



POINT DE VUE

Quel est le recours aux soins de notre population et quelles en sont les causes et les effets? Voici une question simple, à laquelle nous serions bien avisés de pouvoir répondre si nous voulons pouvoir anticiper et préparer notre système de santé aux besoins futurs de notre population.

Notre système de santé est pensé en silos, autour de professionnels et d'institutions. Cette conception systémique historique est bien compréhensible mais pose des problèmes croissants au fur et à mesure que notre système se complexifie, par un fractionnement des rôles et un nombre croissants d'intervenants, par la complexité des problèmes de santé et des prises en charge et par la croissance des possibilités diagnostiques et thérapeutiques.

Une lecture de notre système en silos ne permet d'obtenir que des instantanés isolés, sans percevoir l'enjeu des vases communicants, ni de comprendre les causes et les effets du recours aux soins. Une compréhension transversale de notre système est cruciale pour mieux appréhender les enjeux de planification et de financement qui nous attendent. Elle est tout simplement indispensable si notre volonté est d'organiser le système de santé autour des patients et de leurs proches.

Les analyses présentées dans ce bulletin sont donc doublement intéressantes, de par une lecture nouvelle portant sur les trajectoires de soins et de par son contenu touchant au recours aux soins en fin de vie. Espérons que la valeur ajoutée de ce type d'analyse transversale convaincra les autorités et les acteurs à œuvrer pour faciliter, encourager et élargir le champ de ce type d'analyses. Quant au contenu de cette analyse, vous découvrirez dans ce bulletin des éléments statistiques très intéressants permettant de contribuer à un débat qui se doit d'être bien plus large, englobant avant tout des aspects humains et éthiques.

Chantal Grandchamp
Direction générale de la santé du canton de Vaud

Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées

Analyse des différents types de parcours entre hôpital et EMS

Mieux connaître l'enchaînement des différentes étapes à l'hôpital et en EMS durant la dernière année de vie des personnes âgées est une information utile à la conception et à l'organisation des soins.

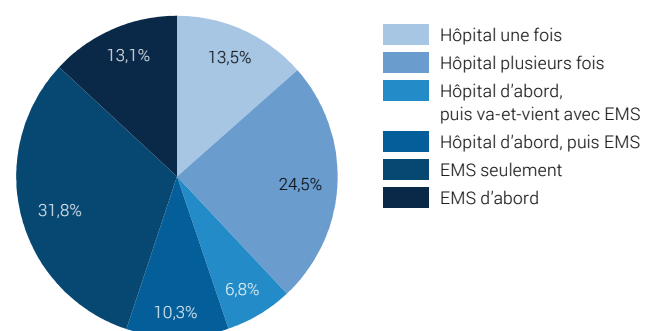
La façon dont les personnes âgées pourront être prises en charge vu la vague démographique à venir est un sujet qui occupe largement les planificateurs. Pour cela, il est utile de savoir où la personne âgée a vécu durant sa dernière année de vie et de connaître sa trajectoire dans les établissements de santé. Quel genre de parcours rencontre-t-on actuellement le plus souvent et existe-t-il des différences selon le sexe et la catégorie d'âges? Le recours hospitalier diffère-t-il selon qu'une personne est entrée en EMS ou est restée à domicile? Qu'en est-il lorsque l'entrée en EMS est consécutive à un ou plusieurs séjours hospitaliers? Le bulletin vise à répondre à ces questions.

L'approche méthodologique utilisée pour reconstruire les trajectoires des patients représente un défi à la fois technique et conceptuel. Elle est détaillée en fin de bulletin.

Les parcours-types identifiés

Fréquence des parcours-types dans la dernière année de vie, 65+ ans décédés en 2016

G1



Sources: OFS – SOMED 2015–2016; MS 2015–2016/analyses Obsan

© Obsan 2019

L'analyse porte sur les personnes âgées de 65 ans et plus décédées à l'hôpital ou en EMS en 2016 et leurs étapes à l'hôpital et en EMS durant leurs 365 derniers jours de vie. L'étude couvre ainsi 81% des décès: 44% en EMS et 37% à l'hôpital. Les 19% de décès restants, ayant eu lieu à domicile ou ailleurs, ne sont pas analysés car nous ne disposons d'aucune information sur les parcours de soins des personnes concernées. Avec 57% des décès, les femmes sont surreprésentées dans notre étude, situation retrouvée dans d'autres publications similaires (Bähler et al., 2016; Hedinger et al., 2016). Cela correspond à l'espérance de vie supérieure des femmes et au fait que les hommes, en particulier de 65 à 79 ans, meurent plus souvent hors des institutions.

Le parcours le plus fréquent est une fin de vie en EMS sans séjour hospitalier durant la dernière année de vie. Il s'observe dans près d'un tiers des cas (G1).

La fin de vie à l'hôpital, après plusieurs séjours hospitaliers, est le deuxième parcours le plus souvent rencontré (24,5%).

Viennent ensuite:

- le décès suite à un seul séjour hospitalier dans la dernière année de vie (13,5%)
- le parcours où l'EMS est ponctué d'une ou plusieurs hospitalisations (13,1%).

Enfin, le parcours où l'hôpital précède l'EMS concerne 10,3% des décès et le même parcours suivi d'un ou plusieurs séjours hospitaliers 6,8% des décès.

Caractéristiques des différents parcours-types

Les parcours-types sont présentés en détail ci-après, en commençant par ceux qui recourent exclusivement à l'hôpital, suivi de ceux qui recourent d'abord à l'hôpital puis à l'EMS, puis du parcours exclusivement EMS et enfin du parcours EMS ponctué d'au moins une hospitalisation.

Les parcours sont décrits selon les caractéristiques suivantes:

- nombre moyen de séjours hospitaliers
- nombre de jours cumulés à l'hôpital ou en EMS
- proportion de séjours hospitaliers en urgence
- groupe de diagnostic principal posé lors de la dernière hospitalisation
- âge moyen au décès
- lieu de décès
- parcours plutôt féminin ou masculin.

Parcours-type «hôpital une fois»

G2

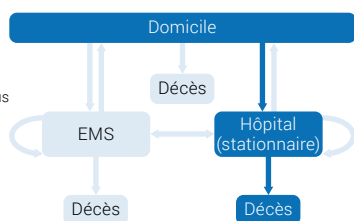
6 122 patients (13,5%)

En moyenne:

- 1 seul séjour hospitalier dont 95% en soins aigus
- 10 jours d'hôpital dont 87% en soins aigus
- 87% des admissions en urgence
- Diagnostic¹ appareil circulatoire (34%)
- 81,8 ans au décès
- 51% d'hommes²
- Décès à l'hôpital

¹ Diagnostic principal

² Les hommes ne représentent que 43% des décès.



Sources: OFS – SOMED, MS, KS 2015–2016/analyses Obsan

© Obsan 2019

Le parcours de type «hôpital une fois» (G2) consiste en un seul séjour hospitalier durant la dernière année de vie, à la fin duquel la personne décède. Il se caractérise par **le plus faible nombre de jours d'hôpital** (10 en moyenne), **en soins aigus pour la plupart**, avec **la plus grande proportion d'admissions hospitalières en urgence** et un diagnostic principal relatif aux maladies de l'appareil circulatoire dans un tiers des cas. Il concerne plus fréquemment les hommes.

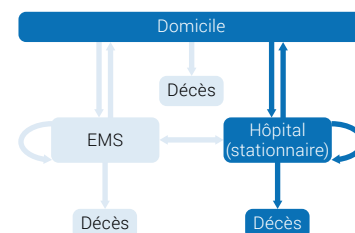
Parcours-type «hôpital plusieurs fois»

G3

11 094 patients (24,5%)

En moyenne:

- 3,5 séjours hospitaliers dont 83% en soins aigus
- 44 jours cumulés d'hôpital dont 70% en soins aigus
- 60% des admissions en urgence
- Diagnostic¹ tumeurs (39%)
- 79,3 ans au décès
- 58% d'hommes²
- Décès à l'hôpital



¹ Diagnostic principal du dernier séjour

² Les hommes ne représentent que 43% des décès.

Sources: OFS – SOMED, MS, KS 2015–2016/analyses Obsan

© Obsan 2019

Le parcours de type «hôpital plusieurs fois» (G3) est composé de plusieurs séjours hospitaliers durant la dernière année de vie, avec un décès à l'hôpital. Les personnes présentant ce type de parcours séjournent en moyenne 3,5 fois, mais au moins deux et jusqu'à plus de vingt fois, à l'hôpital au cours de leur dernière année de vie. **Ce parcours-type est intense en nombre de jours d'hospitalisation (44 jours cumulés en moyenne)**, dont 70% en soins aigus. Avec 60% d'admissions en urgence, c'est le parcours-type qui comporte le moins haut pourcentage d'hospitalisations en urgence. Par ailleurs, il s'agit du seul parcours où **l'âge au décès est de peu inférieur à 80 ans**. Avec 58%, la proportion d'hommes y est la plus forte. Le diagnostic principal posé lors de la dernière hospitalisation **concerne les tumeurs dans plus d'un tiers des cas**.

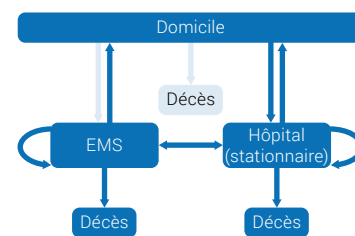
Parcours-type «hôpital d'abord, puis va-et-vient avec EMS»

G4

3 077 patients (6,8%)

En moyenne:

- 3,8 séjours hospitaliers dont 81% en soins aigus
- 50 jours cumulés d'hôpital dont 65% en soins aigus
- 69% des admissions en urgence
- Diagnostic¹ appareil circulatoire (22%)
- 121 jours² en EMS
- 84,2 ans au décès
- 48% d'hommes³
- 51% des décès à l'hôpital



¹ Diagnostic principal du dernier séjour

² Chiffre surestimé, car les jours d'hospitalisation ne sont pas toujours décomptés quand la personne réside en EMS (cf. approche méthodologique)

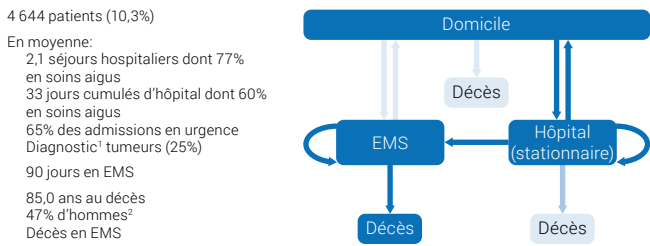
³ Les hommes ne représentent que 43% des décès.

Sources: OFS – SOMED, MS, KS 2015–2016/analyses Obsan

© Obsan 2019

Le parcours de type «hôpital d'abord, puis va-et-vient avec EMS» (G4) se caractérise par un début de parcours à l'hôpital, un placement en EMS et au moins un retour à l'hôpital avec un décès soit à l'hôpital, soit en EMS. Bien que relativement peu fréquent (6,8% des décès), il mérite d'être distingué des autres parcours étant donné sa complexité. Il affiche **le plus grand nombre de séjours hospitaliers par personne** (3,8 en moyenne) **et la plus longue durée cumulée à l'hôpital (50 jours en moyenne, dont environ deux tiers en soins aigus)**. La proportion d'hommes (48%) inférieure à celle des femmes doit être mise en relation avec le pourcentage de décès masculins (43%). Ainsi, à proportions égales, ce parcours est plus fréquemment rencontré chez des hommes. L'âge moyen au décès de 84,6 ans est proche de la moyenne tous parcours confondus (84,7 ans). Le décès intervient à l'hôpital ou en EMS dans des parts quasiment égales. Notons encore que si les parcours avec un ou plusieurs courts séjours (cf. approche méthodologique) en EMS sont peu nombreux (3,8% de tous les décès), la moitié d'entre eux s'observe dans ces parcours-types (G4). Ainsi, on retrouve **au moins une étape en court séjour dans 28% des parcours de ce type**. La plupart du temps, un seul court séjour est enregistré.

Parcours-type «hôpital d'abord, puis EMS» G5



¹ Diagnostic principal du dernier séjour
² Les hommes ne représentent que 43% des décès.

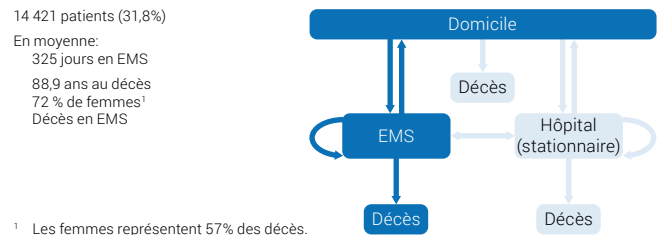
Sources: OFS – SOMED, MS, KS 2015–2016/analyses Obsan © Obsan 2019

Le parcours de type «hôpital d'abord, puis EMS» (G5) commence aussi par un ou plusieurs séjours hospitaliers puis se termine en EMS. Il est plus fréquent (10,3% des décès) que le parcours précédent et affiche un nombre moindre de séjours hospitaliers par personne (2,1 en moyenne) et de jours cumulés d'hospitalisation (33 en moyenne, dont 60% en soins aigus). Parmi les parcours passant par l'EMS, **celui-ci détient la plus courte durée moyenne de séjour en EMS, soit environ trois mois**. Le diagnostic principal du dernier séjour **concerne les tumeurs dans un quart des cas et l'âge moyen au décès est de 85,0 ans**. Ce parcours concerne 47% d'hommes, mais encore une fois, à proportions égales d'hommes et de femmes, il reste un parcours rencontré un peu plus fréquemment chez les hommes.

Le parcours de type «EMS uniquement» (G6) consiste en un ou plusieurs séjours en EMS, suivi d'un décès dans l'institution. Selon les critères de sélection retenus, tout séjour hospitalier antérieur à l'année qui précède le décès n'est pas considéré. Ce parcours n'est pas seulement le plus fréquent, mais aussi celui qui détient **le record à la fois de l'âge moyen au décès approchant les 90 ans et de la proportion de femmes (72%)**.

En moyenne, les résidents ont passé 325 jours en EMS au cours de leur dernière année de vie. Cela n'empêche donc pas que certaines personnes, particulièrement lorsqu'elles présentent ce type de parcours, aient passé plusieurs années en EMS. En effet, la durée moyenne de séjour en EMS des personnes âgées de 65 ans et plus est à peine en dessous de 3 ans (Füglister-Dousse et al., 2015). **Notons encore qu'une personne qui emprunte ce parcours nécessite en moyenne 152 minutes de soins quotidiens.**

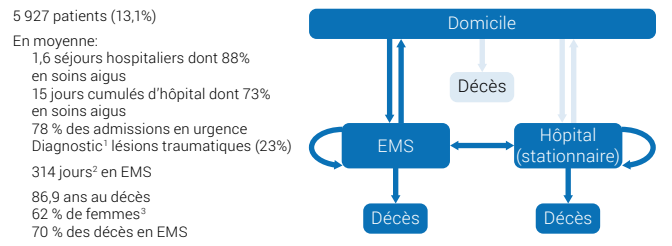
Parcours-type «EMS uniquement» G6



¹ Les femmes représentent 57% des décès.

Sources: OFS – SOMED, MS, KS 2015–2016/analyses Obsan © Obsan 2019

Parcours-type «EMS d'abord» G7



¹ Diagnostic principal du dernier séjour
² Chiffre surestimé, car les jours d'hospitalisation ne sont pas toujours décomptés quand la personne réside en EMS (cf. approche méthodologique)
³ Les femmes représentent 57% des décès.

Sources: OFS – SOMED, MS, KS 2015–2016/analyses Obsan © Obsan 2019

Le parcours de type «EMS d'abord» (G7) débute en EMS et enregistre un ou plusieurs séjours à l'hôpital, pour se terminer en EMS ou à l'hôpital. Il se distingue par un **recours hospitalier modéré, très souvent en urgence** (1,6 séjours par personne, 15 jours cumulés et 78% d'admissions en urgence). Le diagnostic principal posé lors de la dernière hospitalisation concerne **les lésions traumatiques** dans 23% des cas, notamment les lésions traumatiques de la hanche, de la cuisse et de la tête. C'est le seul parcours à poser le plus fréquemment ce genre de diagnostics, probablement liés aux chutes dont le risque augmente avec l'âge (Münzer & Gnädinger, 2014). En moyenne, les résidents ont passé un peu plus de dix mois en EMS durant leur dernière année de vie. Là aussi, comme le nombre de jours est par définition limité à 365, il est probable que certaines personnes y soient restées plusieurs années. Avec près de 87 ans, ce parcours-type affiche un âge au décès supérieur à la moyenne et concerne en majeure partie des femmes (62%). Le décès intervient le plus souvent en EMS (70%) mais peut aussi avoir lieu lors d'un séjour à l'hôpital.

Total des journées de soins à l'hôpital plus ou moins important selon le parcours-type

Les différents parcours-types sont plus ou moins intensifs en journées d'hospitalisation (G8). Le parcours «hôpital plusieurs fois» absorbe à lui seul plus de la moitié de l'ensemble des journées de soins à l'hôpital. Ce parcours concerne ainsi un quart des décès mais 51,5% des journées d'hospitalisation.

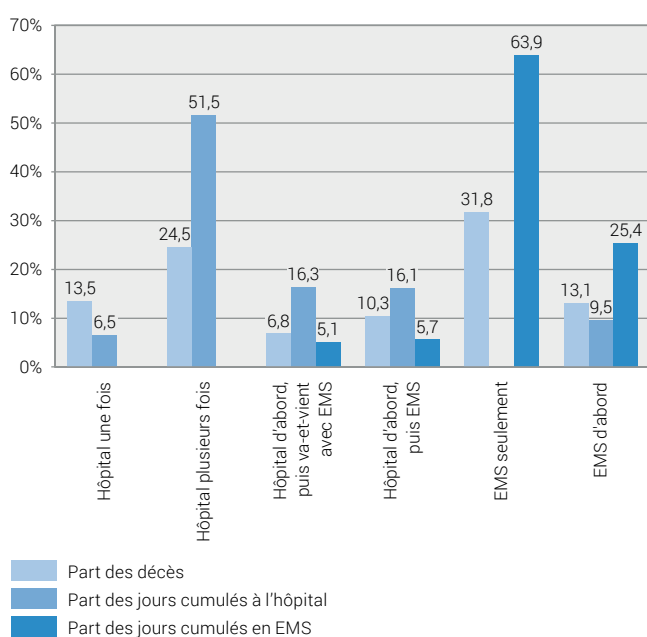
Les autres trajectoires de soins les plus intenses en journées d'hospitalisation correspondent aux parcours-types «hôpital d'abord, puis va-et-vient avec EMS» et «hôpital d'abord puis EMS». Ces parcours absorbent respectivement 16,3% et 16,1% des journées d'hospitalisation, mais ne représentent respectivement que 6,8% et 10,3% des décès.

Les parcours restants sont nettement moins intensifs en journées d'hôpital: le parcours-type «EMS d'abord» comptabilise 9,5% des journées alors qu'il concerne 13,1% des personnes décédées. Enfin, le parcours-type «hôpital une fois», qui représente quand même 13,5% des décès, n'absorbe que 6,5% de toutes les journées d'hospitalisation; c'est le pourcentage le plus faible de tous les parcours recourant à l'hôpital.

Pour ce qui est des journées en EMS, le parcours «EMS seulement», avec un peu moins d'un tiers des décès, enregistre près de deux tiers des journées en EMS. Le parcours «EMS d'abord» comptabilise un quart des jours en EMS, tandis que les deux autres parcours-types recourant à l'EMS se partagent les journées restantes: 5,7% des journées pour le parcours «hôpital d'abord puis EMS» et 5,1% pour le parcours «hôpital d'abord puis va-et-vient avec EMS». La faible part de journées cumulées s'explique par les durées de séjour plus courtes en EMS observées dans ces deux parcours-types.

Part des jours cumulés à l'hôpital et en EMS dans la dernière année de vie, par type de parcours, 65+ ans décédés en 2016

G8



Sources: OFS – SOMED 2015–2016; MS 2015–2016/analyses Obsan

© Obsan 2019

Les parcours-types selon le sexe et la catégorie d'âges

Les parcours les plus fréquents ne sont pas les mêmes chez les 65–79 ans que chez les 80 ans et plus. Après 80 ans, les différences de parcours sont aussi marquées selon le sexe.

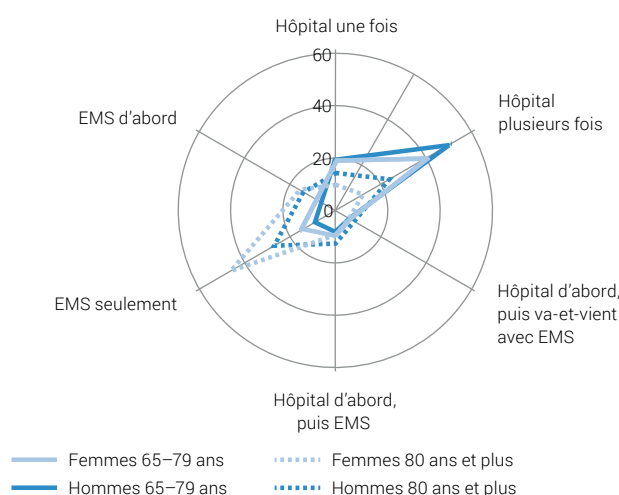
Parmi les personnes âgées de 65 à 79 ans décédées en 2016, le parcours le plus fréquent, emprunté par un homme sur deux et deux femmes sur cinq, est le parcours «hôpital plusieurs fois» (G9). Le parcours «hôpital une fois» est aussi fréquemment rencontré; il concerne près d'un homme ou d'une femme sur cinq. Les parcours en EMS sont donc moins fréquents dans cette classe d'âges et la différence entre les sexes est faible.

Cela change pour la catégorie des personnes âgées de 80 ans et plus: les hommes comme les femmes empruntent le plus souvent le parcours «EMS seulement», dans des proportions toutefois considérablement différentes (46% pour les femmes et 27% pour les hommes). Si les parcours sont manifestement orientés vers l'EMS chez les femmes, la fréquence des différents parcours est plus équilibrée chez les hommes. Par ailleurs, les femmes âgées de 80 ans et plus empruntent majoritairement des parcours qui débutent en EMS (dans 62% des cas) et les hommes de la même catégorie d'âges des parcours qui débutent à l'hôpital (dans 59% des cas). Les hommes très âgés présentent plus souvent des parcours-types pour lesquels le nombre moyen de jours cumulés d'hôpital est élevé et les femmes des parcours comptant davantage de jours en EMS.

Aussi les personnes très âgées qui vivent en EMS sont susceptibles d'être hospitalisées, en particulier les hommes. En effet, 36% d'entre eux enregistreront un séjour hospitalier subséquent dans leur dernière année de vie, contre 28% des femmes.

Fréquence des parcours-types selon la catégorie d'âges et le sexe, 65+ ans décédés en 2016

G9



Sources: OFS – SOMED 2015–2016; MS 2015–2016/analyses Obsan

© Obsan 2019

Tableau synoptique des parcours-types et de leurs caractéristiques, 65+ ans décédés en 2016

T 1

	Part des décès	Nombre moyen de séjours hospitaliers par décès	Part des séjours hospitaliers en urgence	Diagnostic principal le plus souvent posé ¹	Part de ce diagnostic	Nombre moyen de jours cumulés à l'hôpital par décès	Part des jours cumulés à l'hôpital	Nombre moyen de jours cumulés en EMS par décès	Part des jours cumulés en EMS	Âge moyen au décès	Part des femmes
Tous les parcours	100,0	1,7	66,6	T	24,8	20,8	100,0	162,1	100,0	84,6	56,8
Hôpital une fois	13,5	1,0	86,7	AC	34,3	10,1	6,5	0,0	0,0	81,8	48,7
Hôpital plusieurs fois	24,5	3,5	60,4	T	39,1	43,7	51,5	0,0	0,0	79,3	41,7
Hôpital d'abord puis va-et-vient avec EMS	6,8	3,8	69,2	AC	21,6	49,9	16,3	120,6	5,1	84,2	52,0
Hôpital d'abord puis EMS	10,3	2,1	64,8	T	24,7	32,6	16,1	90,3	5,7	85,0	53,4
EMS seulement	31,8	0,0	–	–	–	0,0	0,0	325,2	63,9	88,9	71,9
EMS d'abord	13,1	1,6	78,1	LT	23,3	15,1	9,5	314,0	25,4	86,9	62,0

¹ lors du dernier séjour. AC: maladies de l'appareil circulatoire; T: tumeurs; LT: lésions traumatiques

Sources: OFS – SOMED 2015–2016; MS 2015–2016

© Obsan 2019

Synthèse et discussion

Alors que les décès se déroulaient généralement à domicile dans les années 50, la mort s'est aujourd'hui déplacée vers les institutions (Anchisi et al., 08/2014). L'évolution démographique actuelle incite à une réflexion approfondie en terme d'organisation des soins et de prise en charge des personnes âgées en fin de vie. De nombreux projets ont déjà été réalisés dans le cadre du Programme national de recherche Fin de vie (PNR67)¹, y compris sur les trajectoires de fin de vie, à partir des mêmes données que les nôtres ainsi que des données d'enquête de la Cohorte nationale suisse (Hedinger et al., 2016, 2015) ou à partir des données des assurances maladie (Bähler et al., 2016; Reich et al., 2013).

Notre étude vise à apporter un complément avec l'élaboration d'une typologie de parcours-types. Notons encore que des travaux de pionnier au niveau de l'appariement des données des statistiques MS et SOMED visant à établir des parcours-types avaient déjà été réalisés par l'OFS (OFS, 2009). Certains parcours observés dans ce premier travail se recoupent avec ceux de la présente analyse mais leur fréquence ne peut être directement comparée car les durées des trajectoires observées diffèrent fortement². Toutefois, il ressortait également que les parcours entre hommes et femmes étaient différents. Cette différence s'accroissait également avec l'âge, en lien avec l'espérance de vie supérieure des femmes qui souvent se retrouvent seules et terminent leur vie en EMS. Hedinger et al. (2014) ont en effet montré que les personnes vivant seules étaient nettement plus enclines à décéder en EMS.

Les parcours qui enregistrent en moyenne le plus grand nombre de journées hospitalières sont tous des parcours qui débutent à l'hôpital dans la dernière année de vie, à savoir «hôpital plusieurs fois», «hôpital d'abord puis va-et-vient avec EMS» et «hôpital d'abord». Pour la majorité (59%) de ces parcours, il

n'y a pas de séjour en EMS. Mais s'il y en a un, il est relativement court et plus d'une fois sur deux (60%), la personne ne retourne plus à l'hôpital.

Les parcours qui débutent en EMS dans la dernière année de vie enregistrent quant à eux beaucoup de journées en EMS et trois fois sur dix, les résidents seront hospitalisés au moins une fois. Dans ce cas, le nombre moyen de jours cumulés à l'hôpital reste modeste en comparaison avec les autres parcours, excepté le parcours «hôpital une fois» qui enregistre la durée moyenne la plus courte.

Sur un suivi d'une année, nous trouvons que 68% des personnes décédées sont hospitalisées au moins une fois pour une durée moyenne de 31 jours. Hedinger et al. (2016) arrivent à une durée moyenne de 32 jours en considérant tous les décès à l'hôpital³ des années 2007 et 2008. Deux autres études visant à reconstruire des trajectoires de fin de vie des adultes obtiennent des résultats similaires sur un suivi toutefois plus court (Bähler et al., 2016; Reich et al., 2013). Basées sur les données des assurances maladie, elles arrivent à 62%, respectivement 61% de personnes hospitalisées au moins une fois dans les six derniers mois parmi les personnes décédées à l'âge de 18 ans et plus, pour une durée de séjour moyenne de 28 jours. Ce faible écart malgré un horizon temporel différent peut suggérer que les jours d'hospitalisation sont concentrés sur les six derniers mois de vie et/ou être liés à la population considérée – les personnes âgées de 18 ans et plus seraient plus susceptibles d'être hospitalisées en fin de vie que les 65 ans et plus.

Nous avons relevé que les trajectoires différaient considérablement entre les classes d'âges, le parcours le plus fréquent étant «hôpital plusieurs fois» pour les 65 – 79 ans et «EMS seulement» pour les personnes âgées de 80 ans et plus. Ces différences sont cohérentes avec les résultats de Bähler et al. (2016) qui ont trouvé que le nombre de transitions diminuait significativement avec

¹ www.nfp67.ch

² Les personnes décédées en 2007 étaient suivies sur une période de huit ans.

³ Nous considérons également les séjours hospitaliers dans la dernière année des personnes décédées en EMS.

l'augmentation de l'âge pour les personnes âgées. Toujours selon eux, les coûts des six derniers mois sont les plus élevés pour les personnes âgées de 65 à 74 ans. Les résultats d'une étude sur les profils de coûts basée sur les données des assurances maladie durant la dernière année de vie (von Wyl et al., 2018) suggèrent que bon nombre de patients suivent un traitement médical intensif jusqu'à peu de temps avant leur décès, mais aussi que certaines maladies lourdes ne sont probablement plus traitées avec la même intensité au grand âge, étant donné la très faible part des groupes très coûteux dans les classes d'âges les plus avancées.

Limites

Mieux les trajectoires des personnes âgées seront connues, plus les stratégies d'organisation des soins seront pertinentes. Les parcours présentés ici tiennent compte des séjours à l'hôpital et en EMS, donnant une bonne vue d'ensemble des soins stationnaires dans la dernière année pour les personnes décédées en institution. La prise en charge des personnes âgées ne se limite toutefois pas à cela. **Ni les consultations médicales ni les interventions en ambulatoire, toujours plus nombreuses, ne peuvent actuellement être combinées avec les données issues du secteur stationnaire.** De même, les traitements médicaux tels que chimiothérapie, immunothérapie ou traitements ciblés administrés par les services oncologiques ont généralement lieu en ambulatoire et échappent à notre analyse. Toutefois, les données récentes des patients ambulatoires des hôpitaux (statistique PSA, OFS) ouvrent de nouvelles perspectives.

Par ailleurs, les personnes âgées bénéficient souvent de soins à domicile, mais il n'existe pas de données individuelles avec code de liaison compatible dans la statistique Spitex (OFS). L'offre en logements protégés est également en développement (Werner et al. 2016) mais aucune statistique ne les répertorie. L'aide des proches ne peut être prise en considération individuellement, même s'il est probable qu'elle influence sensiblement le parcours de fin de vie.

Le sujet de la fin de vie est complexe et devrait être traité dans sa globalité. Il n'est abordé ici que d'un point de vue statistique, à l'aide des données à disposition actuellement. Mais ni les coûts, ni la qualité de vie ou la volonté des personnes âgées et de leurs proches, ni les aspects éthiques, ni la pertinence des traitements et des hospitalisations durant leur dernière année ne sont ici considérés.

Il serait utile de pouvoir quantifier les hospitalisations évitables mais nos résultats ne le permettent pas. Il ne s'agit donc pas d'évaluer ou de préconiser certains types de parcours mais d'observer leur fréquence et caractéristiques pour en savoir davantage sur la façon dont les personnes âgées sont actuellement prises en charge durant cette dernière phase de vie.

Les réflexions et recommandations liées à une meilleure coordination dans la prise en charge des soins en fin de vie et l'identification précoces des patients – aussi non oncologiques – qui auraient besoin de soins palliatifs gériatriques (Jox et al. 2018) sont de nature à faire évoluer les trajectoires.

Conclusions

Cette étude contribue à alimenter le débat sur la prise en charge souhaitable en fin de vie du point de vue humain, médical et économique. Elle amène des résultats sur la fréquence à laquelle s'observent les différents types de parcours et met en lumière leur intensité en journées d'hospitalisation de même que les différences liées à l'âge du patient au décès.

Près d'un tiers des personnes âgées de 65 ans et plus décèdent en EMS sans séjour hospitalier dans la dernière année. C'est la trajectoire la plus fréquente. Pourtant, en considérant la classe d'âges des 65 à 79 ans, la trajectoire la plus fréquente, qui ne concerne pas moins d'un homme sur deux et de deux femmes sur cinq, est la trajectoire constituée de plusieurs hospitalisations. Pour les planificateurs, ces parcours bien différenciés selon la catégorie d'âges suggèrent l'utilité de tenir compte des besoins différents de ces deux populations.

Par ailleurs la trajectoire composée de plusieurs hospitalisations durant la dernière année de vie absorbe plus de la moitié des journées de soins à l'hôpital. L'entrée en EMS ne signifie toutefois pas absence d'hospitalisations. En effet, près d'une personne entrée en EMS sur trois enregistre au moins un séjour hospitalier subséquent dans sa dernière année de vie. Il est important de le relever puisque dans ce cas, des coûts interviennent à la fois à l'hôpital et en EMS. Les diagnostics généralement liés à ces séjours concernent les lésions traumatiques, les maladies de l'appareil circulatoire, de l'appareil respiratoire et de l'appareil digestif ainsi que les tumeurs. Les personnes qui résident en EMS et effectuent une hospitalisation pendant leur séjour en EMS décèdent parfois à l'hôpital, mais dans la majorité des cas, le décès interviendra ultérieurement en EMS.

Enfin, des différences régionales sont perceptibles, ce que d'autres études publiées dans le cadre du PNR 67 ont montré également. Elles pourraient faire l'objet d'un prochain bulletin.

Approche méthodologique

Données utilisées

Les données utilisées proviennent principalement de la Statistique médicale des hôpitaux (MS) et de la Statistique des institutions médico-sociales (SOMED, questionnaire A) de l'Office fédéral de la Statistique (OFS). La Statistique des hôpitaux (KS) de l'OFS a également été utilisée pour identifier la typologie des hôpitaux.

Le nombre total de décès est enregistré dans la Statistique du mouvement naturel de la population (Bevnat, OFS). On considère que la différence entre les décès totaux et les décès dans les hôpitaux et les EMS provient des décès à domicile ou ailleurs. Précisons que 0,2% de tous les décès des personnes âgées de 65 ans et plus sont enregistrés dans les institutions pour personnes handicapées et souffrant de dépendance (Statistique SOMED, questionnaire B). Ces quelques décès n'ont pas été inclus dans l'analyse.

À l'hôpital, on considère les soins somatiques aigus et non aigus. Les types de soins sont délimités d'abord sur la base du centre de prise en charge des coûts, puis de la typologie des établissements de santé de l'OFS (Füglister-Dousse & Widmer, 2016).

En EMS, les courts séjours et les longs séjours sont pris en compte. Les courts séjours sont temporaires tandis que les longs séjours sont destinés aux personnes désirant s'installer définitivement. Le nombre de courts séjours reste toutefois modeste et dans la plupart des parcours analysés, le court séjour est suivi d'un long séjour. L'ampleur du phénomène de court séjour vu comme une mesure de maintien à domicile permettant le décès hors institution n'est pas évaluée ici.

Les données de la MS et de la SOMED ont été appariées à l'aide du code de liaison anonyme, lequel permet d'identifier de manière unique mais anonyme qu'il s'agit de la même personne. Le processus de création de la typologie s'est fait par itération et s'est arrêté lorsque toutes les situations rencontrées ont pu être classées (atteinte du degré de saturation).

Échantillon

Les critères de sélection de la population étudiée sont les suivants: personnes âgées de 65 ans et plus, décédées à l'hôpital ou en EMS en 2016 et observées au cours de leurs 365 derniers jours de vie.

Sur la base de ces critères, quelque 45 000 individus et un peu plus de 100 000 étapes de soins à l'hôpital ou en EMS sont retenus. Par étape de soins, on entend un séjour à l'hôpital ou un placement en EMS, en court ou long séjour. Nous avons inclus les décès survenus en EMS (44%) et à l'hôpital (37%) en 2016 en Suisse. Sont exclus les 19% de personnes décédées à domicile ou ailleurs.

Selon Bevnat, les hommes représentent 46% des décès parmi les personnes âgées de 65 ans et plus en 2016. Comme le pourcentage d'hommes est moins important sur la base des critères retenus (43%), on peut en déduire que les hommes décèdent davantage en dehors des institutions.

Limites des données

Dans quelques hôpitaux, des codes de liaison erronés ont été générés, empêchant de relier les étapes d'une même personne. Il a été estimé que 7% de tous les cas hospitaliers sont concernés en 2015 et 1% en 2016 (Tuch et al., 2018). Ces erreurs peuvent conduire à une légère surestimation de la fréquence du parcours-type «hôpital une fois». Toutefois, au niveau suisse, ces problèmes ne devraient pas entraîner des changements majeurs de proportions des parcours rencontrés.

Lors de l'appariement des données MS et SOMED, il apparaît pour environ 5% des personnes considérées que le décès est enregistré à la fois à l'hôpital et en EMS. Afin de reconstruire correctement les étapes de soins, ces décès ont été corrigés en faisant l'hypothèse que la personne est décédée à l'hôpital. Quant à l'étape du décès en EMS, nous l'avons transformée en une étape intermédiaire en EMS, précédant le dernier séjour hospitalier.

Calcul de la durée de séjour

La durée de séjour est définie comme la différence entre les dates de sortie et d'entrée. Dans la SOMED, la définition de la date de sortie ne correspond toutefois pas toujours à la sortie effective du résident, mais au moment où la place est attribuable à un autre client. Il n'est donc pas rare qu'une chambre soit réservée en EMS ou pas encore libérée, même si le résident n'y est plus, d'où une date de sortie tardive qui peut être ultérieure au décès. Dans un tel cas, la date de sortie en EMS est ramenée à la date d'entrée à l'hôpital. Toutefois, lorsque le décès intervient en EMS, il est possible que la date de sortie soit ultérieure à la date de décès, sans qu'on ne puisse la corriger étant donné qu'il n'existe pas de référence hospitalière.

À l'hôpital comme en EMS, la durée est calculée sur un maximum de 365 jours à partir de la date de décès. Ainsi, une date de seuil est créée, correspondant à la date de sortie par décès moins 365 jours, afin de ne retenir que les étapes et les jours correspondant à la définition. Toutefois, lorsqu'une personne établie en long séjour en EMS effectue un séjour hospitalier, elle garde sa place réservée en EMS, si bien que les jours en EMS peuvent être légèrement surestimés si le séjour en EMS dure moins d'une année. Les parcours-types «Hôpital d'abord puis va-et-vient avec EMS» et «EMS d'abord» sont concernés par cette surestimation, puisque des séjours hospitaliers ont lieu après un placement en EMS. Il y a alors chevauchements entre EMS et hôpital. Ces chevauchements ne sont corrigés (par une déduction des jours d'hôpital) que si la durée totale excède 365 jours ou si le séjour à l'hôpital se termine par un décès.

À l'hôpital, les congés administratifs sont déduits de la durée de séjour et, pour les cas facturés selon le système DRG, s'il y a réadmission dans les 18 jours, un seul cas est enregistré et seuls les jours à l'hôpital sont comptés.

Références

- Anchisi, A., Hummel, C. & A. Dallera, C. (08/2014). *Finir sa vie en établissement médico-social*. *Soins infirmiers* 8: 67–69.
- Bähler, C., Signorell, A. & Reich, O. (2016). *Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland*. *PloS One*, 11(9): e0160932.
- Füglister-Dousse, S., Dutoit, L. & Pellegrini, S. (2015). *Soins de longue durée aux personnes âgées en Suisse. Évolutions 2006–2013* (Obsan Rapport 67). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.
- Füglister-Dousse, S. & Widmer, M. (2016). *Recours aux soins hospitaliers. Évolution récente et projections*. Obsan Bulletin 10/2016. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.
- Hedinger, D., Braun, J., Kaplan, V. & Bopp, M. (2016). *Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland*. *BMC Health Services Research*, 16: 463.
- Hedinger, D., Braun, J., Zellweger, U., Kaplan, V. & Bopp, M. (2014). *Moving to and dying in a nursing home depends not only on health*. *PloS One*, 9(11): e113236.
- Hedinger, D., Hämmig, O. & Bopp, M. (2015). *Social determinants of duration of last nursing home stay at the end of life in Switzerland*. *BMC geriatrics*, 15: 114.
- Jox, R.J., Pautex, S., Rubli Truchard, E. & Logean, S. (2018). *Livre blanc Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande. État des lieux et recommandations*.
- Münzer, T. & Gnädinger, M. (2014). *Évaluation du risque de chute et prévention des chutes au cabinet du médecin de famille*. *Forum Med Suisse* 2014, 14(46): 857–861
- OFS (2009). *Parcours de fin de vie en institution*. Actualités OFS, Neuchâtel.
- Reich, O., Signorell, A. & Busato, A. (2013). *Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland*. *BMC Health Services Research*, 13:116(1): 1.
- Tuch, A., Jörg, R., Hedinger, D. & Widmer, M. (2018). *Qualität der stationären Leistungen unter der neuen Spitalfinanzierung*. Schlussbericht (Obsan Dossier 65). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Werner, S., Kraft, E., Mohagheghi, R., Meuli, N. & Egli, F. (2016). *Angebot und Inanspruchnahme von intermediären Strukturen für ältere Menschen in der Schweiz*. (Obsan Dossier 52). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé
- von Wyl, V., Telsler, H., Weber, A., Fischer, B. & Beck, K. (2018). *Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions*. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8:325–334.

L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution mandatée par la Confédération et les cantons. L'Obsan analyse les informations existant en Suisse dans le domaine de la santé. Il soutient la Confédération, les cantons et d'autres institutions du secteur de la santé publique dans leur planification, leur prise de décisions et leur action. Pour plus d'informations, veuillez consulter www.obsan.ch.

Impressum

Éditeur

Observatoire suisse de la santé (Obsan)

Auteurs

Sylvie Füglister-Dousse, Obsan; Sonia Pellegrini, Obsan

Référence bibliographique

Füglister-Dousse, S. & Pellegrini, S. (2019). *Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées. Analyse des différents types de parcours entre hôpital et EMS* (Obsan Bulletin 2/2019). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Renseignements/informations

Observatoire suisse de la santé
Espace de l'Europe 10, CH-2010 Neuchâtel, Tél. 058 463 60 45,
obsan@bfs.admin.ch, www.obsan.ch

Langue du texte original

Français. Cette publication est également disponible en allemand (Numéro OFS: 1033-1902).

Mise en page/graphiques

Office fédéral de la statistique (OFS), Section DIAM, Prepress/Print

Commandes d'imprimés

Tél. 058 463 60 60, order@bfs.admin.ch

Prix

Fr. 3.50 (TVA excl.)

Téléchargement du fichier PDF

www.obsan.ch → Publications (gratuit)

Numéro OFS

1034-1902

© Obsan 2019



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Dipartimento federale dell'interno DFI



Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine gemeinsame Institution von Bund und Kantonen.
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution commune de la Confédération et des cantons.
L'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) è un'istituzione comune della Confederazione e dei Cantoni.