.21767/2049-5471.1000110
- [29] Poulalhon C, Rotelli-Bihet L, Moine S, Fagot-Campagna A, Aubry R, Tuppin P. Use of hospital palliative care according to the place of death and disease one year before death in 2013: a French national observational study. *BMC Palliat Care*. 2018;17: 75. doi:10.1186/s12904-018-0327-z
- [30] Chukwusa E, Verne J, Polato G, Taylor R, J Higginson I, Gao W. Urban and rural differences in geographical accessibility to inpatient palliative and end-of-life (PEoLC) facilities and place of death: a national population-based study in England, UK. *Int J Health Geogr*. 2019;18: 8. doi:10.1186/s12942-019-0172-1
- [31] Rey G, Rican S, Jouglu E. Mesure des inégalités de mortalité par cause de décès. Approche écologique à l'aide d'un indice de désavantage social. *Bull Épidémiologique Hebd*. 2011; 87–90.
- [32] Ravanella A, Desguerre I, Frache S, Hubert P, Orbach D, Aubry R. Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés : étude nationale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2016;15: 242–251. doi:10.1016/j.medpal.2016.06.002
- [33] Janah A, Gauthier LR, Morin L, Bousquet PJ, Le Bihan C, Tuppin P, et al. Access to palliative care for cancer patients between diagnosis and death: a national cohort study. *Clin Epidemiol*. 2019;11: 443–455. doi:10.2147/CLEP.S198499
- [34] Brown CE, Jecker NS, Curtis JR. Inadequate Palliative Care in Chronic Lung Disease. An Issue of Health Care Inequality. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13: 311–316. doi:10.1513/AnnalsATS.201510-666PS
- [35] Wysham NG, Cox CE, Wolf SP, Kamal AH. Symptom Burden of Chronic Lung Disease Compared with Lung Cancer at Time of Referral for Palliative Care Consultation. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12: 1294–1301. doi:10.1513/AnnalsATS.201503-180OC
- [36] Couchoud C, Arnaud DB, Lobbedez T, Blanchard S, Chantrel F, Maurizi-Balzan J, et al. Access to and characteristics of palliative care-related hospitalization in the management of end-stage renal disease patients on renal replacement therapy in France. *Nephrol Carlton Vic*. 2017;22: 598–608. doi:10.1111/nep.12822
- [37] Goodridge D, Lawson J, Rennie D, Marciniuk D. Rural/urban differences in health care utilization and place of death for persons with respiratory illness in the last year of life. 30 Apr 2010 [cited 10 Jan 2022]. doi:10.22605/RRH1349
- [38] Walshe C, Todd C, Caress A, Chew-Graham C. Patterns of Access to Community Palliative Care Services: A Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37: 884–912. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.05.004
- [39] Roussier M, Vial M, Biron-Schneider A-C, Clavel L, Devun A, Gaultier J-B, et al. Lits identifiés de soins palliatifs : quelle traçabilité de la démarche palliative ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2017;16: 120–130. doi:10.1016/j.medpal.2017.01.006
- [40] Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70: 17–24. doi:10.1136/jech-2014-205365
- [41] Institut français d'opinion publique (IFOP) et ADREA mutuelle. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. 2016. Available: www.adrea.fr/assets/documents/DOCS-FONDATION/Diapo-rsum-IFOP.pdf
- [42] Teno JM, Gozalo PL, Bynum JPW, Leland NE, Miller SC, Morden NE, et al. Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries. *JAMA J Am Med Assoc*. 2013;309: 470–477. doi:10.1001/jama.2012.207624
- [43] Davies JM, Sleeman KE, Leniz J, Wilson R, Higginson IJ, Verne J, et al. Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: A systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*. 2019;16: e1002782. doi:10.1371/journal.pmed.1002782
- [44] Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med*. 2017;31: 526–536. doi:10.1177/0269216316671280
- [45] Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM, et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer*. 2015;113: 1397–1404. doi:10.1038/bjc.2015.312
- [46] Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*. 2013;Vol. 68: 585–615.

SOINS PALLIATIFS EN ÎLE-DE-FRANCE

L'essentiel de l'étude

- Un besoin accru de soins palliatifs est attendu dans les années à venir. Mais peu de données existent pour évaluer les besoins en soins palliatifs et leur prise en charge.
- Entre 61 % et 79 % des décès en Île-de-France auraient nécessité une prise en charge en soins palliatifs ; des besoins importants dans le Val-d'Oise, en Seine-et-Marne et en Seine-Saint-Denis ;
- Parmi les personnes avec des besoins potentiels en soins palliatifs, 43 % ont bénéficié de soins palliatifs hospitaliers au cours des 12 mois précédant le décès et 75 % sont décédées à l'hôpital ;
- Les soins palliatifs hospitaliers sont davantage prodigués aux personnes atteintes de cancer. Des recherches sont à mener pour comprendre ce qui conduirait celles atteintes de défaillances d'organe à moins bénéficier de soins palliatifs hospitaliers ;
- Les soins palliatifs dispensés en milieu libéral nécessitent d'être mieux documentés pour mieux comprendre comment s'organise la prise en charge des soins palliatifs dans les territoires ;
- Le fort taux de décès à l'hôpital doit conduire les politiques publiques à questionner la capacité de l'offre libérale à proposer des soins médicaux et des supports sociaux adaptés à une fin de vie à domicile ;
- Ce document est utile aux décideurs qui souhaitent proposer une offre de soins palliatifs de proximité adaptée aux besoins des territoires. Ces estimations peuvent leur permettre de développer des stratégies adaptées aux différentes trajectoires de fin de vie.

Nous remercions le Conseil régional Île-de-France et l'ARS Île-de-France pour leur soutien. Nos remerciements sincères s'adressent au Dr. Elisabeth d'Estaintot (ARS Île-de-France) pour son précieux savoir sur l'organisation de l'offre de soins palliatifs en Île-de-France. Nous remercions également les différents experts qui ont apporté leur éclairage sur l'étude des soins palliatifs et la mobilisation de bases de données médico-administratives : Dr. Philippe Tuppin (CNAMTS), Marlène Bernard (ATIH), Emeline Laurent, Lucas Morin, Thomas Gonçalves et Dr. François Cousin du CNSPFV. Les résultats présentés sont issus du travail d'analyse et d'interprétation des auteurs qui en sont seuls responsables.



Financé par



Observatoire régional de santé Île-de-France

15 rue Falguière - 75015 PARIS - Tél. (33) 01 77 49 78 60 - www.ors-idf.org

Président : Dr Ludovic Toro - Directrice de la publication : Dr. Isabelle Grémy

L'ORS Île-de-France, département de L'Institut Paris Region, est un observatoire scientifique indépendant financé par l'Agence régionale de santé et le Conseil régional d'Île-de-France.

ISBN : 978-2-7371-2118-0