

Utilisation du SNDS afin d'identifier une fin de vie, sa prise en charge

➔ **Limites au travers des consommations de soins remboursés ou pris en charge, de ville et hospitaliers /statut vital/causes de décès**

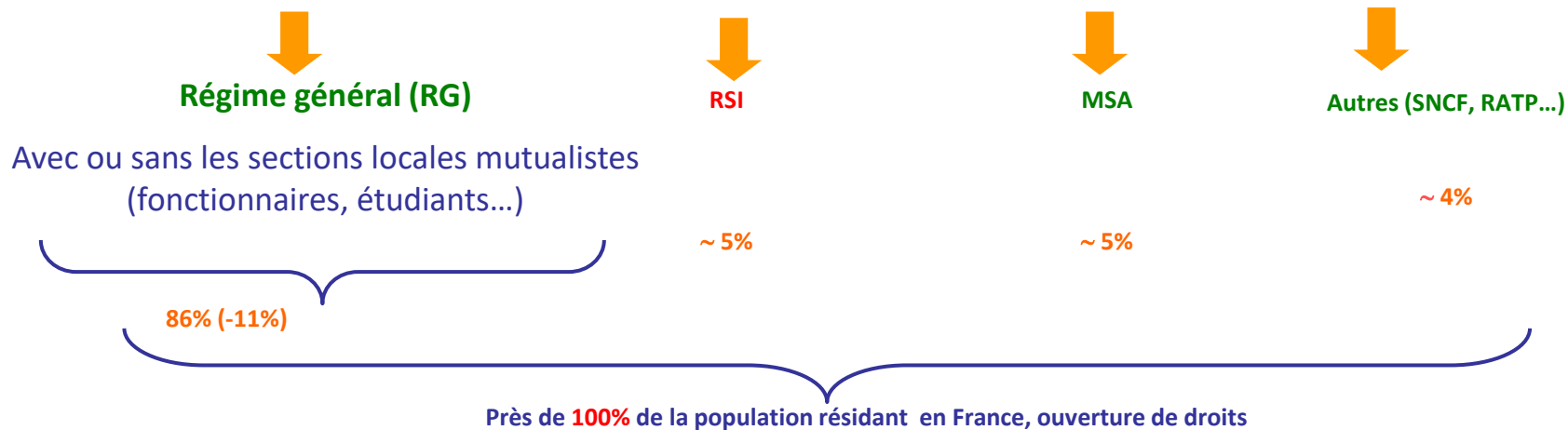
Philippe Tuppin, Claire Poulalhon, Audrey Tanguy-Mellac,
Dorian Verboux, Pierre Denis, Thomas Lesuffleur et al.....;

➔ **Evolutions**

SNDS : populations

Couverture maladie universelle:

3 principaux régimes basés sur des secteurs professionnels



Aujourd'hui :

- **Système qui va vers l'exhaustivité / complétude** i.e. **philosophie/mission** : sous-populations par régimes varient selon la disponibilité, **l'historique et la temporalité** des informations existantes (rattrapage.....profondeur?) ALD, Statut vital (**Etat-civil** déclaration, gestion par la caisse), remboursements, payeurs (régions PMI)

Professions → régimes :

- **Différences de structure démographique**, d'expositions, de comportements vis-à-vis des soins....

Historique et finalités SDS

SNIRAM : Système National d'Informations Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

- Créé par la loi de financement de la Sécurité sociale de 1998,
- Avis de la CNIL (premier accord 2001), pseudonymisation des identifiants des bénéficiaires (NIR)
- « Fonctionnel » 2003, montée en charge progressive/régimes

SNDS : Système National des Données de Santé

- o Texte fondateur : article 193 de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016
- o Apports/chainage de nouvelles sources de données CépiDC « Ehpad, MDPH » en cours etc

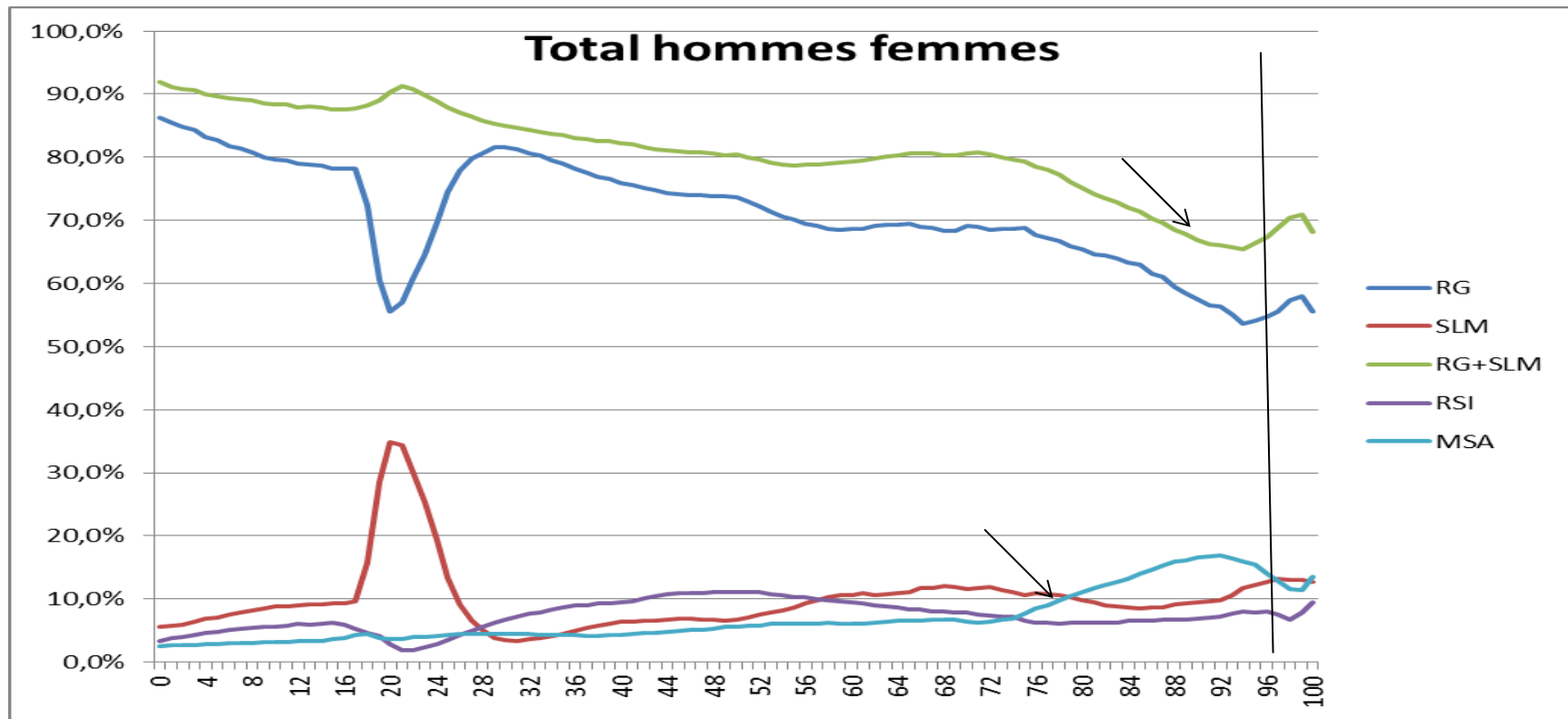
Finalités autorisées de traitement des données du SNDS définies par la loi :

1. Information sur la santé, l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité
2. Définition, mise en œuvre et évaluation des politiques santé et de protection sociale
3. Connaissance des dépenses santé, d'assurance maladie et médico-sociales
4. Information des activités des professionnels de santé, structures et établissements sanitaires et médico-sociaux
5. Surveillance, veille et sécurité sanitaire
6. Recherche, études, évaluation, innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale

Deux finalités interdites :

1. la promotion des produits de santé auprès des professionnels de santé et établissements de santé,
2. l'exclusion de garanties des contrats d'assurance ou modification de cotisations d'assurance

Répartition des consommant selon les principaux régimes selon l'âge 2015



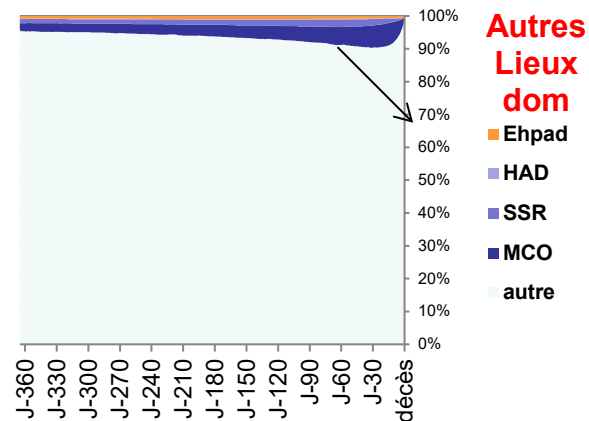
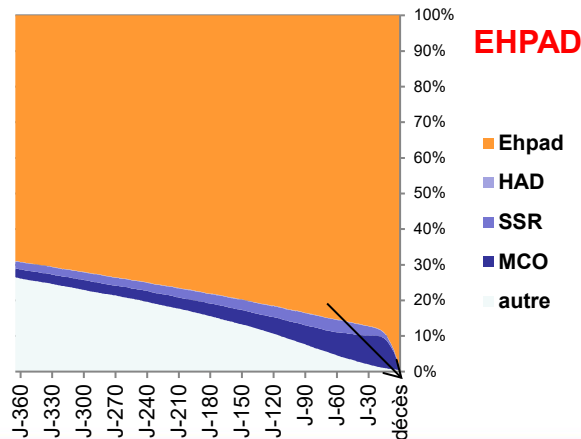
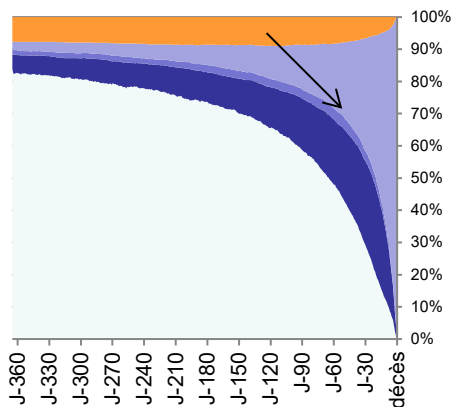
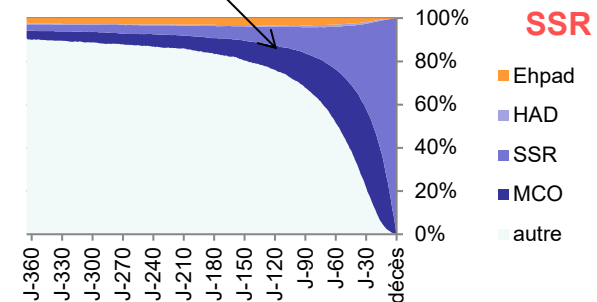
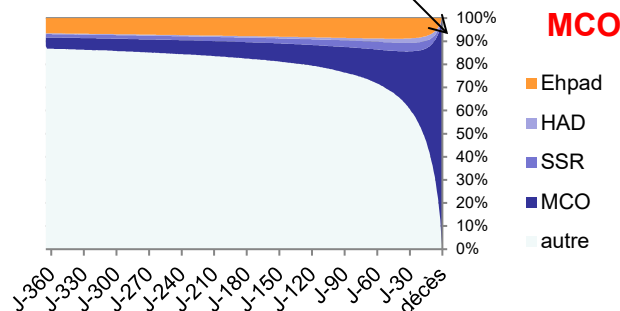
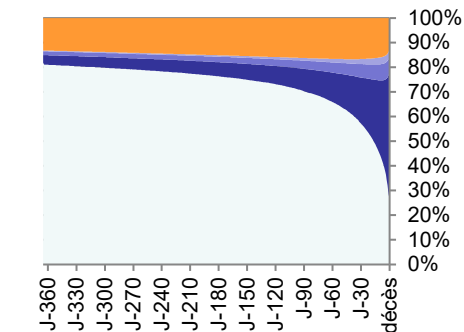
Informations disponibles :

- Patients (NIR identifiant)
 - Age, sexe, lieu de résidence
 - CMUc, CSS: (seuil revenus < pauvreté 1216, nb personnes DOM, 60% salaire médian)+/-<60-65 ans,
 - Défavorisation géographique FDep
 - ALD (CIM 10), IJ, Mal. Prof., Invalidité, AAH...
- Remboursements ville (dates)
 - Médicaments, Biologie (NABM)
 - Actes produits prestations (CCAM, radioThé), (LPP)
 - Professionnels de santé
- PMSI, hospitalisations, medicosocial
 - MCO, HAD, SSR, Psy , EHPAD, SSIAD MAS FAM.....;
 - Séances, actes produits prestations (CCAM, LPP)
 - Consultations externes (2009)
 - Médicaments et dispositifs onéreux en sus
- Diagnostics, ALD → Cartographie des patients/
- Profondeurs, limite: transversalité sur un an (patho/côût)
- Soins palliatifs hospitaliers: unité lit/CIM10/carto
- Statut vital INSEE
 - Etrangers, « retours aux pays », non consommateurs
- Causes de décès (progressif 2013-16, rattrapage?)

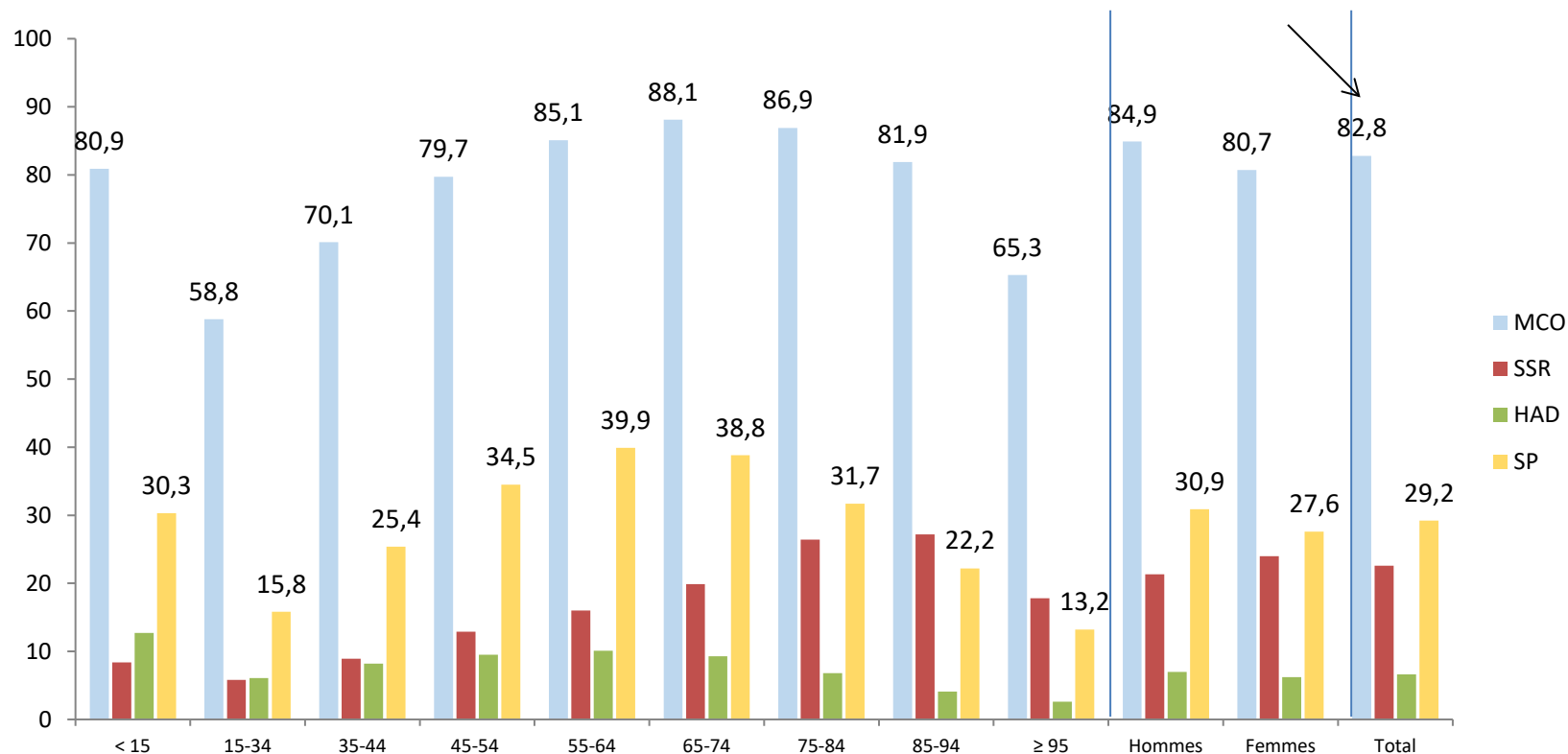
Manque d'information (échantillons, chainages...

- Caractéristiques socioéconomiques
- Statut vis-à-vis de l'emploi et type d'emploi
- Facteurs de risque : tabac, alcool, exercice, nutrition, antécédents familiaux, poids, surpoids... (proxy)
- Motif ou diagnostic de consultation médicale ou paramédicale (cotation ville gravité infirmier NGAP)
- Résultats : biologie, histologie, anapath...
- Médicaments non remboursés (AINS...)
- Prise ou non de médicaments (information limitée à la délivrance)
- Adéquation du traitement (HTA, lipides...)
- Médicaments délivrés à l'hôpital ou long séjour (SSR, PSY, EHPAD...) hors liste en sus??? Exhaustivité ANTIK Antidou
- Passage aux urgences hors hospitalisation
- Médicosocial (EHPAD infirmiers inclus, CMP.....), Réseaux..., SSIAD
- Soins palliatifs hospitalier: typologie maladie (IRCT), comorbidités, stade,
- protocoles, médicaments molécules (indications évolutions)
- gestes palliatifs CCAM, etc résultats recherches méta et

Localisations des malades un jour donné un an avant leur décès selon le lieu de décès toutes causes 2013 RG



Au moins une hospitalisation dans l'année avant le décès RG 2013, type d'hôpital, âge, sexe



Contexte de soins palliatifs hospitaliers : 29% des décès

30,9% des hommes vs 27,6% des femmes

Diagnostic justifiant une **Affection de Longue Durée (ALD) (décret)**

- **Diagnostic codé lors d'un séjour** en établissement de santé
 - Principal, relié ou associés
 - Sur 1 à 5 ans en MCO
 - Sur 1 ou 2 ans en psychiatrie ou SSR
 - Délivrances de **médicaments spécifiques**
 - En général, 3 délivrances dans l'année
 - Quelques **actes CCAM** ou de biologie
 - Quelques **Groupements Homogènes de Malades**
- ➔
- **57 « tops »** évènements aigus (AVC, IDM dans l'année) vs chroniques ou « surveillés » vs « actifs/traités pour une année donnée ++ transversalité d'un an
 - **Disponibilité de N à l'été N+1** i.e. PMSI «classique »
 - **Actualisation années antérieures** i.e. 2012 /versions selon évolution des algorithmes

SNDS : identification pathologie?/manque d'information clinique

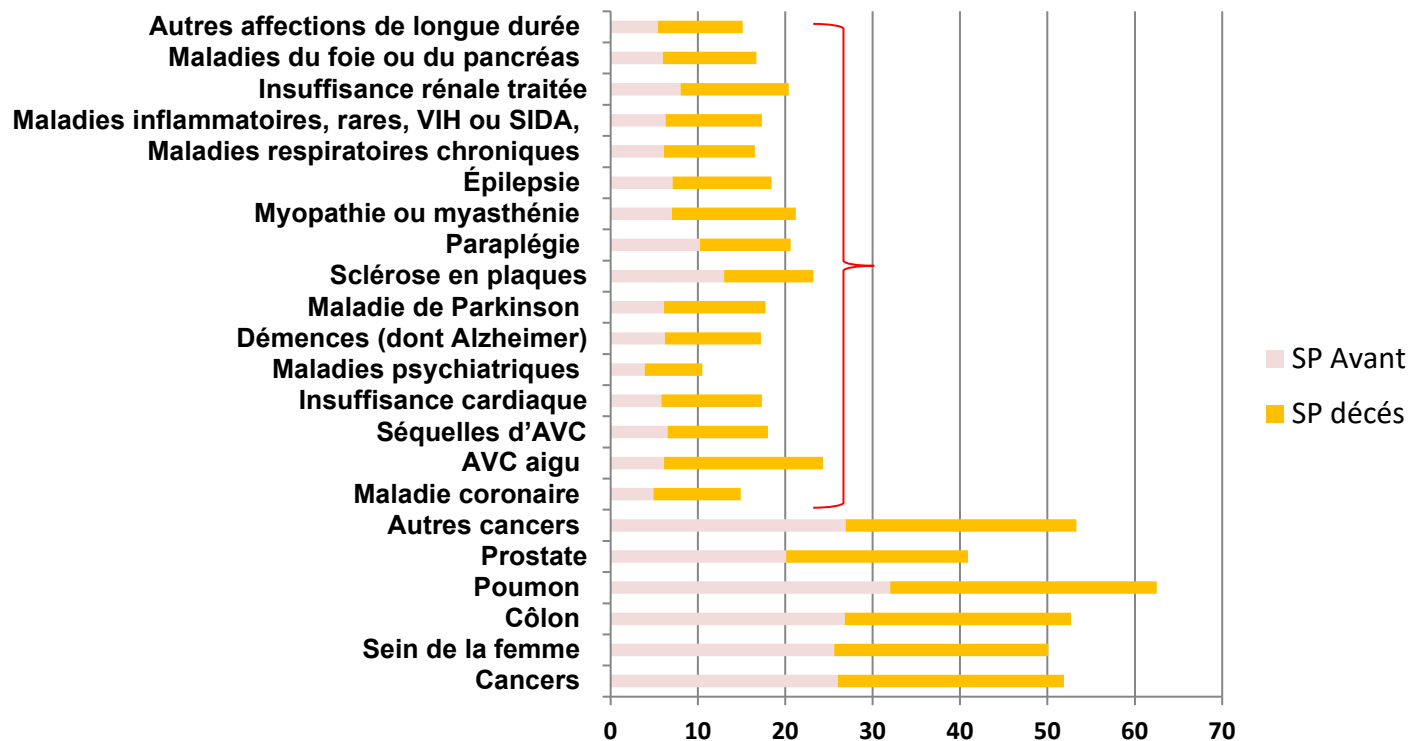
→ Algorithmes

- Quels pathologie, facteur de risque, évènement de santé ?
 - **Hospitalisation quasi systématique ?** (infarctus du myocarde...)
 - **Médicament, dispositif, ou acte quasi spécifique ?** (diabète...)
 - Possibilité ou nécessité de **combiner différents marqueurs ?**
- Quels objectifs ? (sensibilité versus spécificité)
 - **Etude de prévalence ou d'incidence** : recherche de l'exhaustivité, plus grande sensibilité ?
 - **Parcours de soins** : recherche d'une plus grande spécificité ? (sous-groupes)
- Quelles définitions?
 - **Traitement chronique?** (fréquence de remboursement ? conditionnement...)

.....

Il peut être nécessaire d'utiliser différents algorithmes pour différents objectifs

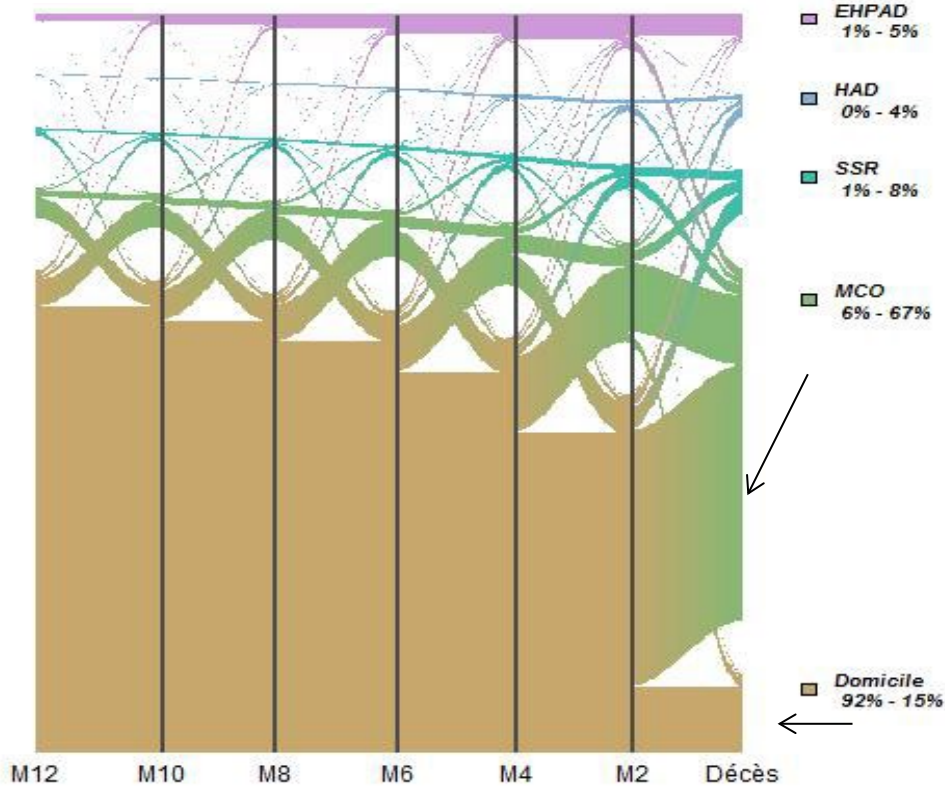
Prise en charge en SPH avant ou au décès- comorbidités cartographie



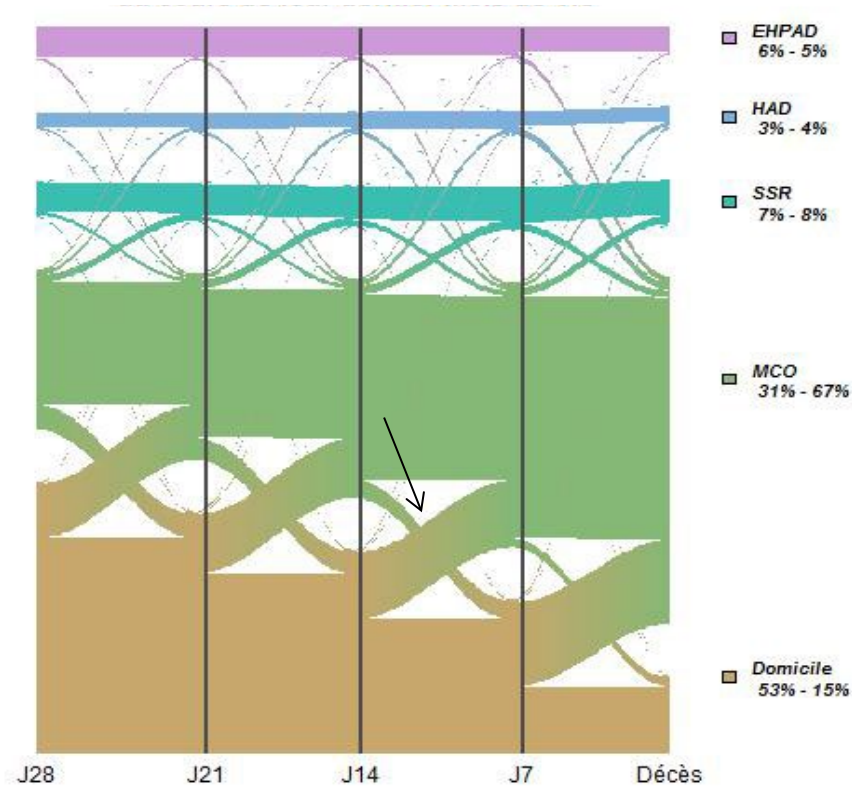
NB : pathologies non exclusives mais les personnes avec un cancer ont été exclues pour les pathologies hors cancers

Tous cancers : prise en charge 2014-2015 (cartographie) un an avant décès 2015 RG

Année



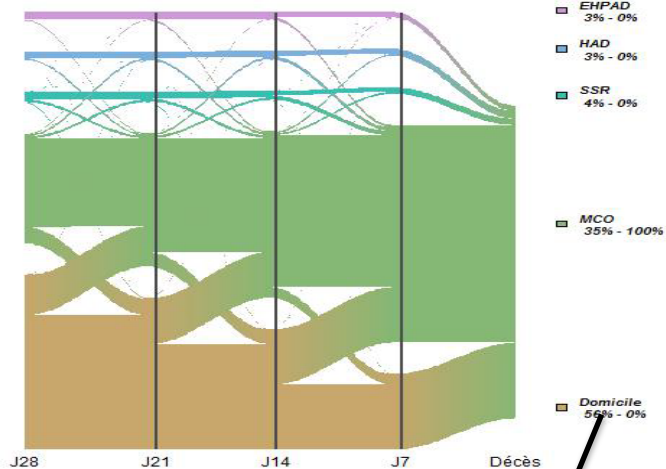
Dernier mois



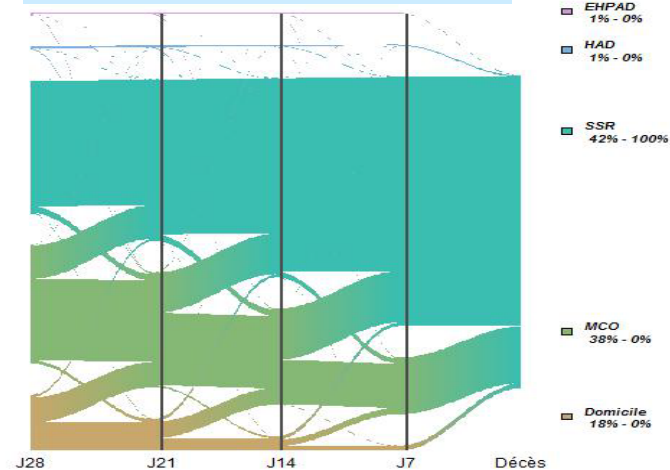
Cancers parcours le dernier mois /lieu de décès

Décès en MCO

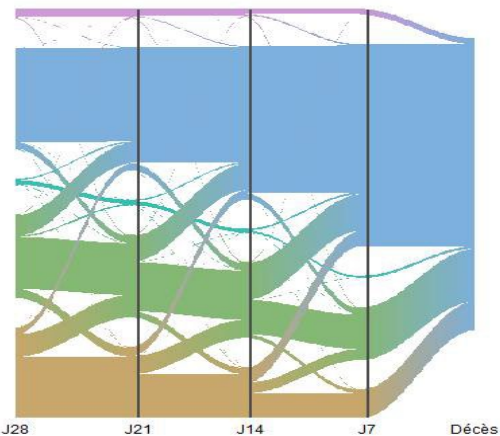
au cours de leur dernier mois de vie



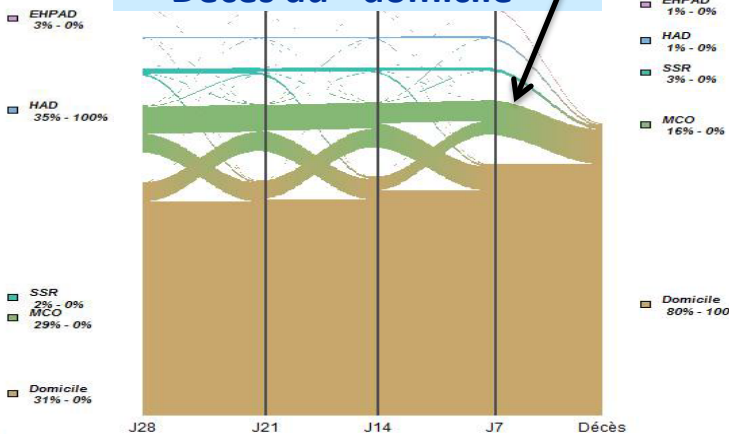
Décès en SSR



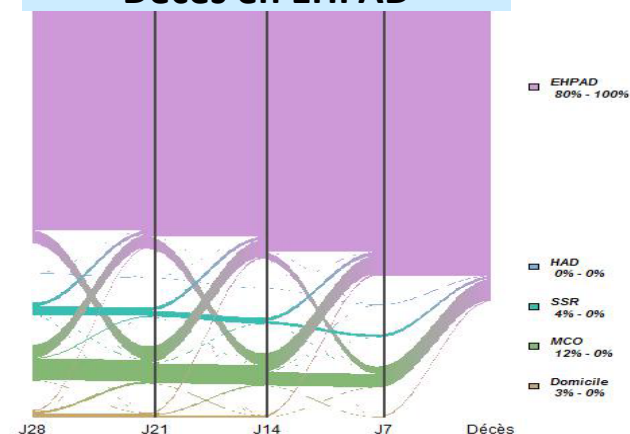
Décès en HAD



Décès au « domicile »



Décès en EHPAD



Indicateurs classiques de consommation de soins le dernier mois (au moins un)

	Total	Type de cancer					SPH	
	%	Colorectal %	Poumon %	Prostate %	Sein %	Autre %	Non %	Oui %
Passage aux urgences	41,7	39,1	43,8	43,1	36,4	41,9	41,8	41,6
≥ 2	5,8	5,4	6,5	6,0	4,5	5,8	5,8	5,8
Séjour MCO	84,2	83,2	89,0	76,2	81,5	84,9	76,1	89,9
≥ 2	42,5	38,6	48,5	31,8	42,1	43,3	37,3	46,0
Durée moyenne (SD)	17,3±9,9	17,2±10	18±9,9	15,8±10	16,7±9,9	17,5±9,9	14,2±9,9	19,1±9,5
Séjour SSR	14,7	15,1	13,9	15,5	14,5	14,7	8,9	18,7
Séjour HAD	8,8	9,4	9,1	7,4	9,8	8,8	1,4	13,9
Séjour EHPAD	8,5	9,2	3,4	14,0	10,2	8,5	13,6	5,0
Réanimation	15,3	16,5	14,5	13,8	11,4	15,9	22,7	10,3
Chimiothérapie IV séances								
Dans les 14 jours	9,8	7,8	13,2	4,2	11,7	9,9	12,2	8,2
Dans les 30 jours	17,1	14,7	22,8	7,3	21,1	17,1	17,5	16,9
Chimiothérapie ville								
Dans les 14 jours	3,6	1,5	3,4	9,9	7,9	2,6	5,5	2,2
Dans les 30 jours	8,9	4,7	8,4	23,6	19,5	6,7	11,8	6,9
Radiothérapie *								
Dans les 14 jours	3,0	1,6	5,7	2,0	3,4	2,5	2,4	3,3
Dans les 30 jours	4,3	2,5	8,4	3,0	4,9	3,7	3,1	5,2

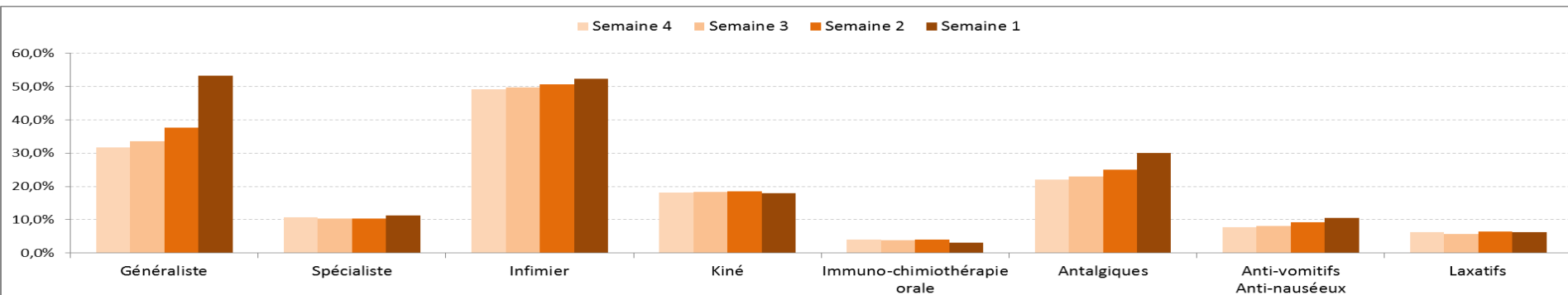
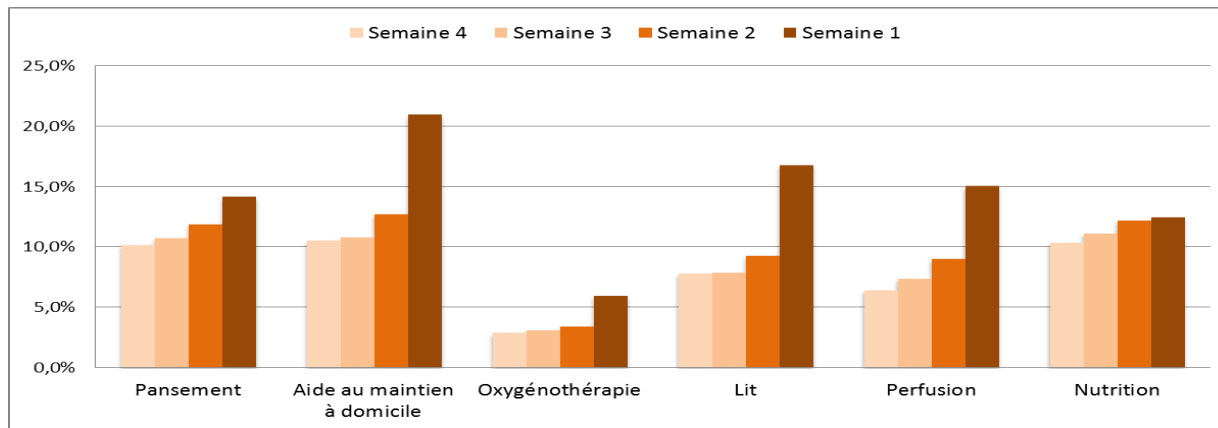
* Attention libéral ccam

Recours à domicile à l'approche du décès RG

(30 jours)	<60 ans	≥90 ans
Suivi médical		
Généraliste	71	79
Spécialiste	38	16
Suivi paramédical		
Infirmières	67	63
Dont nursing	93	80
Dont soins palliatifs	1	1
Kinésithérapeute	20	31
Médicaments		
Tous antalgiques	65	59
Morphiniques	54	36
Scopolamine	3	3
Chimio orale*	14	12
Dispositifs médicaux (LPP)	67	68
Aide au maintien à domicile	28	43
Lit et/ou matelas	21	38
Nutrition	34	33
Perfusion	25	22
Oxygénothérapie	11	11
Titre 3 (implantable)	0,4	0,3
Titre 4 (Véhicules)	2	2

≥ 25 jours à domicile / 30 jours
précédant le décès 25 463 personnes

Recours à domicile à l'approche du décès RG LPP

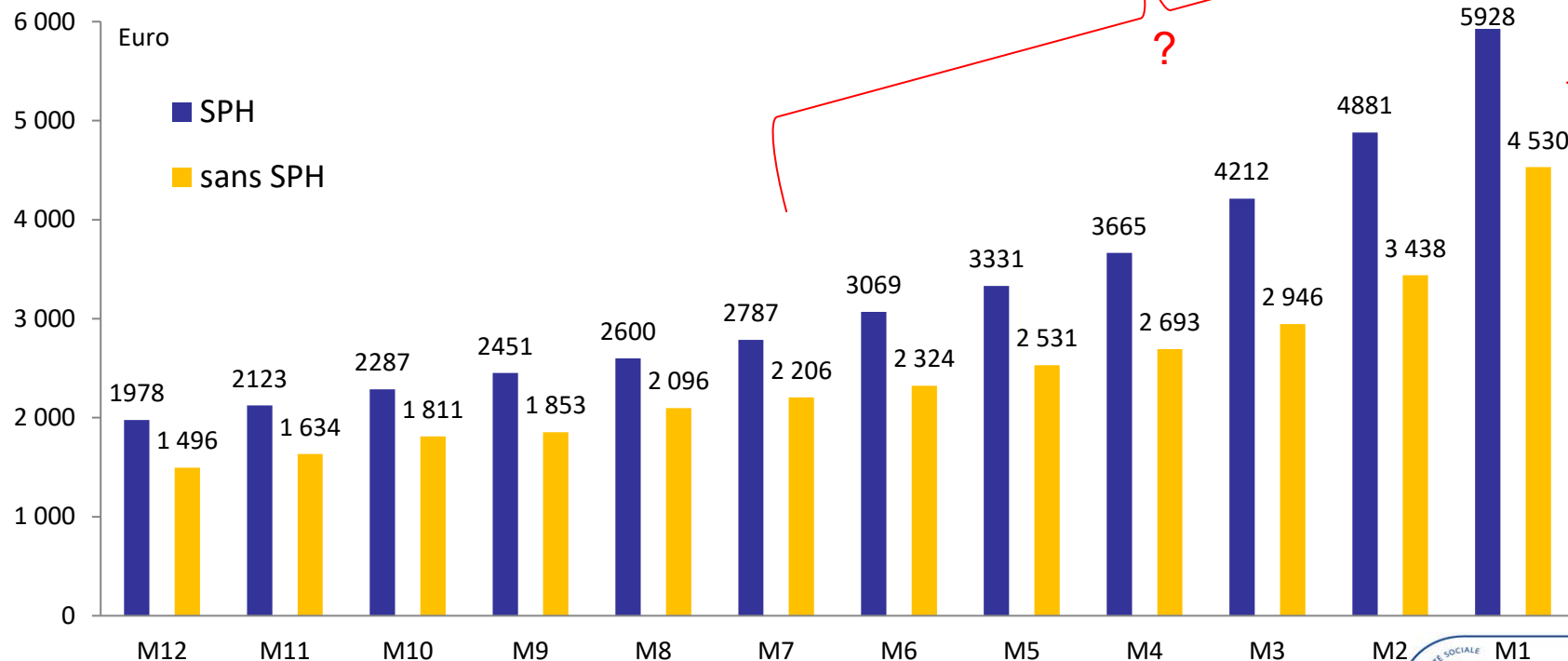


Montant moyen individuel remboursé K du poumon l'année avant décès en 2015

SPH vs sans SPH

Ventilables par principaux postes : Hospitalisation +++ mais attribution SP?

Comorbidités?, diagnostic moments (critères)



Mois avant le décès

Problématiques d'études de parcours de fin de vie

Populations

- Régimes? Domicile ou non (focus),
- Repérage : consommateurs (carto, non consommateurs=DC, étrangers, droits?), institutionnalisation (particularités et accès à la consommation de soins, focus)

Pathologies étudiées? unique, groupe ou globalité?

- Définition : début diagnostic, un moment donné ou cause de décès (principales causes multiples), comorbidités score de mortalité à court moyen termes, stades

Conséquences sur la temporalité de sélection et d'étude/profondeur

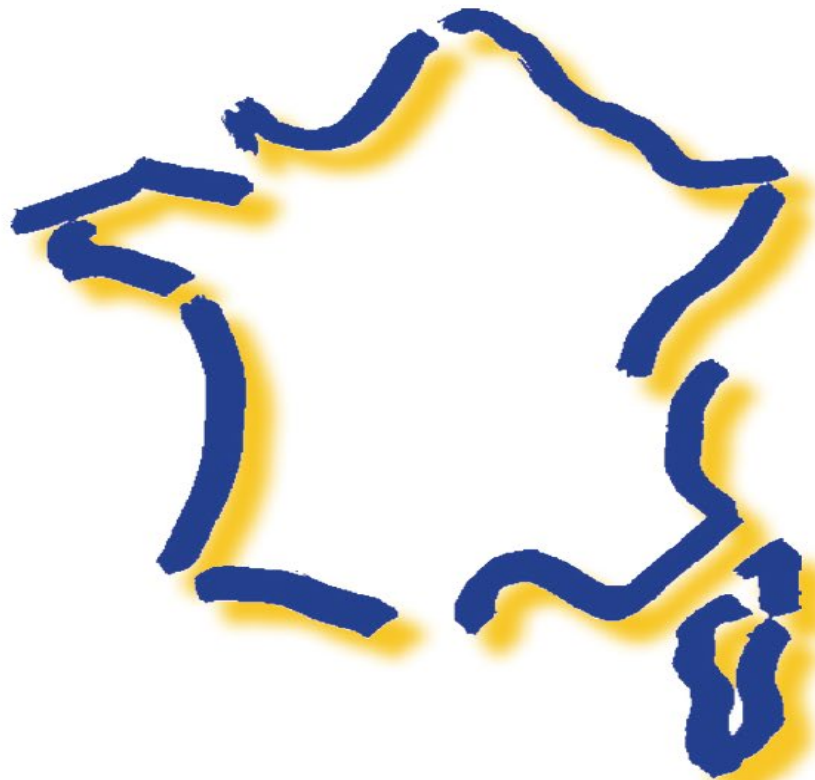
- Cause de décès (délai de remontée, cause principale, taux de chaînage DCIR PMSI, ...rétrospectif vs évolution de soins...)
- Impact sur le champ (complétude des données, des régimes : 2014 stabilisation), lieu de décès
- Dynamique d'évolution de la maladie, hétérogénéité, moment du diagnostic (notion de dernière année de vie discutable/moment donné)

Zones d'ombre

- Signes cliniques, classification/score/stade, soins intra-hospitaliers, marqueurs de fin de vie à domicile, réseaux, codages SPH hors lit et unité ou consult, interventions équipes hospitalières

Typologies de parcours de soins globaux (méthodes) ou focus sur un champ ou secteur donné (SSR, HAD, domicile....)

- Chronogrammes, Sankey, tapis (analyse séquentielle avec ou sans séquences ordonnées dendrogramme), Traminer R




**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**
*Liberté
Égalité
Fraternité*


**MINISTÈRE
CHARGÉ DE L'ORGANISATION
TERRITORIALE ET DES
PROFESSIONS DE SANTÉ**
*Liberté
Égalité
Fraternité*



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

ATLAS

des soins palliatifs
et de la fin de vie
en France

TROISIÈME ÉDITION
2023

Démographie et mortalité

Offres en soins palliatifs

Parcours de fin de vie

Profils régionaux.....

Offres reconnue ARS

=>Financement hors hospitalier (ehpad)

Volume? Formations? Réseaux

- Documentation/accès
- INDS www.indsante.fr/
- SNDS www.snds.gouv.fr
- Health data hub <https://www.health-data-hub.fr/>

Health data Hub

Mettre en valeur le patrimoine de données

Nous appuyons la collecte, la standardisation et la documentation des données

Nous fournissons un hébergement à l'état de l'art sécurisé et un accompagnement dans la mise en conformité RGPD

- **Facilitation des liens avec les comités scientifiques des bases concernées**
- **Le CESREES est le comité éthique et scientifique des recherches, études et évaluations en santé. Il évalue les demandes d'accès au catalogue de données dans lequel se trouve la base de données que vous nous avez confiée.**
- **Le Health Data Hub est secrétaire du CESREES**
- **Enrichissement des bases par les données de l'Assurance Maladie**
- Nous assurons l'enrichissement de votre base de données avec les données de l'Assurance Maladie (SNDS historique).
- **Renforcement de la visibilité des bases de données**
- Nous renforçons la visibilité de votre base, et augmentons ainsi les citations mentionnant sa ré-utilisation. Nous garantissons à vos équipes un avantage compétitif et leur proposons une information systématique à chaque publication de résultats obtenus grâce à vos données.
- **Facilitation des partenariats responsables de données / utilisateurs**
- Nous facilitons voire accompagnons la mise en place de partenariats entre vous et les utilisateurs, et vous offrons la possibilité de tarifier l'accès direct aux données à des acteurs privés, de l'expertise ou des analyses réalisées par vos soins.
- **Catalogue et répertoire des données**
- **Algorithme documentation collaborative**

TRAVAUX SNDS

Assurance maladie

- Tanguy-Melac A et al. Evolution of **health care utilization and expenditure during the year before death in 2015 among people with cancer: French snds-based cohort study.**, Eur J Health Econ. 2021 Sep;22(7):1039-1052.
- Tanguy-Melac A. Intensity of care, **expenditure, place and cause of death people with lung cancer in the year before their death: A French population based study.** Bull Cancer. 2020 Mar;107(3):308-321.
- Tanguy-Melac A, Intensity of Care, Expenditure, and Place of Death in French Women in the Year Before Their Death From **Breast Cancer: A Population-Based Study.** Cancer Control. 2020 Jan-Dec;27(1):4
- Tanguy-Melac A, Health care utilization by men with **prostate cancer** during the year before their death: A 2015 population-based study., Prog Urol. 2019 Dec;29(16):995-1006. 5
- Tanguy-Melac A. Management and intensity of medical end-of-life care in people with **colorectal cancer** during the year before their death in 2015: A French national observational study. Cancer Med. 2019 Nov;8(15):6671-6683.
- Tanguy-Melac A, Intensity of care for cancer **patients treated mainly at home during the month before their death: An observational study.** Presse Med. 2019 Nov;48:e293-e306.
- Tanguy-Melac A, Cancer and end of life: **the management provided during the year and the month preceding death in 2015 and causes of death in France.** Support Care Cancer. 2020 Aug;28(8):3877-3887.
- Poulalhon C. **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 May 16;17(1):75

APHP

- Nze Ossima A, Szfetel D, Denoyel B, Beloucif O, Texereau J, Champion L, Vié JF, **Durand-Zaleski I,** End-of life medical spending and care pathways in the last 12 months of life: A comprehensive analysis of the national claims database in France. Medicine (Baltimore). 2023;102(31):e34555.

Equipe Peretti-Watel (AIX)

- Janah A, Gauthier LR, Morin L, Bousquet PJ, Le Bihan C, Tuppin P, Peretti-Watel P, Bendiane MK. Access to palliative care for cancer patients between diagnosis and death: a national cohort study. *Clin Epidemiol*. 2019 Jun 5;11:443-455.
- Janah A, Bouhnik AD, Touzani R, Bendiane MK, Peretti-Watel P. **Underprescription of Step III Opioids in French Cancer Survivors** With Chronic Pain: A Call for Integrated Early Palliative Care in Oncology. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Apr;59(4):836-847. doi:.
- Janah A, Bouhnik AD, Cortaredona S, Mancini J, Bousquet PJ, Peretti-Watel P, Bendiane MK. **Opioid analgesics prescription in people with and without cancer in France**. *J Opioid Manag*. 2018 Jul/Aug;14(4):245-256.
- Janah A, Rey D, Bouhnik AD, Mancini J, Sarradon-Eck A, Verger P, Peretti-Watel P, Bendiane MK, **Opioid Analgesics Prescription to End-of-Life Cancer Patients: Characteristics, Attitudes, and Practices of French General Practitioners**. *J Palliat Med*. 2018 Dec;21(12):1741-1748.