

Rapport scientifique

Titre du projet (en minuscules) :

Analyse des parcours de soins des sujets atteints de Maladie d'Alzheimer et syndrome apparentés (MASA) en France dans les bases de données médico-administratives de 2012 à 2017: approche longitudinale

Acronyme (le cas échéant) :

PATH – FRADEM

Convention IRESP INSERM 18II083-00 (début 15 septembre 2018, fin initialement prévue au 15 mars 2020, extension accordée au 15 septembre 2020).

Durée prévue du projet (en mois) : 18

Modalité dans laquelle le projet sera déposé (pour cocher la case correspondante, double-cliquer sur la case de votre choix puis cocher dans la fenêtre de dialogue qui s'ouvre « Case activée ») :

- ☐ 1) Soutien de projets de recherche
- ☒ 2) Soutien de projets de recherche exploitant des bases de données existantes
- ☐ 3) Contrat de définition

Axe thématique dans lequel le projet sera déposé (pour cocher la case correspondante, double-cliquer sur la case de votre choix puis cocher dans la fenêtre de dialogue qui s'ouvre « Case activée ») :

- ☐ Pas d'axe thématique spécifique
- ☒ Coordination, parcours de soins, nouveaux métiers, nouvelles compétences
- ☐ Patients-usagers
- ☐ Innovations et évaluation
- ☐ Axe Thématique 2017 : Le rôle du système de soins dans la fabrication, l'aggravation ou au contraire la réduction des inégalités sociales de santé

Budget total demandé (€) : 99 999 €

Coût total estimé de l'étude (€) : 173 334€

Structuration du rapport : Le corps du présent rapport présente l'analyse principale réalisée pour ce projet. Les analyses ancillaires sont présentées en annexe 1.

Table des matières

1. Contexte de la recherche.....	4
Problématique et objectifs	5
2. Rappel des objectifs	8
3. Méthodologies utilisées.....	9
Schéma d'étude	9
Population étudiée	9
Aspects éthiques et réglementaires.....	9
Analyse des parcours de soins multidimensionnels.....	10
Première étape : gestion des données.....	10
Deuxième étape : typologie.....	14
Troisième étape : évaluation par les experts.....	15
Quatrième étape : modélisation multiniveau	17
4. Résultats significatifs.....	20
Retranscription des critères soulevés par le groupe d'experts dans la détermination des clusters de parcours favorables	20
Analyse principale, incluant les clusters douteux	21
Analyse de sensibilité, excluant les clusters douteux	26
5. Difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre	29
6. Interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité.....	31
7. Justification des écarts par rapport aux prévisions initiales	34
Calendrier initial du projet.....	34
Rétroplanning	34
Justification des retards	35
8. Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques.....	37
9. Perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique.....	38
10. Stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats.....	39
11. Tâches initialement prévues ou décidées en cours de projet.....	40
12. Annexe 1 – Études ancillaires.....	41
Analyses territoriales des parcours des de soins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et Syndromes Apparentés (MASA)	41

Parcours de soins de soins multidimensionnels en fin de vie des personnes décédant dans les 5 ans après identification de la MASA	59
Analyse exploratoire multivariée des parcours de soins multidimensionnels avant identification de la MASA	61
Qualité de la prise en charge après identification de la MASA selon le parcours de soins multidimensionnel avant identification de la MASA.....	62

1. Contexte de la recherche

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de cas de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés (MASA)¹. Caractérisée par un déclin cognitif et fonctionnel, elle entraîne une perte d'autonomie inexorablement progressive et s'accompagne fréquemment de troubles du comportement variés dont certains sont particulièrement perturbateurs (agitation, agressivité, hallucinations). **La durée médiane de survie de la MASA est comprise entre 3 et 9 ans, le plus souvent 7 ans**^{2,3}. Sans traitement curatif à ce jour, particulièrement invalidante, elle représente l'une des principales causes d'incapacité et de dépendance du sujet âgé et a été déclarée priorité de santé publique par l'OMS.

La prise en charge de la MASA repose sur des **recommandations de prise en charge sanitaire et médico-sociale mobilisant un dispositif standardisé de soins et d'aides médico-psycho-sociales dans une approche globale et non segmentée de l'individu**^{4,5}. Après l'évaluation médicale, sociale et juridique initiale, ces aides, de nature pluridimensionnelle, sont proposées en fonction du stade de la maladie et s'ajoutent à l'aide informelle délivrée par les proches des patients ('aidants informels'). Prodiguées par des travailleurs sociaux, des professionnels de santé paramédicaux (infirmiers, psychologue, psychomotricien/ ergothérapeute, orthophoniste...) les aides formelles visent à l'aide à la gestion des traitements médicamenteux, aux activités de la vie quotidienne, à la réhabilitation et au maintien des capacités préservées. Ce dispositif est proposé tout au long du parcours de vie de l'individu, le tout pouvant ainsi revêtir plusieurs formes :

- vie à domicile avec aide informelle exclusive apportée par les proches
- vie à domicile avec aide formelle (aide sociale, paramédicale, accueil de jour...) par des professionnels
- vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), lorsque le maintien à domicile est incompatible avec l'autonomie du patient

Une fois la MASA diagnostiquée, les recommandations confient la coordination du suivi au médecin traitant, complétée par un bilan annuel auprès d'un spécialiste (neurologue, psychiatre, gériatre). Parallèlement à la prise en soins médico-psycho-sociale recommandée, des séjours hospitaliers peuvent émailler le parcours de l'individu, indépendamment ou en lien avec la MASA (bilan initial, gestion des complications). Au final, le recours aux soins d'un sujet atteint de MASA conduit souvent à **mobiliser une combinaison des différentes composantes ('dimensions') de l'offre de soins, apportant une réponse aux besoins sanitaires et médico-sociaux**, en lien, mais parfois aussi sans lien, avec les besoins créés par la MASA, comme le représente le schéma ci-dessous (cf annexe 3 en définition supérieure). Celui-ci illustre l'enjeu que représentent les articulations entre ces dimensions, à tous les niveaux, devant la globalité des soins requis par la MASA : articulation au sein des intervenants de 1^{er} recours, articulation entre soins médicaux de 1^{er} et de 2^{ème} recours ; articulation ville/hôpital ou encore ville/EHPAD ou hôpital/EHPAD.

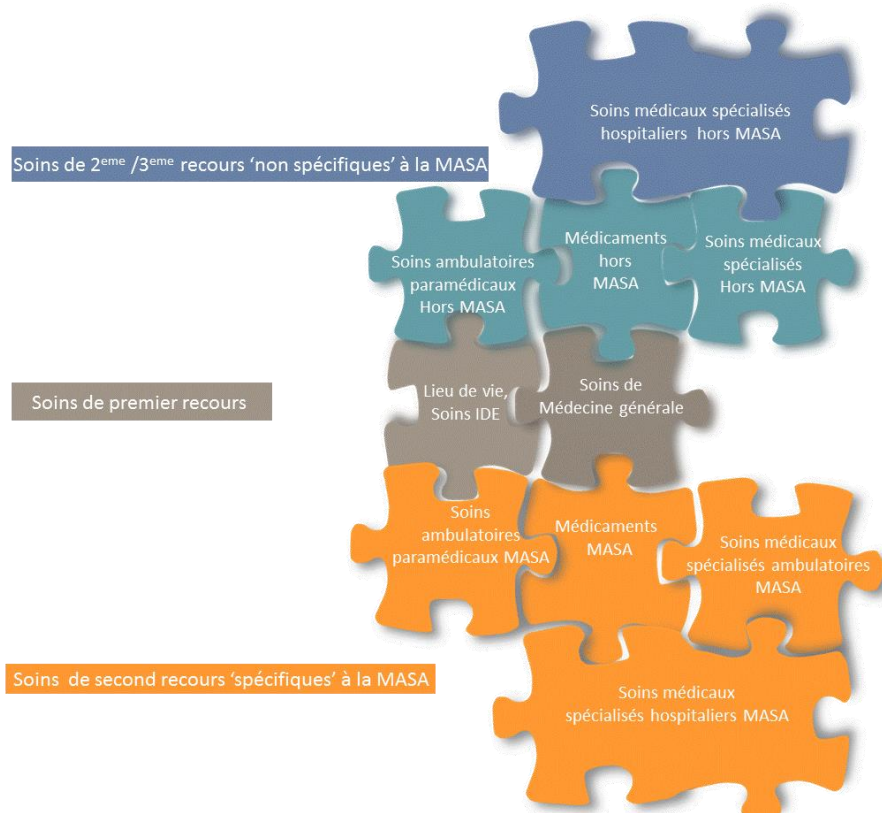
¹ Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, Commenges D, Leffondre K, Dufouil C et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. Eur J Epidemiol. 2013;28:493-502

² Winblad B et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias : a priority for European science and society. Lancet Neurol. 2016 ; 15(5) :455-532

³ Kay et al Long-term survival, place of death, and death certification in clinically diagnosed pre-senile dementia in northern England. Follow-up after 8-12 years. Br J Psychiatry. 2000 Aug;177:156-62.

⁴ HAS, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, décembre 2011.

⁵ ANESM L'accompagnement des personnes atteintes d'une MASA en établissement médico-social, 2009



La modélisation du parcours de soins d'un individu nécessite d'adopter une vision longitudinale. Au cours d'une période, le parcours de soins d'un patient peut se définir comme la succession de différents états de recours aux différentes dimensions de l'offre de soins. Dans la MASA, **le recours aux soins est attendu pluridimensionnel**, y compris au cours d'une même unité de temps : coexistence de soins de médecine générale, de soins paramédicaux, de consommation médicamenteuse, de soins médicaux spécialisés ambulatoires ou hospitaliers, d'hébergement temporaire ou non en EHPAD... et ce, en lien, ou non, avec la MASA. Seule l'analyse d'un parcours de soins dans sa vision pluridimensionnelle, tenant compte des combinaisons et articulations entre les dimensions, est informative. Par ailleurs, il sera utile de distinguer, au sein du parcours de soins, dit parcours de soins total ou 'complet', le parcours relatif aux soins 'spécifiquement en lien avec la MASA'.

Problématique et objectifs

Les orientations prises par chaque système de santé et de protection sociale face à la perte d'autonomie entraînent une variabilité des parcours de soins, selon l'existence ou non de structures spécifiques de prise en charge de la MASA, de leur accessibilité géographique, mais aussi financière⁶. La France présente des particularités, puisqu'elle a, avec les différents plans Alzheimer successifs, fortement investi dans différents dispositifs dédiés à la prise en charge de la MASA, pour améliorer son diagnostic, sa prise en soins et la coordination de la prise en charge des patients. L'offre de prise en charge, d'abord sanitaire, puis médico-sociale s'est étoffée, puis développée sur le territoire, avec un panel de services gradués et variés, dont les objectifs, en lien avec des politiques de plus en plus orientées vers le maintien à domicile, sont de préserver les capacités existantes, de prendre en charge les troubles du comportement, de proposer un 'répit' à l'entourage et de prévenir le recours aux soins hospitaliers pouvant être à l'origine de décompensation des

⁶ Alcove (2013), Alzheimer Cooperative Valuation in Europe, Synthesis Report, http://www.alcove-project.eu/images/pdf/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_VF.pdf.

troubles du comportement, et de dépendance iatrogène⁷ (passages aux urgences pour une hospitalisation en lien avec la MASA par exemple).

La multiplication de ces dispositifs s'est donc accompagnée d'une **complexification des dispositifs d'offre, avec une multiplicité et une variabilité ressentie des parcours spécifiques à la MASA**, dans un contexte de structuration d'un plan d'aide et de soins standardisé laissant une place à la personnalisation de l'offre aux besoins ('plan de soins individualisé'). De plus, l'utilité de ces dispositifs de prise en charge est parfois questionnée, tant par les familles que les professionnels de santé. Car l'ensemble de cette offre de dispositifs reste fragmenté, faisant appel à des opérateurs différents, de statuts juridiques divers, régis par la variabilité et la multiplicité des tarifications, des financeurs (ménages, Assurance Maladie, caisses de retraite, département) et des tutelles. La succession des plans Alzheimer a favorisé un empilement de dispositifs de coordination (MAIA, CLIC), ne permettant pas toujours de dépasser la fragmentation des prises en charge^{8,9}. **Ce paysage pluriel et morcelé questionne ainsi la coordination et l'articulation entre les acteurs, avec la survenue de ruptures au sein du parcours, auxquelles les sujets vivant à domicile sont déjà très exposés en raison de leur dépendance aux aidants informels** qui représente une fragilité supplémentaire en cas de maladie ou d'épuisement de l'aidant. Par ailleurs, malgré la montée en charge des différents dispositifs sur le territoire, **la question de la disponibilité de l'offre de soins recommandés, et de l'effectivité de cette offre est régulièrement posée**. A ce jour, la répartition des dispositifs sur le territoire reste hétérogène^{10,11}, suggérant d'importantes **inégalités géographiques d'accès** à ces dispositifs et les potentielles pertes de chance qui peuvent en découler. **Mais d'autres obstacles freinent le recours à cette offre** (caractéristiques socio-démographiques, socio-économiques...).

Il existe, en France des cohortes en population générale âgée ou en population de sujets diagnostiqués pour une MASA en centres experts (avec une surreprésentation des formes particulières de la maladie et de recours aux soins hospitaliers). Cependant, elles ne permettent pas d'étudier le parcours de soins de ces patients dans leur globalité. La plupart des travaux décrivant le recours aux soins de ces sujets adopte une perspective transversale et conserve une approche parcellaire du parcours de soins, réduit à sa seule composante ambulatoire, hospitalière ou au cours d'un séjour en EHPAD^{12, 13}. L'utilisation effective du recours aux soins existants était donc mal connue, y compris dans la période de la fin de vie. On ne connaissait pas la fréquence des parcours évocateurs de rupture dans la prise en charge, leur répartition géographique et leur coût. Les déterminants des parcours multidimensionnels étaient encore moins investigués. **A notre connaissance, aucune étude longitudinale n'avait été menée, en France, sur le parcours de soins des sujets atteints de MASA, en population générale, dans une approche décloisonnée.**

⁷ Sourdet S et al. [Preventable Iatrogenic Disability in Elderly Patients During Hospitalization](#). J Am Med Dir Assoc. 2015;16(8):674-81.

⁸ Blanchard P., Eslous L, Yeni I. Evaluation de la coordination d'appui aux soins. Rapport IGAS Décembre 2014
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000098.pdf>

⁹ Ankri J., Van Broekhoven C. Rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, Juin 2013

¹⁰ L'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Fondation Médéric Alzheimer. Septembre 2016.

¹¹ Observatoire Cap retraite. La France face à la prise en charge de la MASA : analyse à l'échelle nationale et départementale. 2015.
<http://www.capretraite.fr/wp-content/uploads/2016/04/synthese-observatoire-alzheimer.pdf>

¹² Tuppin et al. Primary health care use and reasons for hospital admissions in dementia patients in france: database study for 2007. Dement Geriatr Cogn Disord. 2009;28(3):225-32 PMID:19776574

¹³ Arbus et al Antidepressant use in Alzheimer's disease patients: results of the REAL.FR cohort. Int Psychogeriatr. 2010 ; Tuppin et al. Primary health care use and reasons for hospital admissions in dementia patients in france: database study for 2007. Dement Geriatr Cogn Disord. 2009; Brodaty et al Predictors of institutionalization in dementia: a three year longitudinal study. J Alzheimers Dis. 2014 ; Zhu et al. Medicare Utilization and Expenditures Around Incident Dementia in a Multiethnic Cohort. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2015

Le système national des données de santé (SNDS) est régulièrement utilisé dans la recherche épidémiologique portant sur la MASA^{9,14,15}. Bien que non dénué de limites, il représente en effet une source de données riche, notamment pour l'étude du parcours de soins, puisqu'il recouvre des données ambulatoires, hospitalières (MCO, SSR HAD et psychiatrie) et, depuis 2012, certaines données médico-sociales relatives aux séjours en EHPAD¹⁶. Il concerne l'ensemble de la population française bénéficiaire de l'Assurance Maladie, qu'elle vive à domicile ou en institution, ce qui, permet de minimiser le biais de sélection fréquemment rencontré dans les cohortes conduites en centres experts, et le biais d'attrition particulièrement fréquent et problématique dans le suivi des populations âgées.

¹⁴ Plan maladies neurodégénératives 2014-2019

¹⁵ Ankri J., Van Broekhoven C. Rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012, Juin 2013

¹⁶ Atramont et al. Résidents admis en Ehpad au cours du premier trimestre 2013 : pathologies prise en charge, traitements et hospitalisations l'année suivantes. BEH juillet 2017

2. Rappel des objectifs

Notre objectif était de décrire les différentes typologies de parcours de soins des cas incidents de MASA âgés de ≥ 65 ans, identifiés dans les bases de données médico-administratives en 2012, durant la période 2012 – 2017 ; et d'analyser les déterminants des variations de ces parcours.

Spécifiquement, nous visions à :

- Décrire les différentes typologies de parcours de soins complet et 'spécifique' de la MASA ; et décrire leur distribution
- Décrire les différentes typologies de parcours dans l'année précédant le décès et décrire leur distribution
- Identifier, parmi les typologies de parcours de soins 'spécifiques de la MASA', les parcours évocateurs de rupture et les parcours 'souhaitables' et décrire leur distribution
- Identifier les facteurs individuels et contextuels associés aux parcours 'spécifiques à la MASA', notamment associés aux parcours évocateurs de rupture et parcours souhaitables
- Identifier les déterminants des variations géographiques de parcours 'spécifiques à la MASA', à la recherche des facteurs contextuels associés aux zones géographiques à haut risque de rupture de parcours de soins

Nos hypothèses de recherche étaient les suivantes :

- **Concernant la description des parcours de soins :** Malgré les recommandations, les parcours de soins des sujets atteints de MASA, une fois celle-ci repérée par le système de soins, font l'objet d'une forte variabilité : il existe plusieurs typologies de parcours multidimensionnels de soins, variant en termes de contenu, de délai de recours à certains soins et de durée de recours.
 - o Le parcours de soins 'spécifique à la MASA' n'est pas toujours linéaire vers un recours croissant à l'aide formelle : on identifiera notamment la fréquence des parcours évocateurs de rupture
 - o La fréquence des parcours évocateurs de rupture vis à vis de la MASA est élevée, augmente au cours du temps, et sa survenue survient très en amont de la fin de vie
- **Il existe des inégalités de parcours de soins 'spécifiques à la MASA' évocateurs de rupture,** ces inégalités sont déterminées par différents facteurs,
 - o Cette variabilité s'explique en partie par des facteurs individuels (socio-démographie, niveau socio-économique, comorbidités)
 - o Elle s'explique en partie par des caractéristiques socio-économiques et liées à l'offre de soins de la zone géographique de résidence
- **Il existe des inégalités géographiques de parcours de soins spécifiques à la MASA** avec des zones géographiques présentant des taux élevés de rupture au sein de parcours 'spécifiques de la MASA'.
 - o La disponibilité et la composition de l'offre de soins spécifiques ou de dispositifs de coordination influence le parcours de soins mais n'explique qu'une partie de cette variabilité géographique du recours aux soins

Ces hypothèses de recherche ont été vérifiées et les objectifs fixés ont été atteints.

3. Méthodologies utilisées

L'analyse principale visait à identifier les variables explicatives de l'accès à des soins appropriés pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté (MASA).

Schéma d'étude

Etude observationnelle de cohorte rétrospective, exploitant les données de la cohorte FRA-DEM^{17,18} issue du SNDS durant la période 2011 à 2017.

Population étudiée

Ensemble des cas incidents de MASA âgés de 65 ans ou plus identifiés en France en 2012.

Les données des sujets seront exploitées jusqu'au 31/12/2017 ou jusqu'au décès. La date index représentera la 1ère date de repérage de la MASA dans le SNDS (entre le 1/1/2012 et le 31/12/2012) et définira le premier jour de l'année de repérage de la MASA.

Trois modes de repérages dans les données du SNDS permettent d'identifier à quel moment la MASA est pour la première fois prise en charge médicalement. Ceci ne présage pas toujours du moment où la MASA est diagnostiquée ni du moment où une prise en charge médico-sociale débute.

Le mode de repérage le plus fiable est la reconnaissance du statut d'affection longue durée (ALD) au titre de la MASA.

Le deuxième mode de repérage possible est la délivrance d'un médicament spécifique à la MASA (mémantine ou anticholinestérasique), suivie d'une deuxième délivrance dans les 12 mois suivants.

Le dernier mode de repérage est le codage CIM-10 dans le PMSI d'un diagnostic principal, relié ou associé (ou manifestation morbide principale ou affection étiologique en SSR) parmi les suivants : F00 à F03, G30 ou G31 sauf G312, ni G318 s'il n'y a pas d'autre mode de repérage.

Les personnes sont considérées comme incidents en 2012 si aucun de ces critères n'est présent sur la période 2007-2011.

Aspects éthiques et réglementaires

Approbation IDS n°58 du 19.03.2013, Autorisation CNIL n°1631786 du 16 avril 2013. Pour rappel, l'IRDES bénéficie d'un accès permanent au Système national des données de santé (décret n° 2016-1871 du 26 /12/ 2016), sous les profils 32b et 17c qui permettent d'interroger le DCIR et le PMSI, en croisant les identifiants potentiels sur un historique maximum de 9 ans.

¹⁷ Gardette et al. Cohorte FRA-DEM des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté dans les bases de données de l'assurance Maladie : méthodologie. Journées Annuelles de la SFGG, 2015

¹⁸ Wargny et al Diabetes Care and dementia among older adults : a nationwide 3 year longitudinal study (under review, JAMDA)

Analyse des parcours de soins multidimensionnels

L'analyse des parcours de soins repose sur une analyse multidimensionnelle de séquences (calcul de distances statistiques entre parcours) et des méthodes de classification permettant d'identifier des typologies de parcours tenant compte de la complexité des parcours. Les facteurs individuels et contextuels¹⁹ associés à ces typologies de parcours sont modélisées à l'aide de régressions multiniveaux.

Cette analyse des parcours de soins est constituée de 4 étapes : gestion des données, typologie, évaluation par les experts et modélisation multiniveau.

Première étape : gestion des données

La première étape constituant cette analyse est de sélectionner, dans l'édition 2012 de la cohorte FRADEM, les personnes pour lesquelles suffisamment de données sont fournies par le Système national des données de santé (SNDS).

Les personnes pour lesquelles la qualité des données disponibles dans le SNDS est insuffisante ont été retirées de l'étude, selon l'algorithme de sélection suivant : N=199 377 incidents présents y compris doublons dans la cohorte initiale.

1. N=196 767 identifiants distincts.
2. N=190 680 ont leur premier repérage de MASA au cours de l'année 2012
3. N=180 680 ont été repéré par des modes de repérages indiquant vraiment une MASA, c'est-à-dire autrement que par médicament isolé (une seule délivrance en 12 mois, signe de tentative diagnostic plutôt que de présence de la maladie) ou que par G318 isolé (sans autre diagnostic PMSI de MASA en 2012, car ce code regroupe aussi des pathologies ne relevant pas de la MASA)
4. N=170 344 ont au moins 2 dates d'actes en ville (ER_PRS_F) dans les 12 mois glissants précédant la date index
5. N=110 063 étaient au régime général à la date index, ou si régime non précisé au jour de la date index : au dernier acte avant ET au premier acte après la date index
6. N=110 061 ont une année de naissance identifiée
7. N=103 967 avaient au moins 65 ans au 31 décembre 2012
8. N=103 963 ne sont pas décédés avant la date index
9. N=103 332 présentent une qualité de données suffisante pour garantir que la personne en question soit unique
10. N=103 317 ne sont pas censurées pour inactivité avant la date index. C'est l'étape finale de sélection donc ceux retenus pour le clustering.

Les 3 classes d'âges suivantes sont étudiées séparément afin d'assurer la comparabilité des parcours de soins : 65-74 ans ; 75 -84 ans ; 85 ans et plus.

¹⁹ Une étude ancillaire (en annexe) identifie les facteurs associés aux variations géographiques, au niveau écologique, en cartographiant la distribution des différents parcours à l'échelle départementale et infra-départementale, pour mettre en évidence les variations géographiques de parcours et les territoires présentant les taux de rupture les plus élevés..

Les données pertinentes relatives à la prise en charge sanitaire ambulatoire, hospitalière et médico-sociale de ces personnes sont résumées mensuellement en 11 variables qualitatives ordinales représentant chacune un parcours unidimensionnel, c'est-à-dire chacun une dimension différente de la prise en charge médicale de ces personnes. Une séquence ordonnée d'états mensuels²⁰ de recours aux soins unidimensionnels constitue un parcours de soins au cours du temps allant de 12 mois avant la date de repérage du début de la première prise en charge médicale de la MASA, jusqu'à 60 mois après, pour un total de 6 ans.

La modalité retenue mensuellement pour chaque dimension du parcours de soin correspond au recours aux soins le plus intensif dont la personne bénéficie au cours du mois. Le parcours de soins de chaque patient est une séquence à 11 dimensions sur 72 mois.

Une évaluation d'experts pluridisciplinaire (neurologue exerçant en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, médecin gériatre CH, médecin coordonnateur d'EHPAD, IDE libérale, IDE de Service de Soins Infirmier à Domicile) a déterminé, parmi les événements repérables au vu des données disponibles, la liste des événements repérés par chaque dimension du parcours de soins et le degré d'intensité de ces prises en charge. Les données suivantes sont mobilisées pour la création des états de recours :

- Données relatives au recours aux soins ambulatoires : consultations et actes médicaux de généraliste et de spécialistes, consultations et actes paramédicaux, délivrances de médicaments...
- Données relatives au recours aux soins hospitaliers publics et privés (programme de médicalisation du système d'information (PMSI)) dans tous les champs du PMSI : provenance, durée de séjour hospitalier, diagnostic principal d'une hospitalisation (pour distinguer les hospitalisations en lien ou non avec la MASA)...
- Données relatives à l'institutionnalisation (données RESIDHEPAD) : date d'entrée en institution, date de sortie de l'EHPAD
- Statut vital (date de décès)

Le décès ou la censure pour autre motif sont des événements absorbants communs aux 11 dimensions. Le décès et les autres censures sont des états spécifiques à compter du mois suivant leur survenue. Ainsi, des coûts spécifiques liés au décès seront attribués dans la matrice des coûts d'ajout/délétion/substitution au même titre que les autres événements constitutifs de l'alphabet des états mensuels de recours au soin. Pour les personnes perdues de vue (inactivité de 24 mois), quittant le régime général ou la France métropolitaine, la censure prend effet à compter du mois suivant la dernière activité connue précédant la censure.

²⁰ Le mois zéro commence à la date index et dure un mois. La construction des mois glissants accorde à chaque mois glissant un nombre de jour égale à la durée calendaire du mois dans lequel se situe le 1er jour du mois glissant. Par exemple : du 14 février au 13 mars ; ou du 16 juillet au 15 août. On s'assure ainsi d'avoir en mois glissants la même alternance de mois de 31, 30, 29 ou 28 jours qu'en mois calendaires.

Tableau – Alphabet des états mensuels de recours au soin

	Le décès ou la censure supprime chacune des dimensions listées ci-dessous
_Z	décès
_Y	Censure pour sortie du RG strict ou résidence hors France métropolitaine ²¹ ou inactivité >24 mois
1	Dimension 1 : prise en charge médicale en ville
1.3	Consultation spécialiste MASA (neurologue, psychiatre, gériatre)
1.2	Visite longue et complexe médecin généraliste
1.1	Consultation médecin généraliste
1.0	Pas de prise en charge médicale en ville
2	Dimension 2 : prise en charge infirmière en ville
2.3	Infirmier : soin + technique
2.2	Infirmier : soin
2.1	Infirmier : technique
2.0	Pas de prise en charge infirmière en ville
3	Dimension 3 : autre prise en charge paramédicale en ville
3.3	Orthophoniste + kiné
3.2	Orthophoniste (sans kiné)
3.1	kiné (sans orthophoniste)
3.0	Pas d'autre prise en charge paramédicale en ville
4	Dimension 4 : prise en charge pharmacologique des troubles cognitifs
4.3	émantine + anticholinestérasique
4.2	mémantine
4.1	anticholinestérasique
4.0	pas de prise en charge pharmacologique de troubles cognitifs
5	Dimension 5 : prise en charge pharmacologique par neuroleptique des troubles psycho-comportementaux
5.3	plusieurs neuroleptiques
5.2	autre neuroleptique
5.1	Risperidone
5.0	Pas de neuroleptique
6	Dimension 6 : hospitalisation pour un motif lié à la MASA (MASA en DR ou équivalent) en dehors du bilan initial ou de trouble psycho-comportemental, sans passage par les urgences
6.3	hospitalisation >24H en MCO ou PSY sans entrée par les urgences : MCO DR MASA (sauf DP MASA ou troubles neuropsych), ou PSY DP MASA
6.2	hospitalisation complète en SSR MP ou AE MASA >24H sans entrée par les urgences
6.1	hospitalisation <24H sans entrée par les urgences : MCO DR MASA (sauf DP MASA ou troubles neuropsych), ou PSY DP MASA, ou SSR MP ou AE MASA en hospitalisation partielle
6.0	pas de prise en charge de ce type
7	Dimension 7 : hospitalisation avec MASA en DP (diagnostic de MASA), ou troubles psychocomportementaux, précédée ou non de passage aux urgences

²¹ Nous avons censuré les Ultramarins (et Monégasques et autres pays de résidence) similairement aux censures pour changement de régimes : retenir uniquement la personne si elle était métropolitaine à la date index ou aux dernières dates connues avant et après la date index. Si un jour elle devient Ultramarine (ou Monégasque ou autre pays de résidence), la censurer avant cela au lendemain du dernier jour où l'on soit certain qu'elle était encore métropolitaine. Dans ce cadre, serait considérée comme Ultramarine ou étrangère toute personne dont la caisse d'affiliation soit ultramarine et aussi toute personne dont le lieu de résidence soit Ultramarin ou à l'étranger. Pour les autres personnes, conserver les lignes du PMSI provenant de FINESS ultramarins. Motifs de ce choix : ne pas censurer une personne métropolitaine seulement parce qu'elle est partie en vacances aux Antilles ; conserver les repérages MASA au cours de séjours hospitaliers dans des établissements de santé ultramarins afin de ne pas chambouler les dates index par rapport aux versions précédentes ; ne pas chambouler les censures pour inactivité par rapport aux versions précédentes. Pour les mêmes raisons, conserver les soins de ville délivrés Outre-Mer aux métropolitains.

7.2	/!\ hospitalisation <u>avec</u> entrée par les urgences : MCO DP MASA ou troubles neuropsych*, ou PSY DP troubles neuropsych*
7.1	hospitalisation sans entrée par les urgences : MCO DP MASA ou troubles neuropsych*, ou PSY DP troubles neuropsych*
7.0	pas d'hospitalisation pour événement MASA
8	Dimension 8 : autres soins de spécialité en ville ou consultations externes hospitalières
8.2	autre consultation de spécialiste en ville
8.1	consultation en soins externes hospitaliers
8.0	pas d'autre soin spécialisé
9	Dimension 9 : autres soins hospitaliers (sans lien identifié avec MASA) et sans passage par les urgences
9.4	hospitalisation >24H** sans entrée par les urgences : MCO hors DP/DR MASA ou DP troubles neuropsych*, ou PSY hors DP MASA ou troubles neuropsych*
9.3	hospitalisation complète SSR hors MP ou AE MASA >24H sans entrée par les urgences
9.2	hospitalisation <24H sans entrée par les urgences : MCO hors DP/DR MASA ou DP troubles neuropsych*, ou PSY hors DP MASA ou troubles neuropsych*, ou SSR hors MP ou AE MASA en hospitalisation partielle
9.1	séances (chimiothérapie pour tumeur ou pour maladie non tumorale ; dialyse rénale ; aphérèse sanguine ; transfusion sanguine ; oxygénothérapie hyperbare), hors radiothérapie
9.0	pas d'autre soin hospitalier
10	Dimension 10 : prise en charge aux urgences : Passage aux urgences ou séjour avec passage par urgences
10.2	/!\ hospitalisation AVEC entrée par les urgences ou en urgence : MCO hors DP MASA ou troubles neuropsych*, ou PSY hors DP troubles neuropsych*
10.1	/!\ passage aux urgences <24H non suivi d'hospitalisation
10.0	pas d'événement
11	Dimension 11 : prise en charge en EHPAD
11.1	présence EHPAD dans le mois (tout type de PEC : accueil de jour, hébergement temporaire ou permanent)
11.0	hors EHPAD

* **Troubles neuropsych** : F05 F22 F51 G47 R44 R45 R46 F050 F051 F058 F059 F062 F220 F228 F229 F233 F411 F412 F413 F418 F419 F512 F518 G470 G471 G472 G478 G479 R400 R410 R440 R441 R442 R443 R448 R450 R451 R452 R453 R454 R455 R456 R458 R460 R461 R462 R463 R464 R465 R466 R467 R468

** **Notre définition de <24H est** : tout séjour dont la date d'entrée est égale à la date de sortie. Il s'agit d'une définition plus large que celle de l'ATIH, dans la mesure où nous y incluons potentiellement des séjours avec entrée en urgence ou par les urgences. Les séances (CMD 28 ou SEJ_NBJ non-manquant ou NBR_SEA manquant ou nul), les consultations externes et les simples passages aux urgences (ATU ou FFM) sont exclus. Lorsque que la date de fin est manquante, nous avons considéré que la date de fin correspondait à la date de début. Nous avons toujours compté ces journées comme étant des journées complètes, pas des demi-journées.

Lecture : Chaque personne n'a chaque mois qu'une seule modalité de chaque dimension. Il s'agit d'une indicatrice de survenue de l'événement dans le mois (variable qualitative ordinale), pas d'un nombre d'événement. Si plusieurs événements surviennent le même mois dans la même dimension, est retenu uniquement le recours au soin le plus intense. Exemple : [1.3 consultation de spécialiste MASA (gériatre, neurologue, psychiatre)] écrase [1.1 consultation généraliste]

Deuxième étape : typologie

La deuxième étape de cette analyse est le recours à une méthode de classification répandue : une partition autour de médoïdes (PAM) appliquée à des distances de Levenshtein²² pondérées. Au sein de chaque classe d'âge, un nombre $k=15$ de médoïdes sont tirées au hasard. Les autres individus sont rassemblés avec le médoïde le plus proche d'eux, selon une mesure de distance tenant compte de la rareté relative²³ des événements considérés (une visite chez le médecin généraliste est plus fréquente qu'une hospitalisation en urgence) et de leur importance relative pour la bonne prise en charge de la MASA (une hospitalisation liée à la MASA est plus notable dans la prise en charge de la MASA qu'une hospitalisation sans lien avec la MASA, indépendamment de la gravité du motif d'hospitalisation) et du moment où survient l'événement (deux personnes pour lesquelles le même événement survient dans les mois suivants le repérage de la MASA ont des parcours jugés plus proches que si l'événement advient juste après le repérage pour l'une et des années après pour l'autre). Ceci sur la période $[M+1; M+59]$ mois glissants après la date index (n'est pas pris en compte le mois entier qui commence à la date index, ni tout ce qui précède la date index). Puis au sein de chaque groupe un nouvel individu devient le médoïde et les autres individus sont réaffectés au nouveau médoïde le plus proche d'eux. Ceci itérativement jusqu'à convergence. Cette classification est recommencée 100 fois depuis le début pour chaque classe d'âge. Parmi les 100 classifications finales est retenue celle minimisant la distance intra-classe,

Cette modulation des mesures des distances a requis d'ajuster itérativement 3 paramètres sur un échantillon, en maximisant à chaque itération 3 mesures à chaque fois (score silhouette, indice de Calinsky Harabaz et mesure de Davies Bouldin) de validation de la stabilité du modèle pour le plus grand nombre de clusters possible tout en restant localement indépendant du paramètre d'intérêt. Ces 3 paramètres d'intérêt sont :

1. « Timing Sensitivity » = coûts relatifs des ajouts/délétions comparativement aux substitutions = la méthode cherche-t-elle des chaînes de caractères de même longueur et survenant au même délai après la date index
2. « Weighted Substitution Costs » = interpolation linéaire entre les différentes pondération testées et une pondération affectant un poids uniforme à toutes les modalités de toutes les dimensions
3. « Weight On Mean Similarity » = accroissement du poids relatif des dimensions liées à l'hospitalisation, dont les événements sont moins fréquents

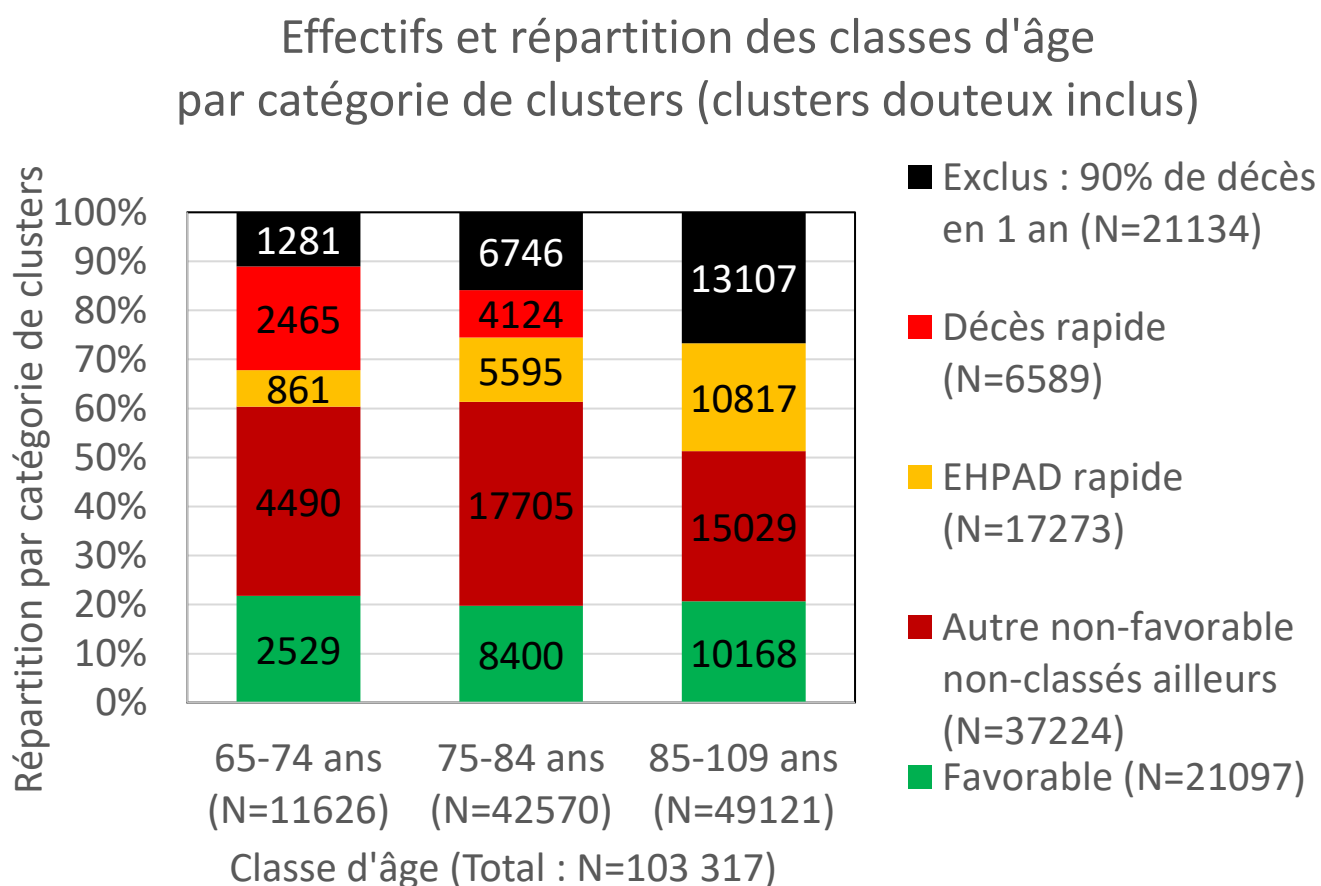
²² Le principe consiste à comparer deux à deux les parcours sur la base de la somme du poids des opérations (insertion, suppression, substitution) nécessaires pour passer d'un parcours à un autre. Cette somme constitue la distance d'édition. À l'issue de l'ensemble des comparaisons deux à deux des parcours, nous obtenons une matrice de distances ou de dissimilarités, utilisée pour identifier des typologies de parcours. La principale limite de cette méthode est qu'elle ne tient pas compte de la simultanéité des événements survenant dans des dimensions différentes du parcours de soins. Les ajouts/délétions/substitutions sont fait par dimension, en perdant la synchronisation des événements mesurés dans le parcours.

²³ Au prorata de la fréquence réelle de chaque niveau de recours et des niveaux de recours plus intense (évite la limite d'une fréquence ne reflétant pas la fréquence réelle des modalités de recours les plus basses dans l'échelle, par ex consultation longue et complexe MG), en traitant les modalités comme des variables ordinales

Troisième étape : évaluation par les experts

Les parcours de soins au sein de chaque classe d'âges sont répartis en 15 groupes (clusters). Un groupe d'expert a évalué visuellement si la trajectoire semestrielle moyenne de prise en charge au sein de chaque cluster est révélatrice d'un défaut de prise en charge susceptible d'avoir occasionné une perte de chance pour la personne concernée, au vu des caractéristiques médicales et démographiques²⁴ des personnes concernées, indépendamment de l'issue finale constatée (décès ou survie).

Graphique – Répartition des clusters par critère de jugement



Source : Cohorte FRA-DEM issue du SNDS.

Champ : Incidents MASA 2012 de 65 ans et plus affiliés au régime général en France métropolitaine.

Lecture : Plus l'âge est élevé, plus il y a de clusters exclus de l'analyse (en noir) car la proportion de décès au cours de la première année est trop importante pour que le cluster soit interprétable. L'espérance de vie moindre des 85 ans et plus, fait que les clusters où le décès survient peu de temps après la date de repérage n'ont pas été interprétés par les experts comme des marqueurs de dépistage tardif occasionnant une perte de chances pour les patients, contrairement aux décès rapides dans les autres classes d'âge. La proportion de clusters favorables est stable selon l'âge, bien que les critères de favorabilité retenus par les experts diffèrent d'une classe d'âge à l'autre. Le taux d'ALD MASA au repérage ou dans les 12 mois qui suivent est plus faible (30%) pour les 49.121 personnes de 85 ans et plus que pour les 54.196 de 65 à 84 ans.

²⁴ Les critères utilisés sont explicités par ce groupe d'experts et prennent notamment en compte le recours aux aides formelles, le lieu de vie, le recours aux spécialistes, l'existence d'hospitalisations aux urgences en lien avec la MASA... Outre le parcours de soins moyen de chaque cluster, les éléments à disposition des experts pour l'interprétation étaient le recours moyen de l'ensemble de la classe d'âge, des données sociodémographiques, le nombre et type de comorbidités en 2012 (source CNAM), le mode de repérage MASA et les codes CIM10 spécifiques à la MASA pour les ALD et hospitalisations.

De petites différences numériques entre groupes ont été révélatrices d'importants écarts de prise en charge du point de vue des experts. De ce fait l'interprétation d'un cluster ne peut pas se déduire d'une distance à des clusters-type. Autrement dit, l'évaluation des distances entre groupes doit se faire exclusivement à dire d'experts et ne peut pas être réduite à une estimation statistique.

Les experts ont mis en lumière une variété de motifs de pertes de chances pour les patients. L'enregistrement des discussions du groupe d'expert a mis en relief des sous-catégories notables, mais non-exhaustives, de motifs de pertes de gens. D'une part, au vu de l'espérance de vie des personnes atteintes de MASA, lorsque le décès survient peu de temps après le repérage de la prise en charge initiale de la MASA, il est vraisemblable que le début de la prise en charge de la MASA n'ait débuté que des années après les premiers signes qui auraient dû être évocateurs de MASA et donc que le déclin et le décès auraient pu être retardés si la MASA avait été prise en charge plus tôt. D'autre part, si la MASA survient au moment de l'institutionnalisation en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), n'ont probablement été identifiée qu'au moment de leur entrée en EHPAD alors qu'elles étaient potentiellement malades depuis longtemps, ce qui là encore suggère un repérage tardif qui s'il avait été plus précoce aurait permis plus tôt une prise en charge de la MASA retardant le déclin de la personne et préservant son autonomie.

Les experts ont jugé le diagnostic de MASA de certains groupes peu vraisemblables au vu de leur parcours de soins. Par exemple il est peu vraisemblable que des personnes souffrant de la MASA ayant peu de suivi médical et paramédical aient un taux de survie élevé à 5 ans. D'autres groupes présentaient des comorbidités associées à des parcours de soins associés qui suggèreraient que la MASA soit une erreur de diagnostic. Les parcours des 11 clusters (N=20.216) jugés douteux par les experts se sont avérés difficilement interprétables pour les experts.

Les clusters dont plus de 90% des effectifs sont décédés dans les 12 mois suivant le repérage initial de la MASA sont exclus de la suite des analyses (parcours ininterprétables car trop peu de suivi post-date index). Soit 6 clusters exclus (N=21.573). Tous les groupes restants comptaient plus de 30% de survivants un an après la date de repérage initiale de la MASA.

Nous avons enfin exclu des modèles multiniveaux N=1811 sujets pour lesquels sont manquantes des variables explicatives des modèles multiniveau (notamment les Corses, pour qui certaines variables géographiques n'étaient pas disponibles).

Ainsi 80 372 sujets sont retenus pour les modèles multiniveaux

Tableau – Durée de suivi disponible par classe d'âge

Âge au 31/12/2012				
		65 à 74 ans	75 à 84 ans	85 ans et +
Durée de suivi avant décès ou autre censure	0 à <1 ans	1 364	6 600	13 429
	1 à <5 ans	3 215	15 586	22 367
	5 ans ou +	7 047	20 384	13 325
Ensemble		11 626	42 570	49 121

Source : Cohorte FRA-DEM issue du SNDS.

Champ : Incidents MASA 2012 de 65 ans et plus affiliés au régime général en France métropolitaine.

Lecture : Les clusters dont plus de 90% des membres appartiennent à la première ligne (décès ou censure moins d'un an après le repérage) sont exclus des analyses. Les personnes dont la durée de suivi est supérieure ou égale à 5 ans sont toujours vivantes non-censurées à la fin du suivi.

Quatrième étape : modélisation multiniveau

La dernière étape de l'analyse a été d'expliquer le logit de la variable binaire de favorabilité du parcours de soins au travers d'autant de modèles à deux niveaux (individu et département) que de classes d'âge.

Pour assurer la convergence du modèle, il a fallu traiter comme des variables individuelles les variables contextuelles du niveau communal, car 41% des communes présentes n'ont qu'un habitant et 33% en ont 2 à 4. La commune de résidence a été imputée au moyen de du référentiel couramment utilisé par les utilisateurs du SNDS, sous l'hypothèse qu'en cas de doute la commune avec le plus d'habitants soit retenue.

Les variables du modèle multiniveau de chaque classe d'âge ont été sélectionnées par un algorithme pas-à-pas en forçant la conservation comme variables d'ajustement de PUI/mode tarification majoritaire en EHPAD/USLD (car reflète les différences d'information disponible pour les experts ou de critères retenus, au lieu de refléter les différences réelles dans les parcours). Le modèle final a été retenu selon le critère AIC. Sont éliminées, avant même l'algorithme de sélection de variables, les variables non significativement corrélées avec Y en bivarié. Les effets quadratiques et les interactions n'amélioreraient pas le modèle.

Une première analyse de sensibilité a été conduite en excluant les groupes pour lesquels les experts jugeaient le diagnostic de MASA peu vraisemblable au vu du parcours de soins.

Une deuxième analyse de sensibilité a été conduite en réalisant un seul modèle multiniveau pour les 3 classes d'âge (auquel cas la classe d'âge est traitée comme une variable d'ajustement que l'on force l'algorithme de sélection à retenir et où on ne laisse le modèle retenir l'âge en continu qu'à condition de retenir aussi une interaction entre l'âge en continu et la classe d'âge).

Une troisième analyse de sensibilité a été menée en réalisant des imputations multiples sur les valeurs manquantes au lieu d'exclure de l'analyse multiniveau les personnes présentant des valeurs manquantes aux variables explicatives.

Tableau - Variables explicatives testées en bivarié préliminairement à la sélection de variables pas à pas, au sein de chaque classe d'âge

Niveau 1 : individu	Variable d'intérêt Y1 : parcours jugé favorable	binaire
	Genre (1=femme, 0=homme)	binaire
	Âge en continu	continue dans R+
	A été en EHPAD ou USLD, si oui est-ce majoritairement sur l'ensemble du suivi : - avec/sans pharmacie à usage intérieur (PUI) ? - USLD ou dotation globale/dotation partielle hors USLD ? <u>(traité comme une variable d'ajustement, que l'on force le modèle à retenir)</u>	2 binaires
	Notion d'urgence (hospitalisation en urgence ou passage aux urgences) à la date index	binaire
	ALD MASA dans les 12 mois suivant la date index	binaire
	Cartographie des comorbidités en 2012 - Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque - Coronaire - Accident vasculaire cérébral AVC - Insuffisance cardiaque IC - Diabète - Cancer actif - Troubles psychotiques - Troubles addictifs - Troubles névrotiques et de l'humeur ou autres troubles psychiatriques - Maladie de Parkinson - Maladies respiratoires chroniques hors mucoviscidose - Polyarthrite rhumatoïde, Spondylarthrite ankylosante ou maladies apparentées - Maladies du foie ou du pancréas - Sclérose en plaque, VIH ou SIDA, dialyse chronique, embolie pulmonaire aiguë, épilepsie, maladie inflammatoire chronique de l'intestin ou autre ALD dont 31, 32	14 binaires
	Quintiles de déprivation de la commune	ordinaire à 5 modalités
	Ruralité (1=rural, 0=urbain) de la commune	binaire
	APL de la commune aux professionnels de santé en 2013 (MG, IDE)	2 continues dans R+
	Temps d'accès de la commune aux établissements de santé ou d'hébergement en 2017 : - EHPAD - hébergements permanents Alzheimer, PASA ou UHR - hébergements temporaires et PFR - accueil de jour des EHPAD - SSIAD-SPASAD - Services d'urgences	continues dans R+

	(note : généralement plus de la moitié sont à zéro)	
Niveau 2 : département	Code département (France métropolitaine hors Corse)	cardinale à 94 modalités
	Taux d'équipement en établissements de santé et d'hébergement 1. Nb de lits MCO en 2013, pour 1000 habitants 2. Nb de lits SSR en 2013, pour 1000 habitants 3. Nb de lits SLD en 2013, pour 1000 habitants 4. Nb de places en PSY (HTP+HDJ) en 2013, pour 1000 habitants 5. Nombre de places installées en EHPAD en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans 6. Nombre de places installées d'accueil de jour (AJ) en EHPAD en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans 7. Nombre de places installées d'hébergement temporaire (HT) en EHPAD en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans 8. Nombre de places installées en unités spécifiques MASA ou UHR en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans 9. Nombre de places installées en SSIAD+SPASAD en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans	continues dans R+

Note : un tri préliminaire, en cas de variables disponibles redondantes (revenu par habitant, redondant avec l'indice de déprivation) ou fortement corrélées (d'autres accessibilité potentielles localisées sont disponibles) a conduit à n'envisager ici que les plus pertinentes de ces variables au vu de la littérature.

4. Résultats significatifs

Retranscription des critères soulevés par le groupe d'experts dans la détermination des clusters de parcours favorables

Les experts ont identifié 5 types de parcours :

1. Parcours ininterprétables car trop peu de suivi post-date index
 - Exclusion des clusters où $\geq 90\%$ des sujets sont décédés dans les 12 mois
 - 6 clusters exclus (N=21.573)
2. Parcours difficilement interprétables car doute sur le diagnostic MASA
 - Qualification de douteux (absence de recours, recours non spécifique explicable par des comorbidités)
 - Ces clusters douteux seront retirés dans les analyses de sensibilité
 - 11 clusters douteux (N=20.216)
3. Parcours favorables
 - Recours à des soins 'spécialisés' de la MASA (spécialistes, paramédicaux, médicaments), faible recours à l'urgence, absence d'élément évoquant un diagnostic tardif
 - 14 clusters favorables (N=21.793)
4. Parcours évoquant des diagnostics tardifs (défavorables)
 - 4.1. Décès rapide (eu égard aux comorbidités et âge)
 - 9 clusters repérage tardif vu décès précoce (N=7.552²)
 - 4.2. EHPAD rapide (repérage concomitant de l'institutionnalisation)
 - 9 clusters repérage tardif vu EHPAD/USLD précoce (N=17.493)
5. Parcours non favorables et n'évoquant pas un décès rapide ou EHPAD rapide
 - 22 clusters autres (N=40.342)

Répartition des clusters par critères de jugement

	65-74 ans	75-84 ans	85-109 ans
Exclus : $\geq 90\%$ de décès en 1 an	206	307, 311	406, 408
Repérage tardif vu décès précoce	201, 203, 204, 210	303	
Repérage tardif vu EHPAD ou USLD précoce	202, 213	304, 306	401, 403, 410, 412
Autres non-favorables non-classés ailleurs	205, 208, 209, 212, 214	300, 302, 309, 310, 312, 313	400, 402, 404, 405
Parcours favorables	200, 207, 211	301, 305, 308, 314	407, 409, 411, 413, 414

Chez les classes d'âge plus âgées, les experts furent plus souples quant aux critères nécessaires à classer un parcours comme favorable.

Analyse principale, incluant les clusters douteux

Un total de 103.317 patients incidents MASA ont été identifiés en 2012 (11,3% de 65 à 74 ans, 41,2% de 75 à 84 ans et 47,5% de 85 ans et plus). 66,2% étaient des femmes. 55,9% ont une MASA initialement repérée lors d'un séjour hospitalier, 30,6% par une ALD et 25,5% par des médicaments (25,1% ont plusieurs modes de repérage). 55,4% décèdent dans les 5 ans.

On constate que moins de 20% de chaque cluster, y compris les clusters EHPAD précoce, étaient déjà en EHPAD avant la date index. Donc les clusters EHPAD précoce sont donc bien tous constitués à plus de 80% de personnes dont le repérées MASA survient au moment de leur institutionnalisation ou peu avant, plutôt que des personnes déjà institutionnalisées qui développent la MASA

Cinq (n = 21.134) des 45 clusters n'ont pas été évalués par les experts parce que plus de 90% de leurs membres décèdent au cours de la première année de suivi. Les experts ont qualifié 12 clusters comme suggérant un parcours de soins multidimensionnel favorable : 3 (24,4%) des 14 clusters restant de 65 à 74 ans, 4 (23,4%) des 13 clusters restant de 75 à 84 ans et 5 (28,2%) des 13 clusters restant de 85 ans et plus. Par exemple, le cluster numéro 207 a été évalué comme favorable du fait d'un taux soutenu de prise en charge médicale en ville et de recours à des spécialistes, un accroissement au cours des premières années de la prise en charge infirmière, orthophoniste et kiné en ville et des médicaments spécifiques à la MASA, d'une prise en charge en EHPAD augmentant lentement en restant à un bas niveau, un recours limité à la prise en charge pharmacologique par neuroleptique des troubles psycho-comportementaux, aux hospitalisations non-programmées pour MASA ou troubles cognitifs et aux passages aux urgences. Les clusters de parcours favorables recourent davantage aux médecins généralistes, spécialistes, orthophonistes, kinés et aux médicaments spécifique MASA. C'est davantage le cas des plus jeunes en ce qui concerne l'orthophonie et les médicaments spécifiques à la MASA. Les patients des clusters favorables sont plus jeunes que les autres et entrent moins fréquemment en EHPAD au cours de la première année de suivi. Ils sont moins hospitalisés dans l'ensemble et en particulier de façon non-programmée, mais davantage hospitalisés de façon programmés pour motif de MASA ou de troubles cognitifs.

L'analyse multiniveau des déterminants de l'appartenance aux clusters favorables a été conduite sur les 80.372 (98,3%) patients sans valeur manquante aux variables explicatives contextuelles. La part de variance interdépartementale dans la variance totale était faible mais significative dans toutes les classes d'âge (environ 1,8% pour les deux plus jeunes classes d'âge et 0,9% pour les plus âgés). L'effet de l'âge diffère d'une classe d'âge à l'autre : être plus âgé est un facteur défavorable au sein des 65-74 ans mais favorable au sein de 75 ans et plus. Dans toutes les classes d'âge le profil du parcours favorable est une femme ayant une ALD de MASA dans les 12 mois après repérage et une haute accessibilité potentielle localisée aux soins infirmiers. À l'opposé, les personnes identifiées MASA au cours d'une hospitalisation en urgence ont des parcours moins favorables. Les comorbidités sont associés dans l'ensemble (avec des nuances selon la classe d'âge) à des parcours moins favorables. Les patients de 75 ans et plus vivant dans les communes les plus déprivées, ou vivant près des maisons de retraites ou loin des services d'urgence ont des parcours moins favorables, tandis que les 65-74 ans vivant dans des communes rurales ont des parcours plus favorables. Enfin, 3 paramètres n'étaient associés à des parcours favorable que dans l'une des deux classes d'âges les plus âgées : la proximité à un EHPAD proposant des hébergements temporaires et des plateformes de répit ; une forte densité hospitalière du département en médecine-chirurgie-obstétrique ; une faible densité départementale de soins longues durée.

En conclusion, les facteurs individuels ont une plus grande influence que les facteurs contextuels.

Tableau – Odds-ratios de l'analyse principale incluant les clusters douteux, par classe d'âge (la colonne grisée regroupant toutes les classes d'âge est une analyse de sensibilité indiquée ici pour information)

Variable d'intérêt Y1 : parcours favorable	65-74 ANS Y COMPRIS DOUTEUX	75-84 ANS Y COMPRIS DOUTEUX	85-109 ANS Y COMPRIS DOUTEUX	65 ANS ET + Y COMPRIS DOUTEUX
Effectifs	10 059	35 085	35 228	80 372
Code département	$\sigma_{\text{coef}}=0,168$	$\sigma_{\text{coef}}=0,183$	$\sigma_{\text{coef}}=0,097$	$\sigma_{\text{coef}}=0,124$
Constante	0,03	17,37	98837,21	17,72
Genre (1=femme, 0=homme)	1,36	1,24	1,14	1,22
Âge en continu	1,03	0,95	0,87	0,95
Interaction : modificateur de l'âge en continu pour les 65-74 ans	Exclus ex ante	Exclus ex ante	Exclus ex ante	1,09
Interaction : modificateur de l'âge en continu pour les 85-109 ans	Exclus ex ante	Exclus ex ante	Exclus ex ante	0,92
65-74 ans	Uniquement			0,00
75-84 ans		Uniquement		Référence
85-109 ans			Uniquement	5251,56
EHPAD majoritairement avec PUI	0,48	0,36	0,47	0,44
Majoritairement USLD ou EHPAD sous dotation globale	0,75	0,63	0,49	0,55
Hôpital en urgence ou passage aux urgences à la date index	0,38	0,42	0,69	0,58
Indicatrice d ALD MASA dans les 12 mois suivant la date index	2,65	2,10	1,08	1,61
1.8. - Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque en 2012 (source carto. comorbidités)	0,82	0,76		0,93

1.A. Coronaire en 2012 (source carto. comorbidités)				
1.B. Accident vasculaire cérébral AVC en 2012 (source carto. comorbidités)		0,72	0,85	0,78
1.C. Insuffisance cardiaque IC en 2012 (source carto. comorbidités)	0,71	0,65	0,80	0,77
3.1. - Diabète en 2012 (source carto. comorbidités)		0,92		0,95
4.A. Cancer actif en 2012 (source carto. comorbidités)	0,57	0,66	0,86	0,74
5.1. - Troubles psychotiques en 2012 (source carto. comorbidités)	0,42	0,58	0,72	0,54
5.4. - Troubles addictifs en 2012 (source carto. comorbidités)	0,64	0,64		0,59
5.A. - Troubles névrotiques et de l'humeur ou autres troubles psychiatriques en 2012 (source carto. comorbidités)	0,74	0,72		0,82
7.2. - Maladie de Parkinson en 2012 (source carto. comorbidités)			0,87	0,89
8.1. - Maladies respiratoires chroniques hors mucoviscidose en 2012 (source carto. comorbidités)	0,76	0,80		0,89
11.1. - Maladies du foie ou du pancréas en 2012 (source carto. comorbidités)	0,73	0,70		0,76
12.C. - Sclérose en plaque, VIH ou SIDA, dialyse chronique, embolie pulmonaire aiguë, épilepsie, maladie inflammatoire chronique de l'intestin ou autre ALD dont 31, 32 en 2012 (source carto. comorbidités)	0,74	0,82	1,08	0,92
Quintile de déprivation : 1. communes les moins déprivées		Référence	Référence	Référence
Quintile de déprivation : 2. communes peu déprivées		0,99	0,97	0,98
Quintile de déprivation : 3. communes médianement déprivées		0,87	0,98	0,92
Quintile de déprivation : 4. communes plutôt déprivées		0,81	0,88	0,84
Quintile de déprivation : 5. communes les plus déprivées		0,76	0,82	0,80
Est une commune rurale	1,21			

APL aux IDE en 2013	1,00	1,00	1,00	1,00
Temps d'accès aux EHPAD en 2017		1,04	1,02	1,03
Temps d'accès aux hébergements temporaires et PFR en 2017		0,99		0,99
Temps d'accès aux services d'urgences en 2017		0,99	0,99	0,99
Nb pour 1000 habitants de lits MCO en 2013			1,05	
Nb pour 1000 habitants de lits SLD en 2013			0,81	
Nombre de places installées d'accueil de jour (AJ) en EHPAD en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans				

Source : Cohorte FRA-DEM issue du SNDS.

Champ : Incidents MASA 2012 de 65 ans et plus affiliés au régime général en France métropolitaine, y compris clusters douteux et hors clusters ayant >90% de décès à 1 an.

Lecture : Chaque colonne représente une classe d'âge. Les variables dont l'odd-ratio est mentionné dans chaque colonne sont celles retenues sur la classe d'âge par une sélection pas-à-pas. Les odd-ratios sont ceux du modèle multivarié multiniveau (individu et département). Toutes choses égales par ailleurs, le fait d'être une femme de 65-74 ans plutôt qu'un homme de la même classe d'âge augmente par un coefficient multiplicatif x1,36 la probabilité d'appartenir à un cluster de parcours favorable.

Tableau – particularités de chaque classe d'âge

Classe d'âge	Variables électivement significatives	Variables devenant non-significatives	Conclusion
65-74 ans	Commune rurale	ALD AVC Déprivation Temps accès SAU Temps accès EHPAD	Forces des association les plus élevées des 3 classes d'âge, notamment fort effet des comorbidités (OR les plus prononcés) en particulier psychiatriques Le moins d'effet de l'offre de soins, de la déprivation Proche des résultats des < 65 ans : parcours suboptimal 'simplement' lié à la forme 'jeune' ?
75-84 ans	Absence d'ALD diabète Faible Temps d'accès HT et PFR		Faible temps d'accès HT PFR bon parcours : intéressant +++ (mais on ne sait si l'offre est mobilisée)
>= 85	ALD Parkinson et apparentés Capacitaire élevé MCO Faible capacitaire SLD	ALD addictions ALD névrose ALD Troubles du rythme, ALD foie/pancréas ALD mal respiratoire chronique	Forces des associations les plus faibles Comorbidités moins souvent retenues Plus d'effet de l'offre de soins sanitaire et médico social

Source : Cohorte FRA-DEM issue du SNDS.

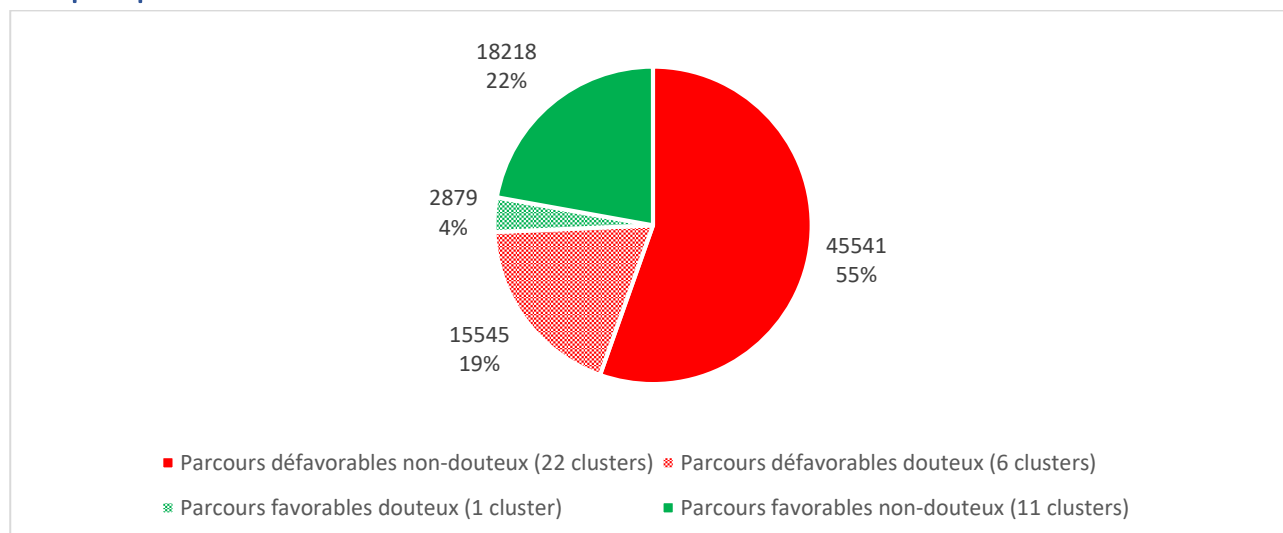
Champ : Incidents MASA 2012 de 65 ans et plus affiliés au régime général en France métropolitaine, y compris clusters douteux et hors clusters ayant >90% de décès à 1 an.

Lecture : Chaque ligne représente les différences de variables retenues par l'algorithme de sélection de variables dans le modèle multiniveau d'une classe d'âge par rapport aux autres. La colonne « variable électivement significative » liste les variables significatives uniquement dans cette classe d'âge, pas dans les deux autres. La colonne « Variables devenant non-significatives » liste les variables significatives dans les deux autres classes d'âge mais pas dans cette classe d'âge-ci. La dernière colonne en déduit synthétiquement ce qui distingue chaque classe d'âge des autres.

Analyse de sensibilité, excluant les clusters douteux

Les experts ont émis des doutes sur la vraisemblance de la MASA dans 7 clusters au vu de leurs parcours de soins. Ces clusters ont tous sauf 1 été catégorisés comme défavorables. Ces clusters représentent généralement un taux de survie anormalement élevé au vu de leur manque de recours aux soins, en particulier aux soins de ville, et peu de médication spécifique à la MASA.

Graphique – Effectifs des clusters douteux



Source : Cohorte FRA-DEM issue du SNDS.

Champ : Incidents MASA 2012 de 65 ans et plus affiliés au régime général en France métropolitaine, hors clusters ayant >90% de décès à 1 an.

Lecture : Les 26% d'individus appartenant à des clusters jugés favorables par les experts appartiennent pour 18.218 d'entre eux aux 11 clusters favorables jugés non-douteux et pour 2.879 au cluster favorable jugé douteux.

Une analyse de sensibilité excluant ces clusters douteux a donné des résultats sensiblement similaires à l'analyse principale ci-dessus, y compris en déclinant cette analyse de sensibilité par classe d'âge par classe d'âge.

Tableau – Odds-ratios de l'analyse principale incluant les clusters douteux VS analyse de sensibilité excluant les clusters douteux

Variable d'intérêt Y1 : parcours favorable	65 ANS ET + Y COMPRIS DOUTEUX	65 ANS ET + NON DOUTEUX
Effectifs	80 372	62 583
Code département	$\sigma_{\text{coef}}=0,124$	$\sigma_{\text{coef}}=0,140$
Constante	17,72	423,90
Genre (1=femme, 0=homme)	1,22	1,31
Âge en continu	0,95	0,92
Interaction : modificateur de l'âge en continu pour les 65-74 ans	1,09	1,11
Interaction : modificateur de l'âge en continu pour les 85-109 ans	0,92	0,94
65-74 ans	0,00	0,00
75-84 ans	Référence	Référence
85-109 ans	5251,56	257,97
EHPAD majoritairement avec PUI	0,44	0,34
Majoritairement USLD ou EHPAD sous dotation globale	0,55	0,41
Hôpital en urgence ou passage aux urgences à la date index	0,58	0,55
Indicatrice d ALD MASA dans les 12 mois suivant la date index	1,61	1,54
1.8. - Troubles du rythme ou de la conduction cardiaque en 2012 (source carto. comorbidités)	0,93	0,91
1.A. Coronaire en 2012 (source carto. comorbidités)		0,94
1.B. Accident vasculaire cérébral AVC en 2012 (source carto. comorbidités)	0,78	0,77
1.C. Insuffisance cardiaque IC en 2012 (source carto. comorbidités)	0,77	0,78
3.1. - Diabète en 2012 (source carto. comorbidités)	0,95	
4.A. Cancer actif en 2012 (source carto. comorbidités)	0,74	0,70
5.1. - Troubles psychotiques en 2012 (source carto. comorbidités)	0,54	0,52
5.4. - Troubles addictifs en 2012 (source carto. comorbidités)	0,59	0,58
5.A. - Troubles névrotiques et de l'humeur ou autres troubles psychiatriques en 2012 (source carto. comorbidités)	0,82	0,80
7.2. - Maladie de Parkinson en 2012 (source carto. comorbidités)	0,89	0,82

8.1. - Maladies respiratoires chroniques hors mucoviscidose en 2012 (source carto. comorbidités)	0,89	0,84
11.1. - Maladies du foie ou du pancréas en 2012 (source carto. comorbidités)	0,76	0,73
12.C. - Sclérose en plaque, VIH ou SIDA, dialyse chronique, embolie pulmonaire aiguë, épilepsie, maladie inflammatoire chronique de l'intestin ou autre ALD dont 31, 32 en 2012 (source carto. comorbidités)	0,92	0,90
Quintile de déprivation : 1. communes les plus déprivées	Référence	Référence
Quintile de déprivation : 2. communes peu déprivées	0,98	0,99
Quintile de déprivation : 3. communes médianement déprivées	0,92	0,93
Quintile de déprivation : 4. communes plutôt déprivées	0,84	0,87
Quintile de déprivation : 5. communes les plus déprivées	0,80	0,82
Est une commune rurale		
APL aux IDE en 2013	1,00	1,00
Temps d'accès aux EHPAD en 2017	1,03	1,04
Temps d'accès aux hébergements temporaires et PFR en 2017	0,99	
Temps d'accès aux services d'urgences en 2017	0,99	0,99
Nb pour 1000 habitants de lits MCO en 2013		
Nb pour 1000 habitants de lits SLD en 2013		
Nombre de places installées d'accueil de jour (AJ) en EHPAD en 2017, pour 1000 habitants de plus de 65 ans		

Source : Cohorte FRA-DEM issue du SNDS.

Champ : Incidents MASA 2012 de 65 ans et plus affiliés au régime général en France métropolitaine, hors clusters ayant >90% de décès à 1 an.

Lecture : La colonne de droite exclut les clusters douteux contrairement à la colonne du milieu. Les variables dont l'odd-ratio est mentionné dans chaque colonne sont celles retenues par une sélection pas-à-pas. Les odd-ratios sont ceux du modèle multivarié multiniveau (individu et département). Sur l'ensemble des 65 ans et plus, exclure les clusters douteux conduit à rendre significatif l'impact des maladies coronaires sur la probabilité de parcours favorable et à rendre non-significatifs le fait d'être diabétique et le temps d'accès aux hébergement temporaires et plateformes de répit.

5. Difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

Un algorithme d'identification de la MASA dans le SNIIRAM à partir des données disponibles l'année de repérage avait été développé en amont pour l'étude, avec pour ambition de privilégier la spécificité du repérage. Appliqué aux données de notre étude, nous constatons qu'entre les personnes exclues de cet algorithme visant à accroître la spécificité et les personnes conservées par l'algorithme, la différence s'avère moindre qu'anticipée en termes de fréquence des nouveaux indices évocateurs de MASA au cours des années suivant l'année de repérage. Nous avons envisagé à la place de cet algorithme une analyse de sensibilité excluant le mode de repérage le moins fiable (PMSI par diagnostic associé uniquement), mais là encore la différence s'avère moindre qu'anticipée en termes de fréquence des nouveaux indices évocateurs de MASA au cours des années suivant l'année de repérage. Au final, les personnes retenues ont été sélectionnées uniquement sur la base du champ de l'étude (≥ 65 ans, régime général, France métropolitaine, exclusion des démences non-MASA par exemple démence alcoolique) et de la présence de données de qualité suffisante (par exemple exclusion si doute sur l'unicité de la personne). Il était prévu de considérer les sujets comme perdus de vue en cas d'absence de tout remboursement de soins, quel qu'il soit, pendant une période d'au moins 6 mois, et sans notion de décès. Ce délai a été allongé à 24 mois.

Faute de données, le recours à des unités cognitivo-comportementales n'a pas pu être inclus dans l'analyse des parcours de soins sur la période 2012-2017 étudiée. En 2018 une nouvelle variable « type d'unité spécifique » fut introduite dans le PMSI SSR visant 3 types d'unités, dont les unités cognitivo-comportementales (modalité "09"). Cela n'est pas disponible avant 2018.

Nous avons réuni un groupe d'experts pluriprofessionnel dans le but de définir ex ante les marqueurs constitutifs de parcours de soins multidimensionnels évocateurs de ruptures susceptibles d'occasionner une perte de chance pour les patients, dans le but d'ensuite examiner à l'aune de ces marqueurs la typologie de parcours de soins multidimensionnels que nous trouverions. Le groupe d'experts pluriprofessionnel ne sont pas parvenus à définir ex ante de tels marqueurs caractérisant des parcours de soins multidimensionnels évocateurs de ruptures susceptibles d'occasionner une perte de chance pour les patients. Cela nous a conduit à inverser la démarche. Nous avons construit une typologie de parcours de soins multidimensionnels, que nous avons soumis à l'examen du groupe d'experts pluriprofessionnel pour déterminer ex post lesquels de ces parcours de soins multidimensionnels sont évocateurs de ruptures susceptibles d'occasionner une perte de chance pour les patients.

Les discussions préliminaires avec le groupe d'experts ont conduit à améliorer marginalement par rapport à ce qui était initialement prévu le contenu du parcours de soins multidimensionnel « complet » prenant en compte le recours simultané aux dimensions de la prise en charge sanitaire ambulatoire, hospitalière et médico-sociale. Certaines dimensions ont été disjointes, faisant passer de 9 à 11 le nombre de dimensions, et au sein de certaines dimensions a été permuté le classement des modalités par ordre d'intensité de recours aux soins. Les actes et codages repérant chaque modalité ont été affinés.

Des variations des paramètres initialisant l'algorithme des k-means utilisé pour réaliser la typologie des parcours de soins multidimensionnels conduisaient à des différences notables dans la typologie de parcours de soins obtenue. Nous avons maximisé la stabilité de la typologie de parcours de soins obtenue en ajustant itérativement les paramètres d'initialisation de l'algorithme des k-means, sous contrainte de respecter l'importance relative de des dimensions pour le bon déroulement du parcours de soins.

Dans leur analyse des typologies de parcours pour différencier les parcours de soins multidimensionnels favorables des parcours de soins multidimensionnels évocateurs de ruptures susceptibles d'occasionner une perte de chance pour les patients, les experts en sont arrivés à donner de l'importance à de petites différences de courbes d'évolution de certaines dimensions (par

exemple soins infirmiers, hospitalisations) et de concordance entre dimensions (consultation de spécialiste MASA et prescription médicamenteuse). Cette approche globale adoptée par le groupe d'experts a fait perdre son sens à l'ambition initiale de faire déterminer par le groupe d'experts, en plus de la typologie globale des parcours multidimensionnels, une seconde typologie s'appuyant uniquement sur les dimensions « spécifique à la MASA » au sein du parcours multidimensionnel. Le groupe d'experts n'a pas jugé cette distinction pertinente pour l'objectif de l'étude.

Pour caractériser les parcours susceptibles d'occasionner une perte de chance pour les patients, la notion de rupture a été moins mise en avant par les experts que prévu. Les parcours défavorables se sont avérés un ensemble plus disparate que les parcours favorables. Ceci nous a conduit à focaliser sur les parcours favorables notre recherche de facteurs explicatifs individuels et contextuels.

Les experts ont jugé certains clusters de parcours constatés improbables au vu de l'évolution connue de la maladie. Certains clusters présentaient une espérance de vie meilleure que celle constatée habituellement pour des personnes atteintes de MASA, concomitamment à une absence de prise en charge de ces personnes qui auraient normalement dû conduire à accroître fortement leur mortalité. Les experts ont affirmé leur doute quant à la réalité de la maladie des personnes concernées, quand bien même nous disposions parfois dans les données de faisceaux d'indices confirmant la maladie. Nous avons conduit une analyse de sensibilité excluant les clusters que les experts jugeaient douteux.

Du fait de la présence d'un grand nombre de communes peu peuplées, les modèles multiniveaux ne convergeaient pas en incluant le niveau communal entre le niveau individuel et le niveau départemental. Les données contextuelles communales ont été traitées comme des variables du niveau individuel.

Certains lieux de résidence comportaient des données manquantes aux données contextuelles testées comme variables explicatives de la fréquence des parcours de soins favorables. Nous avons réalisé des imputations multiples comme analyse de sensibilité, qui ont conduit à des résultats ne différant pas significativement des résultats obtenus par exclusion des valeurs manquantes.

6. Interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

Equipe n°	Nom et prénom du responsable des équipes impliquées dans le projet	Titre (CR, DR, MCU, MCA, PU, PA, Post-doc, autre)	Nom du laboratoire / de l'équipe	Adresse
1	GARDETTE Virginie	MCU-PH	UMR INSERM 1027 Epidémiologie et analyses en santé publique Equipe Vieillessement et maladie d'Alzheimer	Département d'épidémiologie, d'économie de la santé et de santé publique Faculté de médecine Purpan 37 allées Jules Guesde 31000 Toulouse
2	MULLER Philippe	MCF	UMR 5505 Institut de Recherche en Informatique de Toulouse Equipe Melodi	IRIT Université Paul Sabatier 118 Route de Narbonne 31062 Toulouse Cedex
3	Zeynep Or	Directeur de recherche	IRDES	117bis rue Manin, 75010 Paris
4	Denis Ducros	Responsable du Pôle 'études et statistiques'	ARS Occitanie	26-28 Parc Club du Millénaire 1025 rue Henri Bequerel 34067 Montpellier Cedex 2 ARS Occitanie

Les 4 équipes prenant part au projet se sont réunies au sein d'un comité de pilotage en séance plénière tous les deux mois environ, pour suivre l'avancement du projet, échanger sur les résultats intermédiaires et confirmer les étapes suivantes. S'y intercalaient selon les besoins des réunions de travail en effectifs réduits entre deux équipes ou plus, avec une composition et une fréquence variable selon les étapes du projet. Exemples de réunions de travail intercalaires en effectifs réduits :

- La mise en œuvre de la typologie des parcours a été réalisée par un physicien de l'équipe 1 en collaborant étroitement avec un informaticien de l'équipe 2 et un biostatisticien de l'équipe 1.

- L'analyse des typologies parcours de soins multidimensionnels visant à caractériser parcours de soins multidimensionnels évocateurs de ruptures susceptibles d'occasionner une perte de chance pour les patients a été réalisée au cours de réunions de tout ou partie d'un groupe d'experts pluriprofessionnel des équipes 1 et 4 réunissant des aidantes familiales, infirmières en SSIAD et en MAIA, gériatres, orthophonistes, généralistes en soins palliatifs, médecins de santé publiques, pharmaciens, méthodologistes et biostatisticiens.
- Les résultats intermédiaires des analyses multiniveaux et des analyses géographiques ont fait l'objet de points réguliers entre des économistes de la santé, médecins de santé publiques, pharmaciens, méthodologistes et biostatisticiens des équipes 1 et 3.
- Les articles publiés ont été rédigés, relus et enrichis par les membres des 4 équipes.
- Le projet est prolongé par un master 2 et une thèse de doctorat universitaire en cours d'une biostatisticienne sous co-tutelle des équipes 1 et 4 encadrée par une médecin de santé publiques et une pharmaco-épidémiologiste.

Tableau – Réunions de qualification et cotation des clusters de l'analyse principale par les experts

Classe d'âge	Experts	Dates
65-74 ans N= 11 626	Gr 1 F Richard, F Pasquier - Synthèse : A Gallini, A Renoux, V Gardette	12/07/2019 (avec toutes les données dont carto) - 5,9, 12 septembre
75-84 ans N= 42 570	Gr 0 : A Roustan, R Stillmunkes, E Berge Gr 1 : T Voisin, A Elyn, A Rousant - Synthèse : A Gallini, A Renoux, V Gardette	20/06/2019 et 27/06/2019 (<u>ss données cptaire/ comorbidités</u>) et pb données 04/09/2019 - 5,9, 12 septembre
> 85 ans N=49121	Gr 1: A Roustan, T Voisin, A Elyn S Beauverger et C Regnier indisponibles Synthèse : A Gallini, A Renoux, V Gardette	19/09/2019 24 septembre
Révision globale	A Roustan (gériatre), T Voisin (neurologue), A Elyn (MG), S Beauverger (IDE libérale), C Regnier (MAIA), R Sama (médico-social)	Fait par chacun, entre le 26 sept et le 8 octobre

Les efforts en matière d'interdisciplinarité ont aussi conduit à de nombreux échanges sur le projet avec des équipes ne prenant pas directement part au projet, notamment :

- Avec la caisse nationale maladie d'assurance maladie, au sujet d'une part de la fourniture et du bon usage des données et d'autre part de leurs travaux d'évaluation des comorbidités et de repérage des hospitalisations en urgence.
- Avec des chercheurs et des biostatisticiens de l'Inserm, de l'université de Toulouse III et des Hôpitaux de Toulouse pour présenter les travaux et faire valider par un groupe de pairs biostatisticiens certains points techniques de la méthodologie statistique.

7. Justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

Une demande de report de 6 mois de la fin du projet a été accordée, à quoi s'ajoutent les perturbations occasionnées par la pandémie de Covid en fin du projet.

Calendrier initial du projet

La livraison des données 2016 et 2017 était attendue pour octobre 2017 et 2018 respectivement, mais a été effective en juillet 2018 et janvier 2019.

Etape 1 : Data management des données 2012-2017, constitution du suivi de la cohorte 2012, construction des critères de jugement et des déterminants étudiés (septembre 2018 - février 2019, Institut Préserve'âge, IRDES pour certaines variables contextuelles)

Etape 2 : Identification des typologies de parcours de soins, identification des parcours évocateurs de rupture et des parcours souhaités avec le groupe d'expert (mars 2019- août 2019, Institut Préserve'âge, en collaboration avec le CNRS)

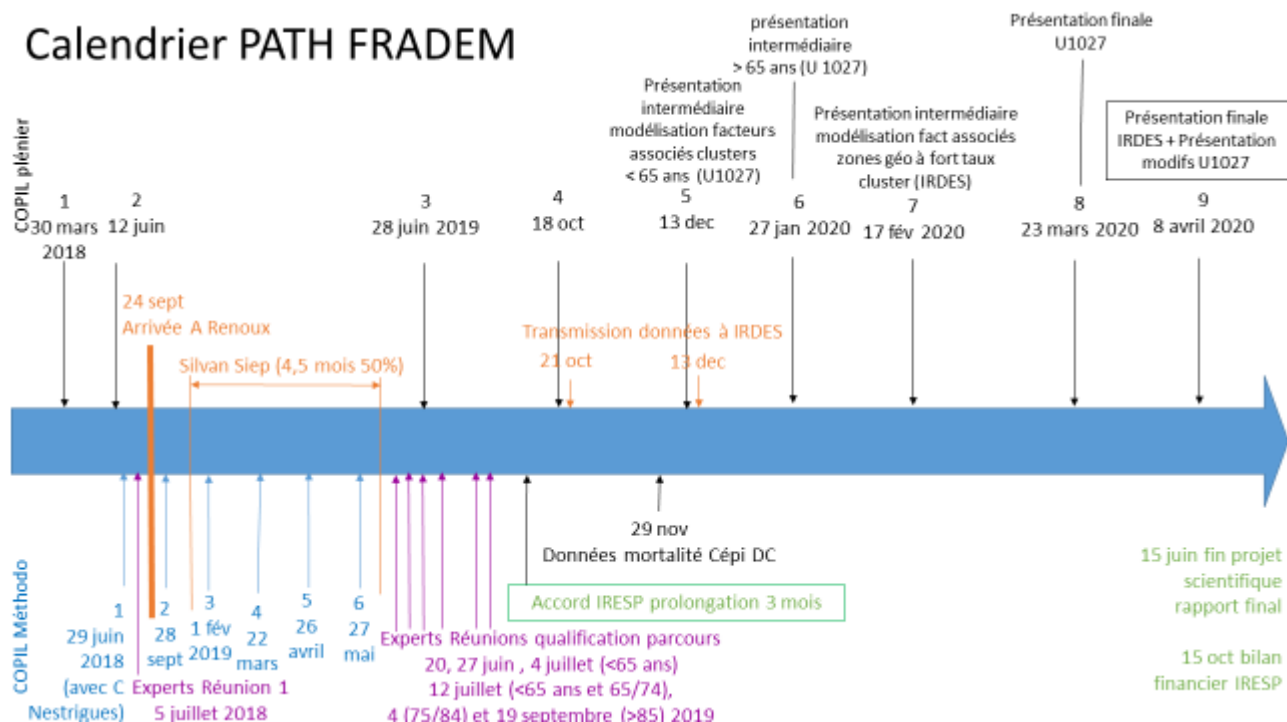
Etape 3 : Analyse des déterminants des variations de parcours, et des parcours évocateurs de rupture (septembre- décembre 2019, Institut Préserve'âge, en collaboration avec IRDES et ARS)

Etape 3' : Analyse descriptive des variations géographiques (intra et inter départementales) et facteurs contextuels associés aux parcours évocateurs de rupture (septembre 2019 –décembre 2019 , IRDES, en collaboration avec Institut Préserve'âge et ARS)

Etape 4 : Rédaction du rapport d'analyse, du manuscrit, et rapport final (janvier – mars 2020)

Etape 5 : Communication des premiers résultats en congrès (décembre 2018- juin 2020)

Rétroplanning



Justification des retards

Notre calendrier a été respecté jusqu'au printemps 2019 :

- Recrutement biostatisticien (24 septembre 2018)
- Mise à plat de la cohorte d'environ 100 000 sujets, et création des variables décrivant le recours aux soins dans 11 dimensions de recours aux soins sur 6 années glissantes (octobre 2018- mars 2019, retard engendré par un retard de livraison des données)
- Recherche puis stabilisation de la méthodologie d'analyse des séquences à retenir pour ce travail (multiples modélisations intermédiaires sur échantillons au vu des temps de calcul) : cette phase a du fait de sa complexité et face à l'importance du travail à conduire, a nécessité le recrutement d'un autre biostatisticien pour le développement du programme sous python (financement sur fond propres, 2,5 homme.mois avec un 0,5 ETP sur 5 mois de février- à juin 2019)
- Mise en production des programmes d'analyses de séquences sur l'ensemble de la population (juin-août 2019 : retard de 2 mois en lien avec les retard de livraisons de données et temps de calcul)
- Obtention des résultats descriptifs stabilisés des clusters de recours multidimensionnel aux soins concernant la première des 3 tranches d'âge étudiées (la classe d'effectif la plus faible, du fait de temps de calcul moins longs) (juin 2019)
- Analyse qualitative des résultats concernant les clusters par classe d'âge par un groupe pluri professionnel et d'aidant composé de 12 experts (juin - septembre 2019)
- En parallèle, constitution des variables à mobiliser dans la dernière partie du projet : état de santé (algorithmes d'identification de plusieurs comorbidités) et constitution des variables contextuelles d'offre de soins (avril-juillet 2019)
- Recrutement d'un étudiant de M2 (assistant hospitalo universitaire spécialisé en soins palliatifs) pour l'analyse des facteurs associés aux clusters de soins des 12 mois précédant le décès (juillet 2019, encadrement A Gallini)
- Au total, depuis 2018, réalisation de 6 comités de pilotage méthodologiques centrés sur l'analyse de séquences (avec Institut de recherche en mathématiques et ARS) et de 9 COPIL pléniers
- Obtention des clusters stabilisés de parcours multidimensionnels de soins des 2 dernières tranches d'âge (août 2019)
- Finalisation du plan d'analyse statistique de l'étape 3 du projet octobre 2019)
- Analyse des facteurs associés aux parcours de soins non souhaitables, réalisé au niveau individuel (§ 2 du projet Descriptions des caractéristiques associées aux typologies de parcours, étape 3 du projet)
 - **Analyse gérée par l'INSERM, initialement planifiée au dernier quadrimestre et reprogrammée au 15 octobre 2019 – 1^{er} février 2020**
- Analyse des facteurs associés aux territoires à forte proportion de parcours de soins non souhaitables (§ 2 du projet Descriptions des caractéristiques associées aux typologies de parcours, étape 3' du projet)
 - **Analyse gérée par l'IRDES, qui sera probablement décalée à fin 2019 ou début 2020 (anticipation de difficultés de recrutement, recrutement prévisionnel prévu pour janvier à mars 2020 plutôt que octobre – décembre 2019)**
- Rédaction du présent rapport scientifique (mars 2022).

Par rapport au planning initial, vous nous aviez accordé un report de 6 mois par rapport à la fin initialement prévue du projet, en raison des difficultés suivantes que nous avons rencontrées :

- Retard de livraison des données 2017 et de certains données d'offre de soins médico sociales (obtenues avec 3 mois de retard, début 2019 vs automne 2018)
- Sous dimensionnement du travail méthodologique d'analyse de séquences ayant nécessité l'ajout d'un équivalent 2,5 homme.mois de biostatisticien lissés sur 5 mois sur financement propre pour renforcer le projet sur ce volet de façon à poursuivre en parallèle la constitution des variables de recours aux soins qui était également un travail d'envergure
- Autre difficulté notable et peu anticipable, les temps de calcul des analyses de séquences sont colossaux, y compris pour les analyses par échantillonnage nécessaires au choix des paramètres à utiliser pour l'analyse des séquences. Ces temps sont évidemment majorés pour les 3 populations complètes des 3 classes d'âge étudiées. A titre illustratif, l'analyse de 2 des 3 classes d'âge nécessite au moins une semaine (sous réserve de l'absence de plantage du serveur après plusieurs jours de lancement des calculs). Ces délais ont engendré plus d'un mois de retard dans les analyses prévisionnelles et ont repoussé la mise à disposition des résultats finaux à l'été 2019.
- Augmentation du nombre d'analyses qualitatives à réaliser par les experts rattachés au projet du fait de la stratification sur la classe d'âge (3 tranches d'âges, nécessitant chacune 3 réunions de 2h pour l'analyse des résultats intermédiaires et finaux : au moins 18h de réunions interprofessionnelles qu'il a fallu décaler par rapport au prévisionnel, ce qui nous a amené à une période estivale peu propice à la mobilisation d'un collectif de 12 personnes)
- Anticipation d'une possible difficulté de recrutement à l'IRDES du chargé de projet missionné pour une des analyses (étape 3') dans la dernière partie du projet (initialement prévu à l'automne 2019)

Excepté la rédaction du présent rapport scientifique, le planning rectificatif a été tenu malgré les perturbations occasionnées par la pandémie de Covid.

8. Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

Cette étude a apporté des données au long cours, récentes et inédites en population générale française, sur les parcours de soins des cas incidents de MASA. Elle a permis d'étudier le recours effectif à l'offre de soins disponible, décrire et analyser les variabilités territoriales de parcours et leurs déterminants, dans la perspective d'un égal accès aux soins et une meilleure prise en charge. Ce travail est ainsi susceptible de constituer une aide à la décision vis à vis des politiques de santé et médico-sociales autour de la prise en charge de MASA (planification et coordination des soins, réflexion autour des freins aux parcours souhaitables). Poursuivi par un axe médico-économique, il pourrait apporter des éléments autour du financement au parcours de soins dans la MASA.

9. Perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

L'effectivité du recours aux nombreux dispositifs en réponse aux besoins des patients, leur articulation, ainsi que la recherche d'un **égal accès** à l'offre de soins recommandée de la MASA sont régulièrement rappelées par l'ensemble des acteurs du champ de la prise en charge de la MASA : pouvoirs publics, représentants d'usagers et leurs familles, professionnels du champ de la MASA. Les politiques publiques ont besoin de données épidémiologiques fiables pour conduire leurs actions. En apportant des données récentes inédites sur le parcours de soins ambulatoire, hospitalier et médico-social de l'ensemble des sujets identifiés comme cas incidents de MASA en France pendant une période de 6 ans, ce travail met en évidence les différentes typologies de parcours de soins 'spécifiques' à la MASA et leurs facteurs associés, en distinguant les parcours favorables de ceux susceptibles d'occasionner une perte de chances pour le patient. Les décideurs pourraient s'avérer intéressés par ce travail qui **enrichit l'état des lieux des éventuelles inégalités, notamment géographiques d'accès à la prise en charge recommandée**, en quantifiant et en identifiant certains freins à leur application, aux différents échelons territoriaux pertinents (notamment départemental). Ce projet pourrait également contribuer à orienter les politiques de santé et vis-à-vis du risque dépendance dans la prise en charge de la MASA, à des fins :

- de **planification** de l'offre de soins sur le territoire (où implémenter certaines offres de soins, où et comment consolider les filières vertueuses),
- d'identification des **leviers sur lesquels des actions et /ou des incitations** pourraient être envisagées, pour développer les parcours les plus vertueux
- voire à alimenter la réflexion autour de **financement au parcours** de soins après analyse médico-économique.

10. Stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

Cette recherche a été valorisée au travers d'un **article publié dans une revue internationale à comité de lecture de rang B, le JAMDA** : [Clustering 5-Year Multidimensional Health Care Trajectory Patterns in Alzheimer's Disease and Related Syndromes](#). Gallini A, Renoux A, Siep S, Roustan A, Voisin T, Escudier G, Muller P, **Gardette V**. J Am Med Dir Assoc. 2021 Jul;22(7):1525-1534.e3. doi: 10.1016/j.jamda.2021.01.085. Epub 2021 Mar 6.

Le travail réalisé par l'IRDES concernant les analyses territoriales des parcours des de soins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et Syndromes Apparentés (présenté en § 12) a quant à lui été valorisé

- En communication lors des mardis de l'IRDES le 15 décembre 2020 (Variations territoriales d'hospitalisations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle du financement et de l'organisation médico-sociale des départements' (Anne Penneau, Zeynep Or et Leila Pellet (Irdes).
- Il était prévu pour soumission à Health Economics ou Journal of Health Economics.

Le travail conduit par l'équipe d'épidémiologie a permis la réalisation d'autres travaux par la suite, notamment dans le cadre d'une thèse en épidémiologie, valorisé par quelques autres publications, décrits par le § 12 de ce rapport.

- [Which factors preceding dementia identification impact future healthcare use trajectories: multilevel analyses in administrative data](#). Couret A, Lapeyre-Mestre M, Gombault-Datzenko E, Renoux A, Villars H, **Gardette V**. BMC Geriatr. 2024 Jan 23;24(1):89. doi: 10.1186/s12877-023-04643-1. PMID: 38263052.
- [Healthcare use patterns before Alzheimer's disease and related diseases identification and future healthcare trajectory](#). Couret A, Lapeyre-Mestre M, Gombault-Datzenko E, Renoux A, Villars H, **Gardette V**. Int J Geriatr Psychiatry. 2023 Jan;38(1):e5849. doi: 10.1002/gps.5849.
- [Potential determinants of unfavourable healthcare utilisation trajectories during the last year of life of people with incident Alzheimer Disease or Related Syndromes: a nationwide cohort study using administrative data](#). Elyn A, **Gardette V**, Renoux A, Sourdet S, Nourhashemi F, Sanou B, Dutech M, Muller P, Gallini A. Age Ageing. 2022 Mar 1;51(3):afac053. doi: 10.1093/ageing/afac053 .

11. Tâches initialement prévues ou décidées en cours de projet

Tâche	Atteinte des objectifs	Etat d'avancement	Apport dans le domaine
Décrire les différentes typologies de parcours de soins complet et 'spécifique' de la MASA ; et décrire leur distribution	Oui	Révisé : pas de distinction entre parcours de soins complets et 'spécifiques' de la MASA (cf. difficulté rencontrée)	
Décrire les différentes typologies de parcours dans l'année précédant le décès et décrire leur distribution	Oui	Réalisé	
Identifier, parmi les typologies de parcours de soins 'spécifiques de la MASA', les parcours évocateurs de rupture et les parcours 'souhaitables' et décrire leur distribution	Oui	Révisé : pas de distinction entre parcours de soins complets et 'spécifiques' de la MASA (cf. difficulté rencontrée)	
Identifier les facteurs individuels et contextuels associés aux parcours 'spécifiques à la MASA', notamment associés aux parcours évocateurs de rupture et parcours souhaitables	Oui	Révisé : pas de distinction entre parcours de soins complets et 'spécifiques' de la MASA (cf. difficulté rencontrée)	
Identifier les déterminants des variations géographiques de parcours 'spécifiques à la MASA', à la recherche des facteurs contextuels associés aux zones géographiques à haut risque de rupture de parcours de soins	Oui	Révisé : pas de distinction entre parcours de soins complets et 'spécifiques' de la MASA (cf. difficulté rencontrée)	

12. Annexe 1 – Études ancillaires

Analyses territoriales des parcours des de soins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et Syndromes Apparentés (MASA)

Equipe IRDES : Zeynep Or, Anne Penneau, Leila Pellet

Juin 2020

1. Description des travaux effectués par l'Irdes

Les analyses portées par l'Irdes visaient tout d'abord à décrire les distributions des parcours « favorables » et moins favorables des personnes ayant une maladie d'Alzheimer (MASA) tel que définis par la typologie créée par l'équipe INSERM U1027. L'Irdes a exploité les trois indicateurs de parcours (parcours favorables, décès rapide, Ehpad rapide) et produit une série de cartographies à différents niveaux territoriaux. Le deuxième objectif pour Irdes était d'analyser les variations territoriales par des régressions multiniveaux pour établir les déterminants territoriaux des parcours favorables. Nous résumons ici les principales analyses en décrivant les méthodes et les résultats.

2. Les données exploitées

Les données exploitées dans ce projet proviennent du SNIIR-AM (Système National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie) et plus précisément de la cohorte FRA-DEM incluant **l'ensemble des cas MASA identifiés en France, âgés de soixante-cinq ans et plus en 2012** (environ 100 000 cas). Les critères d'identification de la population MASA sur l'année 2012 portent sur les nouveaux cas identifiés MASA en 2012 en excluant les cas identifiés sur les cinq années précédant 2012. Les analyses des parcours de soins réalisées par l'équipe INSERM U1027 portent sur l'ensemble de la population MASA âgée de plus de quarante-cinq ans. Les analyses territoriales que nous avons réalisées portent, quant à elles, sur la population MASA âgée de plus de soixante-cinq ans. En effet, la prise en charge de MASA avant 65 ans peut être différente.

Les parcours de soins sont étudiés durant la période 2012-2017, jusqu'à la sixième année suivant la date index. La date index représente la première date de repérage de la maladie d'Alzheimer ou des syndromes apparentés dans le SNIIR-AM (comprise entre le 01/01/2012 et le 31/12/2012) et définit le premier jour de l'année de repérage de la MASA. Les données des sujets sont exploitées jusqu'au 31/12/2017 ou jusqu'au décès.

A partir de ces données portant sur les consommations de soins de cet échantillon représentatif, l'équipe U1027 a créé trois indicateurs de parcours à partir de onze dimensions (la prise en charge médicale en ville ; la prise en charge infirmière en ville ; les autres prises en charge paramédicale en ville ; la prise en charge pharmacologique des troubles cognitifs ; la prise en charge pharmacologique des troubles neuropsychiatriques ;

la prise en charge hospitalière MASA planifiée ; les hospitalisations pour événement MASA ; les autres soins ambulatoires ; les autres soins hospitaliers ; les événements intercurrents ; le lieu de vie ; et enfin les décès ou censures, toutes dimensions confondues). Les typologies des parcours de soins ont été construits avec l'appui d'un groupe d'experts pluridisciplinaires (neurologue exerçant en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, médecin gériatre de centre hospitalier, médecin coordonnateur d'Ehpad, infirmier libérale, infirmier de Service de soins infirmiers à domicile).

Nous avons également mobilisées les données contextuelles décrivant les situations socio-économiques des territoires ainsi que l'offre de soins médicaux et médico-sociaux.

3. Analyse des variations territoriales des parcours de soins des personnes MASA

Afin de réaliser une cartographie des parcours de soins en exploitant les indicateurs définis par le groupe d'experts (« parcours favorable », « décès rapide » et « Ehpad rapide ») l'Irdes a fusionné la base de données créée par l'équipe Inserm avec une base regroupant différents codes territoriaux : des communes, des territoires de vie, des bassins de vie, des départements et des régions de France. Des analyses descriptives ont été utiles pour analyser et tester la pertinence des différents niveaux territoriaux. Suite à l'examen de la distribution du nombre de personne MASA à différents niveaux territorial (Tableau 1 A, B, C), nous avons décidé de garder deux niveaux territoriaux : **les territoires de vie et les départements**. Notons que nous avons décidé de supprimer tout territoire de vie comportant moins de cinq individus MASA afin que les taux calculés soient plus comparables, et les résultats ne soient pas tirés par des petits effectifs « extrêmes ».

Tableau 1. A - Nombre d'individus MASA (65 ans et plus), à différents niveaux territoriaux

	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Maximum
Commune	13802	6	19	1	1	2	4	807
Territoire de vie	2555	31	74	5	12	20	32	2939
Bassin de vie	1676	48	265	1	10	17	31	9934
Département	94	855	671	86	376	639	1074	3767
Région	21	3827	3012	1025	1914	3193	3977	14361

Tableau 1. B - Les variables de parcours MASA par territoire de vie

Variable	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Maximum
Y1 : Parcours favorable	2555	0.25	0.12	0	0.07	0.25	0.33	0.9
Y2 : Décès rapide	2555	0.08	0.07	0	0	0.08	0.12	0.57

Y3 : Décès rapide	2555	0.21	0.12	0	0.0	0.20	0.29	0.8
-------------------	------	------	------	---	-----	------	------	-----

Tableau 1. C - Les variables de parcours MASA par département

Variable	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Maximum
Y1 : Parcours favorable	94	0.25	0.04	0.17	0.21	0.24	0.28	0.36
Y2 : Décès rapide	94	0.08	0.01	0.04	0.07	0.08	0.09	0.12
Y3 : Décès rapide	94	0.22	0.04	0.03	0.19	0.22	0.25	0.31

Les territoires de vie constituent des pôles de services intermédiaires, c'est-à-dire un territoire assez restreint sur lequel les habitants ont accès à l'emploi et aux équipements courants. Ils sont définis par l'INSEE (Reynard et Vialette, 2014) comme un zonage qui « découpe les bassins de vie de plus de 50 000 habitants pour mieux rendre compte de la diversité de la qualité de vie au sein des territoires les plus urbanisés. S'affranchissant des limites des unités urbaines, ils découpent ainsi les grands bassins de vie autour des pôles de services » [5]. Selon l'INSEE, « le bassin de vie est le plus petit territoire sur lequel les habitants ont accès aux équipements et services les plus courants ». **Les départements** sont des circonscriptions administratives de l'Etat » [6]. Ils ont notamment pour missions de financer et d'organiser la politique social et médico-social dans leurs territoires.

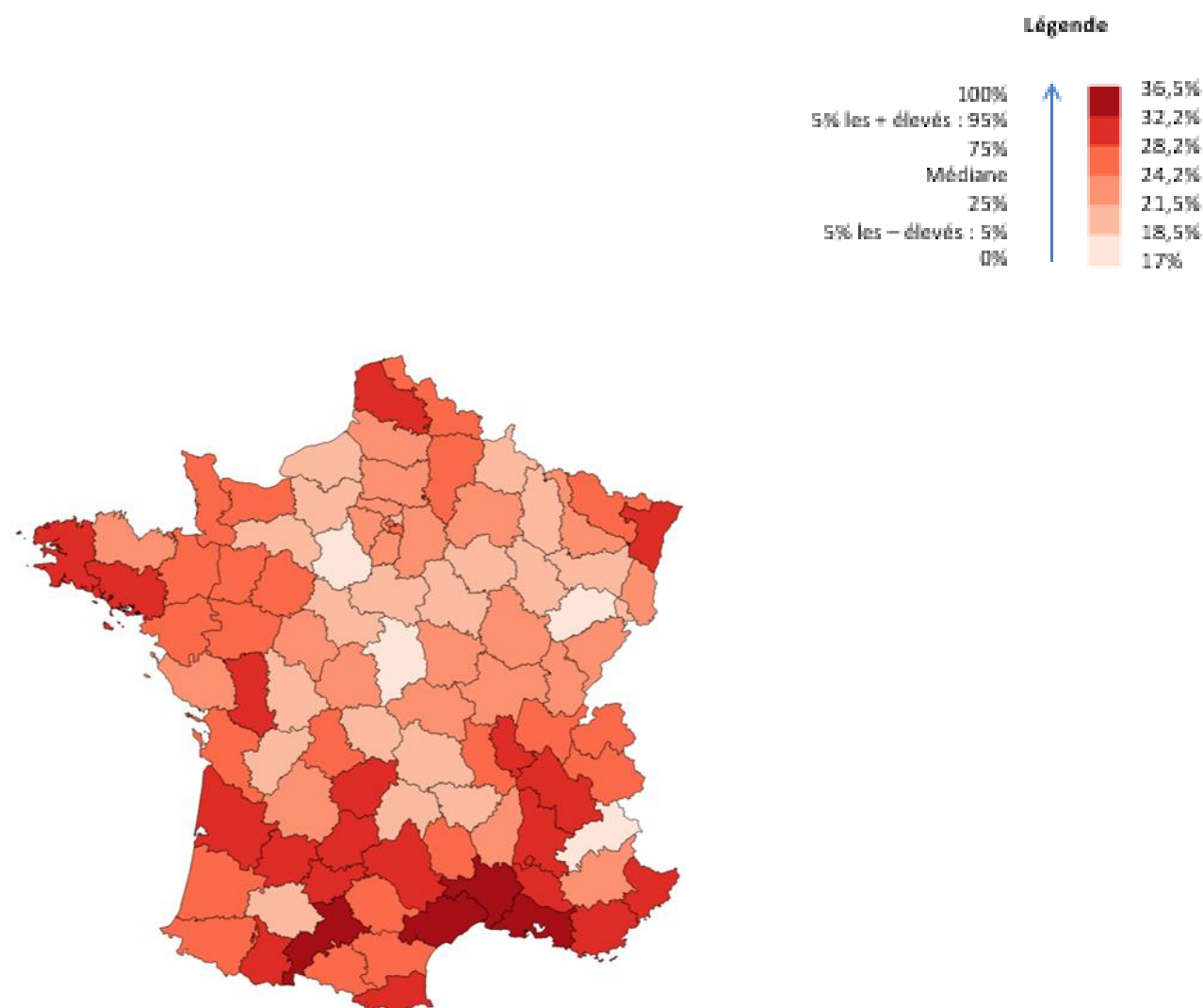
La commune étant l'unité territoriale administrative la plus petite, en moyenne, on n'a pas assez d'effectif de personne en MASA. Le niveau de commune correspond quasiment à un niveau individuel avec en moyenne 6 personnes MASA âgées de 65 ans et plus par commune. Alors qu'il y a en moyenne 31 individus MASA âgées de 65 ans et plus par territoire de vie. Au niveau du département il y a en moyenne 855 individus MASA âgées de soixante-cinq ans et plus.

L'Irdes a donc, pour chaque variable correspondant aux différents parcours de soins identifiés, effectué des statistiques descriptives au niveau départemental et au niveau des territoires de vie. Ces résultats sont reliés à un fond de carte afin de représenter géographiquement la répartition obtenue. Pour le niveau départemental, nous avons utilisé un fond de carte proposé par le logiciel Magrit ; pour le niveau des territoires de vie, nous avons utilisé un fond de carte construit par les géographes de l'IRDES. Ces cartes donnent une première vision de la distribution des variables étudiées sur deux niveaux territoriaux.

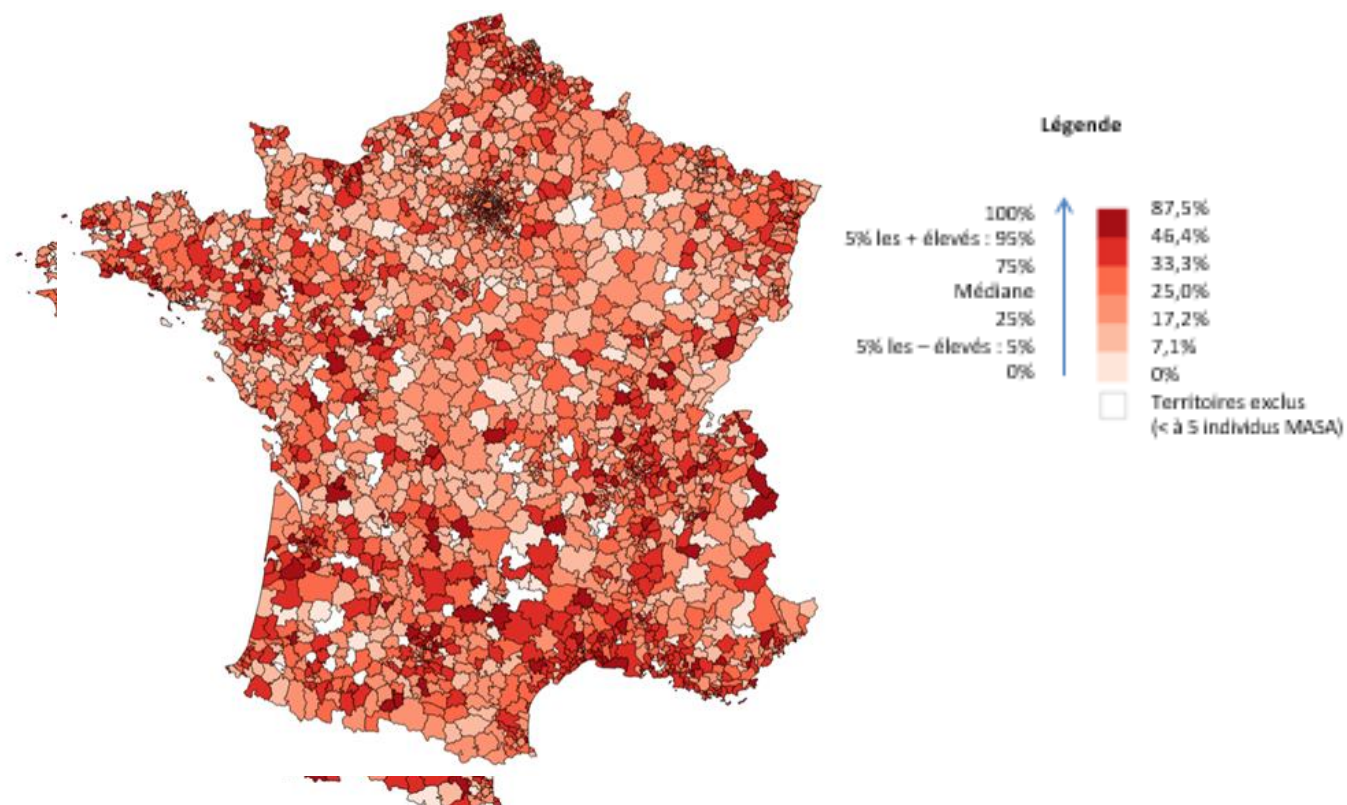
De manière générale, au niveau départemental, le taux de personnes MASA, ayant un « **parcours favorable** », est plus élevé dans le sud de la France et dans le sud-ouest de la Bretagne et moins élevé dans le centre de la France. Cela est relativement proche de l'offre de soins primaires sur le territoire français. Dans 50% des départements, 24% des personnes MASA ont un « parcours favorable » (Carte 1.A). Au niveau des territoires de vie, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est à peu près distribué de la même manière qu'au niveau départemental. Dans 50% des territoires de vie, 25%

des personnes MASA ont un « parcours favorable » (Carte 1.B). Concernant **le taux de personnes MASA, ayant un « décès rapide »**, la situation s'inverse de manière générale. Au niveau départemental, il est élevé dans le centre et dans le nord-est de la France et moins élevé dans le sud et à l'ouest de la France. Dans 50% des départements, 8% des personnes MASA décèdent rapidement (Carte 2.A). Au niveau des territoires de vie on observe de fortes variations passant de 3% dans premier quartile à 12% dans le quatrième quartile. Dans 50% des territoires de vie, 8% des personnes MASA décèdent rapidement. Enfin, pour le taux de personnes MASA allant en « EHPAD rapidement » lors de la période d'étude au niveau départemental, on observe d'importantes variations passant à moins de 19% dans le premier quartile à plus de 25% dans le quatrième quartile. Dans 50% des départements, 22% des personnes MASA vont en Ehpads rapidement (Carte 3.A). Enfin, au niveau des territoires de vie nous observons également de fortes variations passant de 13% dans le premier quartile à plus de 28% dans le dernier quartile. Dans 50% des territoires de vie, 20% des personnes MASA vont en Ehpads rapidement (Carte34.B).

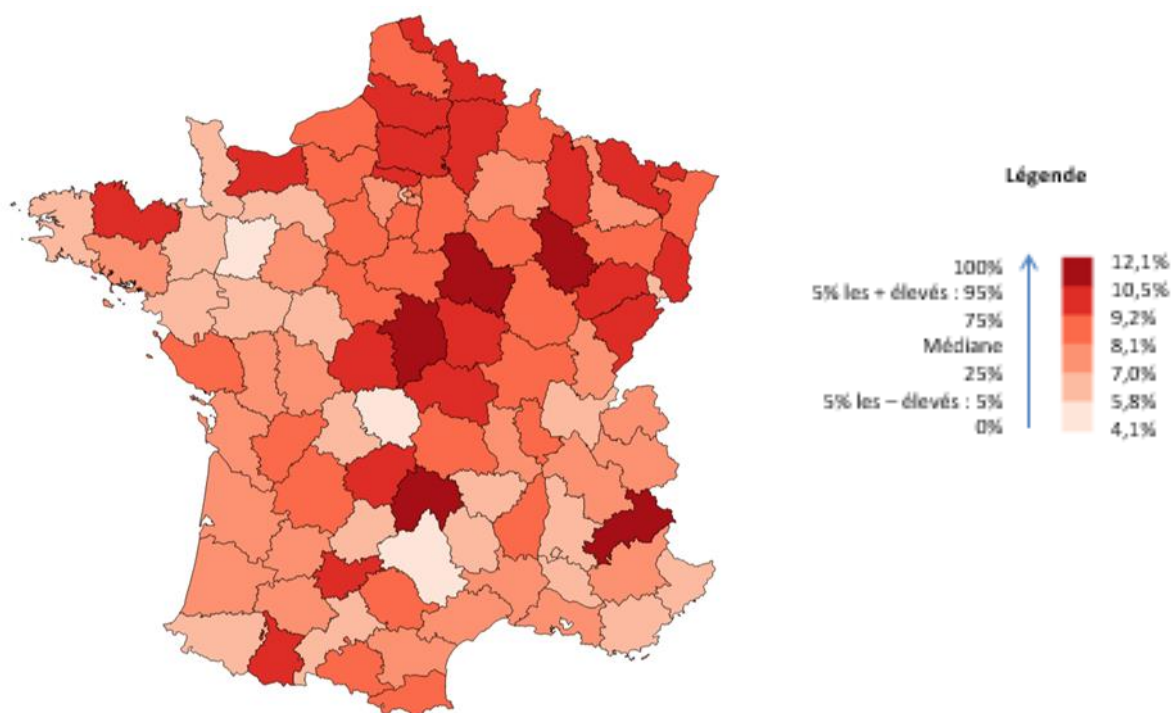
Carte 1. A - Taux de personnes MASA ayant un parcours favorable sur la période d'étude (2012-2017), au niveau départemental



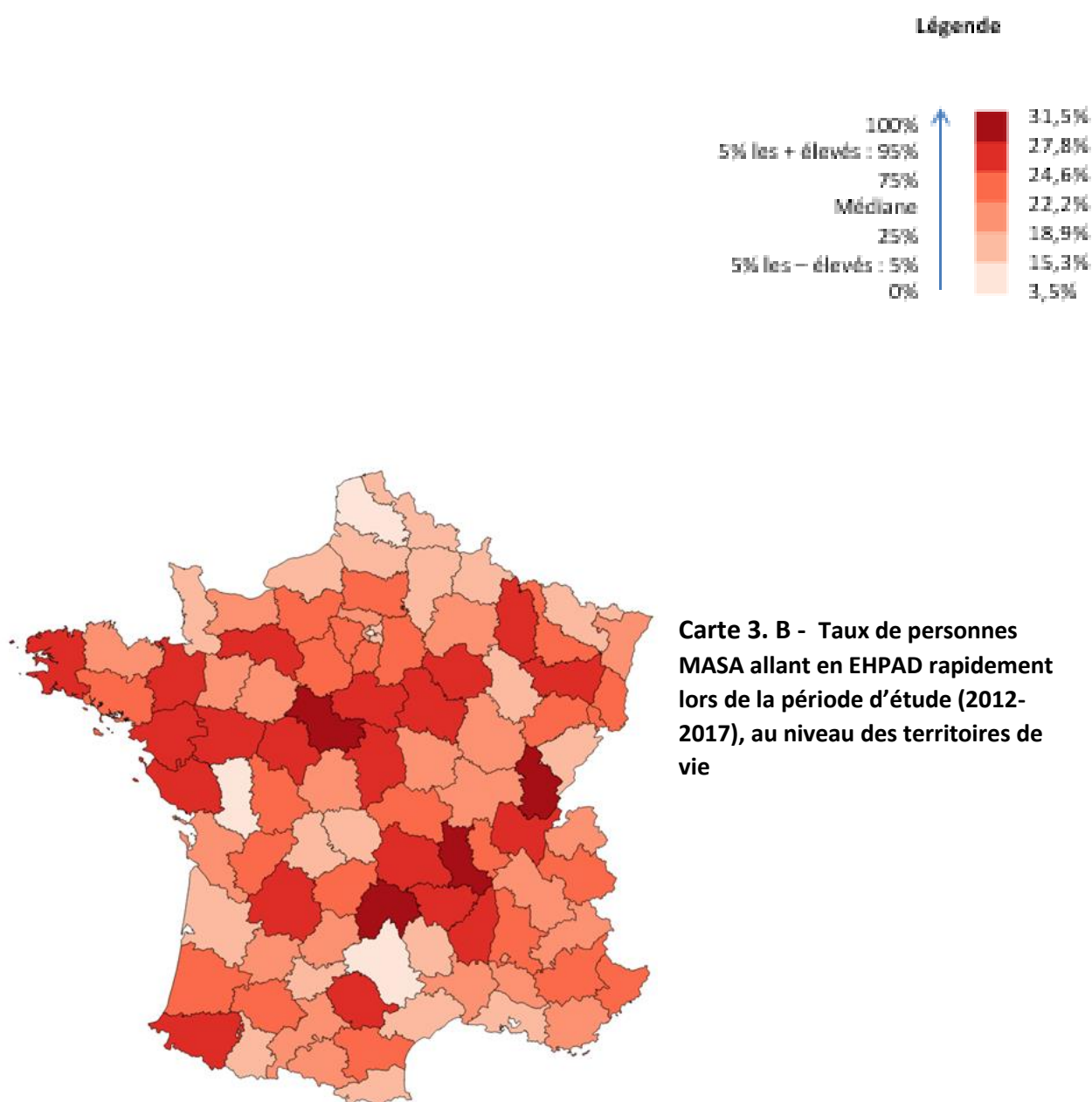
Carte 1 . B - Taux de personnes MASA ayant un parcours favorable sur la période d'étude (2012-2017), au niveau des territoires de vie

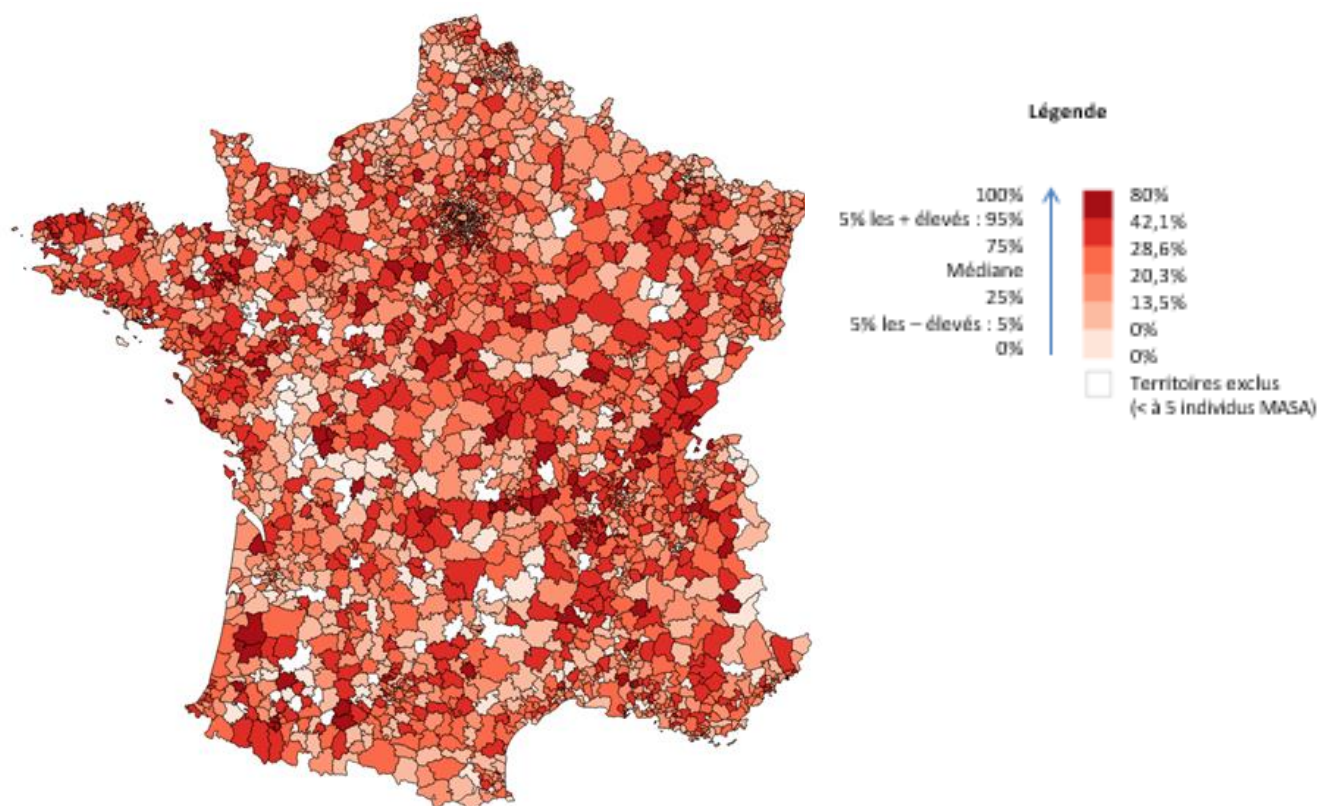


Carte 2. A - Taux de personnes MASA ayant un 'décès rapide' lors de la période d'étude (2012-2017), au niveau départemental



Carte 3 . A - Taux de personnes MASA allant en EHPAD rapidement lors de la période d'étude (2012-2017), au niveau départemental





2. Analyse territoriale des déterminants des variations des parcours MASA

Le second objectif du projet a été d'analyser les déterminants des variations territoriales observées dans les parcours de soins, en distinguant les facteurs liés à deux niveaux territoriaux. Pour cela l'Irdes a proposé des modèles hiérarchiques multiniveaux. En effet, les différents parcours de soin des personnes atteintes de la MASA peuvent être examinés dans un cadre hiérarchique avec des observations au niveau du territoire de vie (Niveau 1) regroupées dans des groupes géographiques supérieurs, au niveau des départements (Niveau 2). Le modèle multiniveau permet d'estimer la disparité intra-départementale (au sein du département donc entre les territoires de vie) et inter-départementale (entre les départements) des parcours de soins identifiés. Il permet également d'analyser le rôle des facteurs liés aux caractéristiques de la population locale (demande) et de la configuration de l'offre de soins dans la détermination des variables géographiques observées. Le modèle multiniveau linéaire à deux niveaux est de forme :

$$Y_{ij} = (\beta_{0j}) + \alpha X_{ij} + \varepsilon_{ij} \quad \longrightarrow \quad \text{Niveau 1 (Territoire de vie)}$$

$$\text{Où : } (\beta_{0j}) = \gamma_{00} + \gamma_{Wj} + U_{0j} \quad \longrightarrow \quad \text{Niveau 2 (Département)}$$

Avec i territoires de vie et j départements ; Y correspondant à l'indicateur de parcours étudié ; X correspondant aux variables au niveau des territoires de vie et W aux variables au niveau départemental.

Les variables explicatives introduites **au niveau des territoires de vie** sont l'âge moyen et la part de femme (pour les caractéristiques démographiques), le score moyen de comorbidité (pour l'état de santé), les quintiles de déprivation et la part de commune rurale (pour les caractéristiques socio-économiques) et enfin l'accessibilité aux médecins généralistes et aux infirmiers, ainsi que les temps d'accès aux Ehpad et aux services d'urgences. Enfin, de contrôler l'état de santé des personnes en MASA dans les territoires de vie, nous avons créé un score moyen de comorbidité. Le score moyen de comorbidité correspond au nombre moyen de pathologies différentes des individus MASA par territoire de vie. Ce score a été créé en utilisant les vingt-deux pathologies définies par la cartographie de pathologies identifiées par la CNAM²⁵.

Au niveau départemental, nous testons l'hypothèse que l'offre de soins médical et médico-social ont un impact sur les parcours de soins. Pour distinguer l'offre médical du département nous avons contrôlé pour le nombre de lits en MC (médecine, chirurgie). Pour définir l'offre médicosociale nous avons créé une typologie de l'offre au niveau de département. L'objectif de la typologie était de créer une variable catégorielle unique permettant de décrire l'offre médico-sociale départementale en prenant en compte les corrélations existantes entre les différentes variables caractérisant cette offre : place en hébergement permanent (EHPAD et USLD), place en hébergement temporaire, place en accueil de jour, accessibilité potentielle localisée (APL) d'infirmiers libéraux et place en SSIAD/SPASAD (services de soins infirmiers à domicile / services polyvalents d'aide et de soins à domicile).

2.1 Les analyses de variance

Au cours des premières analyses, nous nous sommes rendu compte que certains territoires de vie étaient à cheval sur plusieurs départements (sur trois départements au maximum). Cela est dû au fait que le découpage par territoire de vie n'est pas un découpage administratif ; contrairement au découpage départemental qui lui en est un. Or, afin de construire un modèle multiniveau avec comme niveau 1 les territoires de vie et en niveau 2 les départements, nous avons besoin d'un et unique département par territoire de vie. Nous avons alors observé (tableau 2) que sur 2703 territoires de vie, 2271 sont sur un département (correspondant à 84 % des territoires de vie), 401 sont sur deux départements (correspondant à 14.8 % des territoires de vie) et 31 sont sur trois départements (représentant 1.15 % des territoires de vie). Donc au total, 15.9 % des territoires de vie sont à cheval sur plusieurs départements. Ainsi, 68 634 individus MASA (soit 85.4 %), résident dans un territoire de vie se situant sur un département ; et 14.6 % des individus résident dans un territoire de vie se situant sur plusieurs départements. Aux vues de ces diverses analyses, lorsqu'un territoire vie chevauche deux ou trois

²⁵ Les troubles du rythme ou de la conduction cardiaque, les embolies pulmonaires aiguës, les coronaires, les accidents vasculaires cérébraux, les insuffisances cardiaques, le diabète, les cancers actifs, les cancers inactifs, les troubles psychotiques, les troubles névrotiques et de l'humeur, les troubles addictifs, les autres troubles psychiatriques, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, l'épilepsie, les maladies respiratoires chroniques hors mucoviscidose, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, le VIH ou SIDA, la polyarthrite rhumatoïde, les dialyses chroniques, les maladies du foie ou du pancréas et enfin les autres affections de longues durée.

départements, nous avons décidé d'attribuer, au(x) département(s) comportant le moins d'individus, le code du département comportant le plus grand nombre d'individus.

Tableau 2 - Analyse du problème des territoires de vie se trouvant sur plusieurs départements

nb_dep	Fréquence	Pourcentage	nb_masa_total	part_dep_max
1	2271	84.02	68634	0.85395
2	401	14.84	10554	0.13131
3	31	1.15	1184	0.01473
Total	2703	100	80372	1

Afin de voir les distributions de variance entre deux niveaux d'analyse (le niveau des territoires de vie et le niveau départemental), nous avons d'abord estimé des modèles multiniveaux vides.

Les résultats (Tableau 3) montrent que la variation des parcours au niveau de territoire de vie est beaucoup plus important qu'au niveau de département. On note aussi que la variance totale due à des variations entre les départements est significative uniquement pour les variables « parcours favorables » et « Ehpad rapide ». En effet, pour la variable « parcours favorable », 10% de la variance totale est due à des variations entre les départements et pour la variable « Ehpad rapide », 9% de la variance totale est due à des variations entre les départements, alors que pour la variable « décès rapide », seulement 2% de la variance totale est due à des variations entre les départements.

Tableau 3 - Premiers résultats des modèles multiniveaux vides

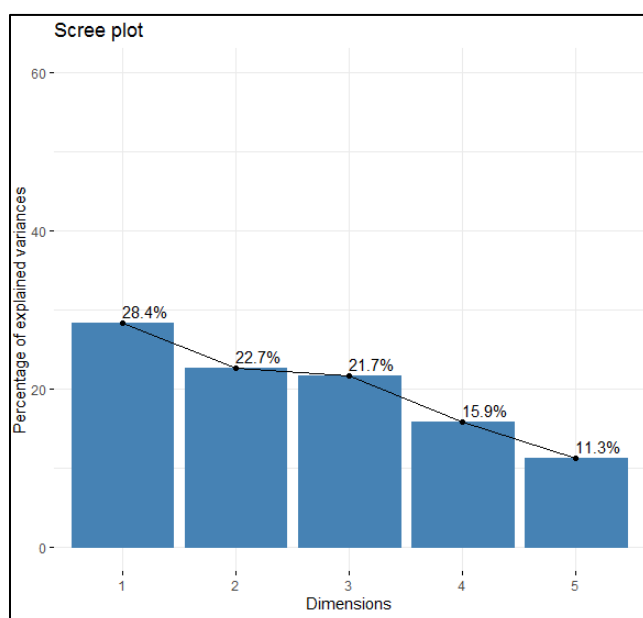
Variable expliquée	Part de la variance totale due à des variations entre les départements	P-value associée à $\sigma^2 U_0$
Parcours favorable	10%	< 0.001 : significatif au seuil de 1%
Décès rapide	2%	= 0.3878 : significatif au seuil de 5%
Ehpad rapide	9%	< 0.001 : significatif au seuil de 1%

Typologie de l'offre médico-sociale des départements

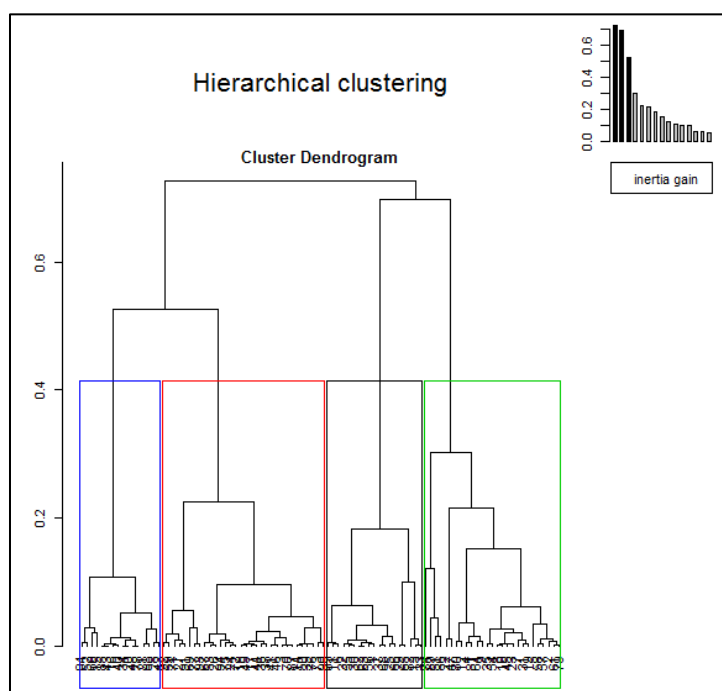
Afin de réaliser cette typologie, nous avons fait une analyse en composantes principales (ACP) à partir des variables départementales caractérisant l'offre médico-sociale, pour d'identifier les corrélations existantes entre les différentes variables introduites. La classification ascendante hiérarchique (CAH) permet, par la suite, de synthétiser et de créer des liens entre ces variables départementales afin d'identifier des typologies. Cela est permis grâce à l'approche de *classification hiérarchique sur composantes*

principales (HCPC ; « *Hierarchical Clustering on Principal Components* ») utilisable sur le logiciel « R Studio ». Cette approche consiste à effectuer au préalable une analyse en composantes principales en choisissant le nombre de dimensions à retenir ; ici nous avons gardé quatre dimensions sur cinq expliquant 88.9% de l'inertie totale (Graphique 1). La classification ascendante hiérarchique est ensuite appliquée aux résultats de l'ACP permettant d'obtenir un dendrogramme sur lequel nous avons choisis de faire quatre groupes. Les variables mesurant l'offre en Ehpad (correspondant à l'hébergement permanent et à l'hébergement temporaire) sont corrélées. Les variables mesurant plus l'offre à domicile (correspondant à l'accueil de jour en Ehpad, aux infirmiers libéraux et aux SSIAD/SPASAD) sont quant à elles moins corrélées. Ces liens entre les cinq indicateurs constituant l'offre médico-sociale se retrouve sur le plan factoriel (Graphique 2). En effet, l'axe 1 caractérise l'offre en Ehpad (l'hébergement permanent et l'hébergement temporaire) et l'axe 2 caractérise plus l'offre à domicile (l'accueil de jour en Ehpad et les médecins libéraux). Les places SSIAD/SPASAD sont quant à elles moins bien représentées par le plan factoriel.

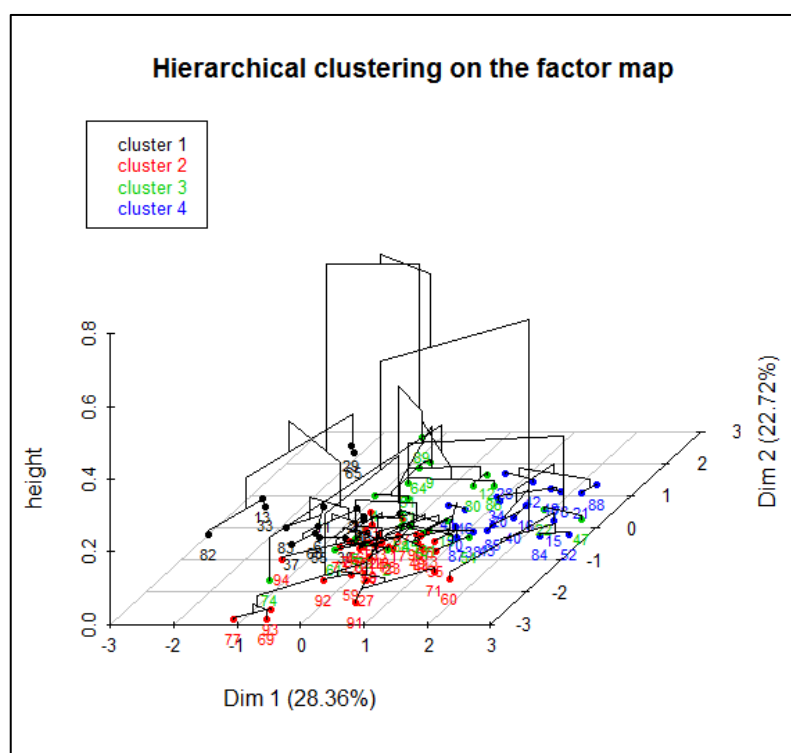
Graphique 1



Graphique 2. A – Classification Ascendante Hiérarchique sur les 5 premiers axes



Graphique 2. B – Représentation sur le plan factoriel de la Classification Ascendante



typologie

La typologie réalisée à partir de ces axes factoriels synthétise ces variables départementales en quatre groupes de départements (Tableau 4). La classe 1 est caractérisée par une offre importante d'infirmiers libéraux et une offre moins importante d'Ehpad. Cette classe se situe dans le sud-est de la France (Carte 4). La classe 2 est

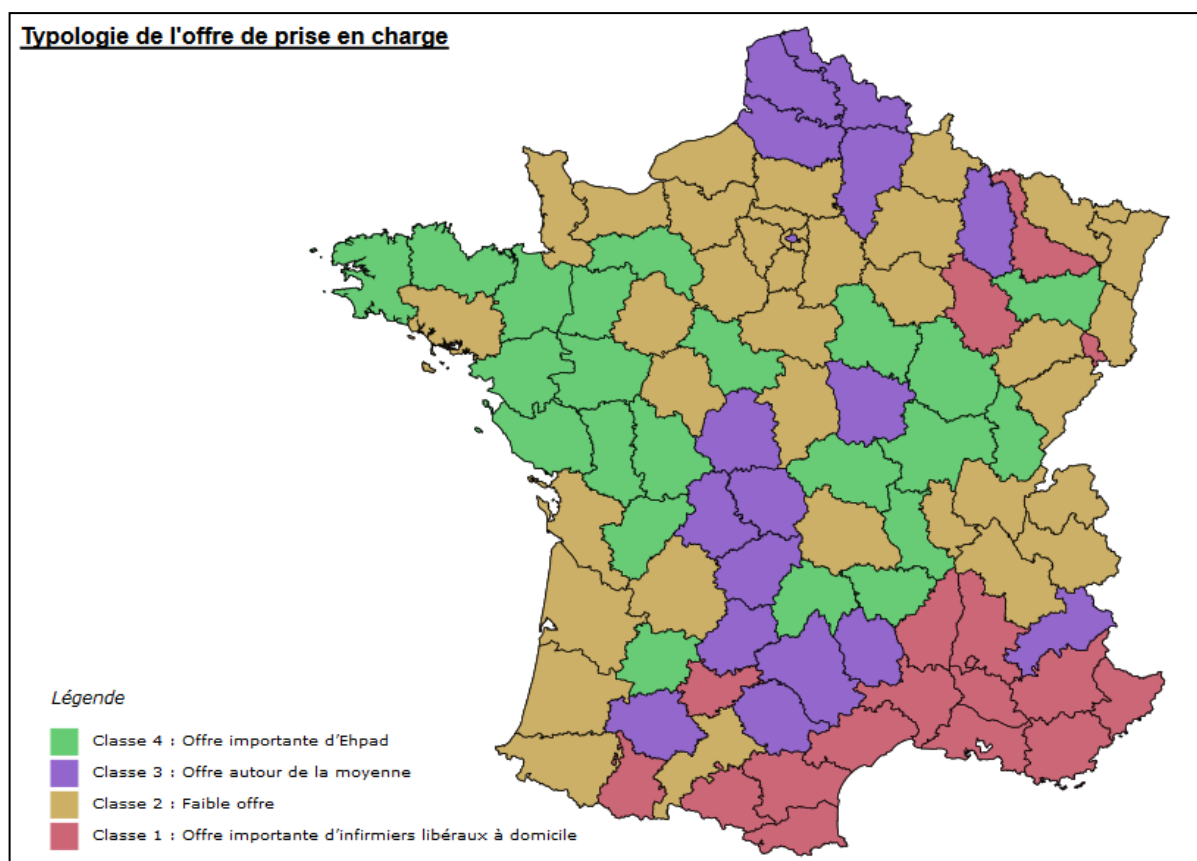
caractérisée par une faible offre en générale donc une faible offre médico-sociale. Cette classe se situe globalement dans le nord et le sud-ouest de la France (Carte 4). La classe 3 qui pour nous représente la classe de référence ; a une offre est assez proche de la moyenne. Cette classe se trouve au nord et au centre-sud de la France (Carte 4). Et la classe 4 est caractérisée par une offre principalement axée sur l'Ehpad tandis que par rapport à la moyenne, il y a moins d'infirmiers libéraux. Cette classe se situe de manière générale à l'ouest et au centre-est de la France (Carte 4).

Cette typologie réalisée est intéressante car elle permet de mieux comprendre quel est l'état de l'offre générale dans le département.

Tableau 4– Caractérisation des quatre classes homogènes

	Offre médico-sociale					Nombre de départements par classe
	Hébergement Permanent (EHPAD+USLD)	Hébergemen t Temporaire	Prise en charge à domicile			
			Accueil de jour	Infirmiers libéraux	SSIAD / SPASAD	
Classe 1 : Offre importante d’infirmiers libéraux à domicile	-- 41.79	-- 0.7321	+ 1.5553	+++ 144.05	- 9.692	17
Classe 2 : Faible offre	-- 40.87	- 0.9052	- 0.8839	-- 80.60	- 9.283	38
Classe 3 : (REFERENCE) Offre autour de la moyenne	+ 48.57	- 0.8523	= 1.0095	= 102.21	++ 13.51	17
Classe 4 : Offre importante d’Ehpad	++ 56.28	++ 1.372	= 1.0736	-- 78.93	- 10.199	22
MOYENNE	46.8775	0.9654	1.130575	101.465	10.696	94

Carte 4 – Typologie de l'offre médicosocial



En utilisant les variables explicatives décrites ci-dessus, nous avons réalisé les modèles multiniveaux (sur le logiciel « SAS »). Suite aux discussions internes et avec l'Université de Toulouse, nous avons décidé de ne pas interpréter les résultats concernant les variables « décès rapide » et « Ehpad rapide » qui ont été créées par le groupe d'experts et qui peuvent être mal interprétés.

2.2 Les régressions multi-niveaux

Les résultats des modèles multiniveaux pour la variable « parcours favorables » sont présentés dans le Tableau 5 ci-dessous. Concernant les caractéristiques démographiques des territoires de vie, les résultats montrent que lorsque l'âge moyen du territoire est plus élevé, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est moins élevé et lorsque la part de femme est plus élevée, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est plus élevé. Concernant l'état de santé au niveau du territoire de vie, comme attendu, lorsque le score moyen de comorbidité est plus élevé, la probabilité d'avoir un « parcours favorable » est moins élevé. Pour les caractéristiques socio-économiques au niveau du territoire de vie, nous remarquons que les individus MASA vivant dans des territoires de vie plus pauvres, ont une probabilité plus faible d'avoir un « parcours favorable » par rapport à ceux vivant dans des territoires de vie plus riches. Et dans les zones où la part de commune rurale est plus élevée, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est moins élevé. On constate également que l'accessibilité aux

infirmiers libéraux est déterminante significative d'un parcours favorable. Dans les territoires où le nombre et accessibilité d'infirmiers est plus important le taux de parcours favorable est plus élevé. Par ailleurs on note que l'impact de l'accessibilité aux médecins généralistes sur la probabilité d'avoir un parcours favorable dépend de l'accessibilité aux infirmiers. C'est-à-dire que, si l'accessibilité aux infirmiers libéraux a un impact significatif et positif sur la probabilité d'avoir un parcours favorable dans les territoires où l'accessibilité aux médecins généralistes est plus élevée, l'impact de l'accessibilité aux infirmiers sera moins importante. Il peut y avoir donc un effet de substitution entre l'accessibilité aux médecins généralistes et l'accessibilité aux infirmiers libéraux. Enfin, lorsque le temps d'accès aux Ehpad est plus élevé, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est plus élevé ; et lorsque le temps d'accès aux services d'urgence est plus élevé, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est moins élevé. Au niveau départemental, nous identifions peu d'effet. En effet, il n'y a pas d'effet significatif de l'offre médicale (nombre de lits hospitaliers) sur les parcours de MASA. Par contre dans les départements où l'offre médico-social en ville est faible et dans les départements où l'offre en Ehpad est relativement plus importante, la probabilité d'avoir un parcours "EHPAD rapide" est plus importante.

Tableau 5.A – Résultats des modèles multiniveaux : variables au niveau territoire de vie

	Y1 : Parcours favorables		Y3 : Ehpad rapide		Y2 : Décès rapides	
	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t
VARIABLE – caractéristiques démographiques au niveau Territoire de vie						
Intercept	0.4990	<.0001	-0.7913	<.0001	0.8785	<.0001
Age moyen par territoire de vie	-0.00300	0.0168	0.01244	<.0001	-0.00977	<.0001
Part de Femme par Territoire de vie	0.04109	0.0350	0.05987	0.0019	-0.04053	0.0010
VARIABLE – caractéristiques sur l'état de santé au niveau Territoire de vie						
Nombre moyen de pathologie différentes des personnes MASA par Territoires de vie	-0.04218	<.0001	-0.00677	0.2526	0.01055	0.0048
VARIABLE – caractéristiques socio-économiques au niveau Territoire de vie						
1er quintile de déprivation (+riche) : REFERENCE	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
2e quintile de déprivation	-0.00809	0.3983	-0.00017	0.9856	0.007602	0.1960
3e quintile de déprivation	-0.02248	0.0203	-0.01571	0.1047	0.005606	0.3373
4e quintile de déprivation	-0.03931	<.0001	-0.01823	0.0573	0.01992	0.0005
5e quintile de déprivation	-0.03425	0.0002	-0.04683	<.0001	0.01518	0.0045

Part de commune rurale (contre unité urbaine) par territoire de vie	-0.02685	0.0165	0.03185	0.0043	-0.00145	0.8358
VARIABLES - caractéristiques d'offre						
APL aux médecins généralistes libéraux en 2013, par territoire de vie	0.000129	0.6499	-0.00029	0.3115	-5.39E-6	0.9748
APL aux IDE en 2013, par territoire de vie	0.000949	<.0001	-0.00024	0.2661	-0.00013	0.3053
Interaction entre APL aux MG et APL aux IDE	-4.5E-6	0.0726	1.818E-6	0.4682	1.106E-6	0.4657
Temps d'accès aux EHPAD en 2017, par territoire de vie	0.003483	0.0205	-0.00810	<.0001	0.000692	0.4492
Temps d'accès aux services d'urgences en 2017, par territoire de vie	-0.00091	0.0081	0.000132	0.7000	0.000191	0.3697

Variables au niveau départemental

	Y1 : Parcours favorables		Y3 : Ehpads rapide		Y2 : Décès rapides	
	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t
Nb pour 1000 habitants de lits MCO en 2013 par Département	0.003211	0.4396	-0.00690	0.1746	0.002856	0.1380
Typologie de l'offre médico-sociale						
Classe 1 : offre importante d'infirmiers libéraux à domicile > HP -- , HT -- , AJ + , IDE +++ , SSIAD/SPASAD -	0.000718	0.9529	0.01980	0.1742	0.005316	0.3513
Classe 2 : faible offre -> HP -- , HT - , AJ - , IDE -- , SSIAD/SPASAD -	0.002085	0.8354	0.02372	0.0527	0.004961	0.2728
Classe 4 : offre importante d'Ehpad -> HP ++ , HT ++ , AJ = , IDE -- , SSIAD/SPASAD -	-0.00171	0.8770	0.04962	0.0003	-0.00021	0.9669
Classe 3 : offre autour de la moyenne -> HP + , HT - , AJ = , IDE = , SSIAD/SPASAD ++	Ref.		Ref.		Ref.	

2.3 Les analyses de sensibilité

Nous avons fait plusieurs tests de sensibilité en reproduisant les mêmes estimations mais cette fois ci sans les patients MASA considérés comme « douteux ». De ce fait, nous avons perdu 22% de l'échantillon. Nous sommes passés en moyenne de 32 à 24 individus MASA par Territoire de vie, et de 855 à 665 individus MASA par Département.

Les résultats des modèles multiniveaux pour la variable « parcours favorables » sont présentés dans le Tableau 6 ci-dessous. Concernant les variables au niveau des territoires de vie, les résultats changent très peu et reste globalement similaires aux modèles finaux (avec les « douteux »). Néanmoins l'interaction entre l'accessibilité aux médecins généralistes et l'accessibilité aux infirmiers libéraux n'est plus significative. Au niveau départemental, les résultats deviennent significatifs pour le parcours favorable. Comme pour "Ehpad rapide", les individus MASA vivant dans des départements où il y a une faible offre d'infirmiers libéraux à domicile et où il y a une faible offre d'Ehpad ; ont une probabilité moins élevée d'avoir un parcours favorable par rapport aux individus MASA vivant dans des départements ayant une offre médico-sociale proche de la moyenne.

Tableau 6.A – Test de robustesse - Résultats modèles multiniveaux : niveau territoire de vie

	Y1 : Parcours favorables		Y3 : Ehpad rapide		Y2 : Décès rapides	
	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t
VARIABLE – caractéristiques démographiques au niveau Territoire de vie						
Intercept	1.0093	<.0001	-0.8520	<.0001	1.1709	<.0001
Age moyen par territoire de vie	-0.00882	<.0001	0.01349	<.0001	-0.01278	<.0001
Part de Femme par Territoire de vie	0.06586	0.0015	0.1081	<.0001	-0.08440	<.0001
VARIABLE – caractéristiques sur l'état de santé au niveau Territoire de vie						
Nombre moyen de pathologie différentes des personnes MASA par Territoires de vie	-0.04795	<.0001	-0.00639	0.3155	0.01508	0.0005
VARIABLE – caractéristiques socio-économiques au niveau Territoire de vie						
1er quintile de déprivation (+riche) : REFERENCE	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
2e quintile de déprivation	-0.00742	0.4888	-0.00675	0.5427	0.007109	0.3371
3e quintile de déprivation	-0.01845	0.0888	-0.01542	0.1702	0.008323	0.2546
4e quintile de déprivation	-0.03866	0.0003	-0.02065	0.0636	0.02443	0.0007
5e quintile de déprivation	-0.02203	0.0324	-0.05015	<.0001	0.02588	0.0001

Part de commune rurale (contre unité urbaine) par territoire de vie	-0.03466	0.0062	0.04499	0.0006	0.001090	0.9023
VARIABLES - caractéristiques d'offre						
APL aux médecins généralistes libéraux en 2013, par territoire de vie	0.000193	0.5463	-0.00009	0.7818	-0.00010	0.6348
APL aux IDE en 2013, par territoire de vie	0.000923	<.0001	-0.00030	0.2262	-0.00034	0.0294
Interaction entre APL aux MG et APL aux IDE	-4.04E-6	0.1506	6.844E-7	0.8142	2.889E-6	0.1242
Temps d'accès aux EHPAD en 2017, par territoire de vie	0.006766	0.0001	-0.01042	<.0001	0.000299	0.8008
Temps d'accès aux services d'urgences en 2017, par territoire de vie	-0.00116	0.0033	0.000357	0.3785	0.000384	0.1578

Variables niveau départemental

	Y1 : Parcours favorables		Y3 : Ehpads rapides		Y2 : Décès rapides	
	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t	Estimation	Pr > t
Nb pour 1000 habitants de lits MCO en 2013 par Département	0.001541	0.7378	-0.01022	0.0673	0.005277	0.0406
Typologie de l'offre médico-sociale						
Classe 1 : offre importante d'infirmiers libéraux à domicile -> HP -- , HT -- , AJ + , IDE +++ , SSIAD/SPASAD -	-0.00534	0.6455	0.03374	0.0166	0.006135	0.3258
Classe 2 : faible offre -> HP -- , HT - , AJ - , IDE -- , SSIAD/SPASAD -	-0.02625	0.0501	0.03460	0.0304	0.01880	0.0107
Classe 4 : offre importante d'Ehpads -> HP ++ , HT ++ , AJ = , IDE -- , SSIAD/SPASAD -	-0.01571	0.2257	0.05915	0.0002	-0.00257	0.7162
Classe 3 : offre autour de la moyenne -> HP + , HT - , AJ = , IDE = , SSIAD/SPASAD ++	Ref.		Ref.		Ref.	

Concernant les caractéristiques démographiques des territoires de vie, les résultats des modèles multiniveaux pour la variable « parcours favorables » montrent que lorsque l'âge

moyen du territoire est plus élevé, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est moins élevé et lorsque la part de femme est plus élevée, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est plus élevé. Concernant l'état de santé au niveau du territoire de vie, comme attendu, lorsque le score moyen de comorbidité est plus élevé, la probabilité d'avoir un « parcours favorable » est moins élevé. Pour les caractéristiques socio-économiques au niveau du territoire de vie, nous remarquons que les individus MASA vivant dans des territoires de vie plus pauvres, ont une probabilité plus faible d'avoir un « parcours favorable » par rapport à ceux vivant dans des territoires de vie plus riches. Et dans les zones où la part de commune rurale est plus élevée, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est moins élevé. On constate également que l'accessibilité aux infirmiers libéraux est déterminante significative d'un parcours favorable. Dans les territoires où le nombre et l'accessibilité d'infirmiers est plus important le taux de parcours favorable est plus élevé. Par ailleurs on note que l'impact de l'accessibilité aux médecins généralistes sur la probabilité d'avoir un parcours favorable dépend de l'accessibilité aux infirmiers. C'est-à-dire que, si l'accessibilité aux infirmiers libéraux a un impact significatif et positif sur la probabilité d'avoir un parcours favorable dans les territoires où l'accessibilité aux médecins généralistes est plus élevée, l'impact de l'accessibilité aux infirmiers sera moins importante. Il peut y avoir donc un effet de substitution entre l'accessibilité aux médecins généralistes et l'accessibilité aux infirmiers libéraux. Enfin, lorsque le temps d'accès aux Ehpad est plus élevé, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est plus élevé ; et lorsque le temps d'accès aux services d'urgence est plus élevé, le taux de personnes MASA ayant un « parcours favorable » est moins élevé. Au niveau départemental, nous identifions peu d'effet. En effet, il n'y a pas d'effet significatif de l'offre médicale (nombre de lits hospitaliers) sur les parcours de MASA. Par contre dans les départements où l'offre médico-social en ville est faible et dans les départements où l'offre en Ehpad est relativement plus importante, la probabilité d'avoir un parcours "EHPAD rapide" est plus importante.

2.3 Les analyses de sensibilités

Nous avons fait plusieurs tests de sensibilité en reproduisant les mêmes estimations mais cette fois ci sans les patients MASA considérés comme « douteux ». De ce fait, nous avons perdu 22% de l'échantillon. Nous sommes passés en moyenne de 32 à 24 individus MASA par Territoire de vie, et de 855 à 665 individus MASA par Département.

Concernant les variables au niveau des territoires de vie, les résultats des modèles multiniveaux pour la variable « parcours favorables » changent très peu et reste globalement similaires aux modèles finaux (avec les « douteux »). Néanmoins l'interaction entre l'accessibilité aux médecins généralistes et l'accessibilité aux infirmiers libéraux n'est plus significative. Au niveau départemental, les résultats deviennent significatifs pour le parcours favorable. Comme pour "Ehpad rapide", les individus MASA vivant dans des départements où il y a une faible offre d'infirmiers libéraux à domicile et où il y a une faible offre d'Ehpad ; ont une probabilité moins élevée d'avoir un parcours favorable par rapport aux individus MASA vivant dans des départements ayant une offre médico-sociale proche de la moyenne.

Conclusion

Les analyses de l'Irdes ont montré clairement que les variations territoriales, notamment entre les territoires de vie, sont très importantes pour toutes les variables de parcours MASA (favorables ainsi que décès et EHPAD rapide).

Les analyses de modélisation multiniveau suggèrent que la probabilité d'avoir un « parcours favorable » est plus élevée dans les territoires de vie où les personnes MASA ont un meilleur état de santé (plus jeune, moins de comorbidité), où le niveau de déprivation et la part de commune rurale sont faibles. De plus, l'accessibilité aux infirmiers a un impact direct et significatif sur la probabilité d'avoir un parcours favorable, et la difficulté d'accès aux médecins généraliste semble renforcer cet effet. Enfin, l'offre médico-sociale des départements ont également un impact sur les parcours MASA.

Parcours de soins de soins multidimensionnels en fin de vie des personnes décédant dans les 5 ans après identification de la MASA²⁶

Contexte

Les personnes en fin de vie sont fréquemment confrontées à des soins inappropriés. Dans le cas de la Maladie d'Alzheimer ou des Syndromes Apparentés (MASA), la fin de vie est caractérisée par un déclin progressif, mais cette période reste difficile à identifier. Cela conduit à un manque d'anticipation et parfois à des trajectoires d'utilisation des soins (HUT) défavorables.

Objectif

Quantifier les trajectoires défavorables d'utilisation des soins (HUT) au cours de la dernière année de vie et identifier leurs déterminants potentiels à domicile et en EHPAD.

Méthode

Nous avons réalisé une étude de cohorte à l'échelle nationale utilisant les bases de données médico-administrative (SNDS). Nous avons inclus les personnes MASA incidentes identifiées en 2012 dans la cohorte FRADEM et décédées jusqu'au 31 décembre 2017.

Nous avons utilisé une technique de clustering multidimensionnel pour identifier 15 clusters de HUT, en utilisant 11 dimensions longitudinales de soins de santé au cours de la dernière année de vie. Les clusters ont été évalués qualitativement par des experts pluridisciplinaires comme des HUT favorables ou défavorables. Les déterminants potentiels individuels et contextuels des HUT défavorables ont été étudiés en utilisant des modèles de régression logistique à effet aléatoire, pour tenir compte de la structure hiérarchique des données avec un niveau départemental.

²⁶ Article valorisé dans une publication internationale [Potential determinants of unfavourable healthcare utilisation trajectories during the last year of life of people with incident Alzheimer Disease or Related Syndromes: a nationwide cohort study using administrative data](#). Elyn A, Gardette V, Renoux A, Sourdet S, Nourhashemi F, Sanou B, Dutech M, Muller P, Gallini A. Age Ageing. 2022 Mar 1;51(3):afac053. doi: 10.1093/ageing/afac053

Résultats

62,243 personnes sont décédées avant le 31 décembre 2017 ; 46,8% ont été confrontées à des HUT défavorables en fin de vie : 55,2% à domicile et 31,8% dans les EHPADs. Des déterminants individuels des HUT défavorables ont été identifiés : âge jeune, sexe masculin, identification MASA par diagnostic hospitalier, survie plus courte, comorbidités limitant la durée de vie, troubles psychiatriques, hospitalisations aiguës précoces et polypharmacie. A domicile, la déprivation et les indicateurs de perte d'autonomie ont été identifiées. Les déterminants potentiels contextuels sont surtout impliqués à domicile, comme la faible accessibilité des infirmières ou des physiothérapeutes.

Conclusions

La cohorte FRADEM nous a permis d'appréhender la complexité des trajectoires de fin de vie des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ou d'un Syndrome Apparenté. Les experts ont pu établir que près de la moitié des personnes sont exposées à des trajectoires défavorables. Les personnes à domicile sont plus exposées que les personnes vivant en EHPAD, traduisant éventuellement le rôle péjoratif d'un diagnostic réalisé tardivement mais aussi d'un manque de coordination et d'anticipation dans le cadre des soins primaires à domicile. L'analyse multiniveau a par ailleurs permis d'établir des disparités territoriales avec des inégalités de parcours en fin de vie potentiellement en rapport avec l'organisation du système de santé et l'offre de soins. Ces inégalités de santé suggèrent des implications en termes de politique de santé publique.

Analyse exploratoire multivariée des parcours de soins multidimensionnels avant identification de la MASA²⁷

Contexte

Une identification tardive fréquente de la Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées (MAMA) est décrite dans la littérature et peut induire un recours aux soins erratique. Notre objectif était de décrire des profils de recours aux soins avant identification de la MAMA.

Méthode

La population d'étude était des sujets âgés de 65 ans et plus, identifiés avec une MAMA incidente en 2012 dans le Système National de Données de Santé (SNDS). Nous avons étudié le recours aux soins couvrant un large éventail de soins dans les secteurs ambulatoire et hospitalier pendant la période allant de 18 à 6 mois avant l'identification de la MAMA. Les principales dimensions de recours aux soins avant identification de la MAMA ont été étudiées à l'aide d'Analyses de Correspondances Multiples (ACM). Une ACM a été réalisée dans chaque classe d'âge (65-74 ans, 75-84 ans et 85 ans et plus). Les dimensions obtenues ont ensuite été interprétées selon le parcours de soins sur 5 années suivant l'identification de la MAMA, qualifié de favorable (ou non) par des experts de ce domaine.

Résultats

Cette recherche a porté sur 36 990 sujets. 4 dimensions ont été identifiées dans chaque classe d'âge. 2 interprétations de dimensions étaient communes aux 3 classes d'âge : l'intensité du recours aux soins et dépendance fonctionnelle. Cependant, leur ordre différait selon la classe d'âge, ainsi que la qualification (favorable ou non) du futur parcours de soins. Quelques spécificités sont apparues dans les classes d'âge. Dans la classe d'âge des 65-74 ans, nous avons observé un recours aux soins particulièrement orienté vers le soin de troubles psychiatriques ou psycho-comportementaux avec 2 dimensions reflétant ce type de recours aux soins. Dans la classe d'âge des 75-84 ans, une dimension de recours aux soins reflétant la présence de troubles psychiatriques ou psycho-comportementaux apparaissait également en 4^{ème} position, après une dimension reflétant l'intensité de la dépendance fonctionnelle (du côté opposé de la dimension au futur parcours de soins favorable). Dans la classe d'âge des 85 ans et plus, une dimension reflétait une dépendance liée à d'autres comorbidités (du côté opposé de la dimension au futur parcours de soins favorable) et une autre dimension soulignait un suivi médical organisé (du même côté de la dimension que le futur parcours de soins favorable).

Conclusion

Plusieurs dimensions mettaient en évidence des recours aux soins erratiques avant l'identification de la MAMA. Cela souligne la nécessité d'actions afin d'améliorer l'identification des MAMA.

²⁷ Recherche valorisée dans une publication internationale: [Healthcare use patterns before Alzheimer's disease and related diseases identification and future healthcare trajectory](#). Couret A, Lapeyre-Mestre M, Gombault-Datzenko E, Renoux A, Villars H, **Gardette V**. Int J Geriatr Psychiatry. 2023 Jan;38(1):e5849. doi: 10.1002/gps.5849.

Qualité de la prise en charge après identification de la MASA selon le parcours de soins multidimensionnel avant identification de la MASA²⁸

Contexte

En France, et particulièrement pour la gériatrie, l'accès aux soins est organisé à l'échelle départementale par les délégations départementales des Agences Régionales de Santé et les Conseils Départementaux. Une étude précédente a souligné l'existence de recours aux soins erratiques avant l'identification de la Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées (MAMA). Notre objectif était d'étudier l'association entre le recours aux soins avant identification de la MAMA et la favorabilité du futur parcours de soins, en prenant en compte les différences départementales à l'aide d'une analyse multiniveau.

Méthode

La population d'étude était des sujets âgés de 65 ans et plus, identifiés avec une MAMA incidente en 2012 dans le Système National de Données de Santé (SNDS). Nous avons étudié le recours aux soins couvrant un large éventail de soins dans les secteurs ambulatoire et hospitalier pendant la période allant de 18 à 6 mois avant l'identification de la MAMA. Nous avons réalisé une analyse multiniveau par classe d'âge (65-74 ans, 75-84 ans, 85 ans et plus), avec un niveau départemental et un niveau individuel. Le critère de jugement était le fait d'avoir un futur parcours de soins favorable. Ce futur parcours de soins a été étudié dans une étude précédente sur 5 années glissantes et qualifié de favorable (ou non) par des experts de ce domaine.

Résultats

Cette recherche a porté sur 36 990 sujets. Dans les 3 classes d'âge, le fait d'être une femme, d'avoir recours à des consultations de ville de cardiologie, à des actes d'imagerie et de prévention augmentent le risque d'avoir un futur parcours favorable, alors que le nombre de comorbidités, le fait de vivre en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et de n'avoir aucun recours à des médicaments durant l'année diminuent le risque de futur parcours favorable. Dans les classes d'âge les plus jeunes (moins de 85 ans), le recours à des antidépresseurs augmente le risque d'avoir un futur parcours favorable alors que le recours à un transport médical ainsi qu'à des antipsychotiques diminuent le risque de futur parcours favorable. Dans les classes d'âge les plus âgées (plus de 74 ans), le recours à des consultations à visée préventive augmentent le risque de futur parcours favorable alors que l'âge, les passages aux urgences, les hospitalisations non programmées et le recours à du matériel médical d'aide à la mobilité et à des compléments nutritionnels diminuent le risque de futur parcours favorable. Nous avons également mis en évidence quelques spécificités par classe d'âge. Contrairement aux autres classes d'âge, le risque de futur parcours favorable augmente avec l'âge dans la classe d'âge des 65-74 ans. Dans cette même classe d'âge, le recours aux anxiolytiques diminue le risque de futur parcours favorable. Dans la classe d'âge des 75-84 ans, le recours à des séances de kiné, consultations hospitalières externes MCO (Médecine-Chirurgie-Obstétrique) augmentent le risque de futur parcours favorable. Dans la classe d'âge des 85 ans et plus, le recours à des consultations de ville de spécialistes, à des hospitalisations courtes, à des antalgiques et z-drugs et la polymédication

²⁸ Recherche valorisée dans une publication internationale [Which factors preceding dementia identification impact future healthcare use trajectories: multilevel analyses in administrative data.](#) Couret A, Lapeyre-Mestre M, Gombault-Datzenko E, Renoux A, Villars H, **Gardette V.** BMC Geriatr. 2024 Jan 23;24(1):89. doi: 10.1186/s12877-023-04643-1..

excessive augmentent le risque de futur parcours favorable alors que le recours à des soins infirmiers fréquents diminue le risque de futur parcours favorable.

Conclusion

Un recours aux soins organisé et spécialisé avec un accent sur la prévention avant l'identification de la MAMA augmente le risque de futur parcours favorable, alors qu'un recours aux soins soulignant une dépendance, la présence de comorbidités ou une absence de suivi médical diminue le risque de futur parcours favorable.

