

Etude de fond pour un Monitoring de la prise en charge dans le domaine des pathologies de la démence

Synthèse

Sur mandat de
l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)
Division Stratégies de la santé

Kilian Künzi, Melania Rudin, Dr. Laure Dutoit, Jolanda Jäggi, Thomas Oesch
Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA
en collaboration avec Prof. Dr. Peter Rüesch, Leiter Fachstelle Gesundheitswissenschaften,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

Berne, le 18. novembre 2014

Résumé

Contexte et problématique

La Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 classe en quatre champs d'action les thèmes à traiter pour améliorer la situation des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Le champ d'action 4 couvre le domaine « Données et transmission des connaissances ». Il a pour but de rendre disponibles les informations sur la situation des personnes atteintes de démence qui sont nécessaires pour la planification et le pilotage de la prise en charge.

Dans ce contexte et sur la base d'une motion du conseiller national Jean-François Steiert, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS) d'effectuer une « étude détaillée pour un monitoring de la prise en charge dans le domaine des démences » (projet 8.1 de la Stratégie en matière de démence).

L'étude se base sur les **questions** suivantes :

- Etat actuel des données :
 - Quels systèmes de monitoring peut-on identifier dans des pays comparables à la Suisse ?
 - Quelles informations sur les maladies de la démence sont disponibles grâce aux données existantes en Suisse ?
- Situation optimale des données :
 - Quelles informations sur les maladies de la démence sont requises pour la planification et le pilotage de la prise en charge à moyen et à long terme ?
- Mises en œuvre possibles pour passer de la situation actuelle à la situation optimale :
 - Quelles variantes de « monitorages de la prise en charge dans le domaine de la démence » sont « réalisables » ?
 - Quelles sont les opportunités, les risques, les forces et les faiblesses des différentes options envisageables ?

Méthode

La réalisation du mandat s'est déroulée en plusieurs étapes :

- L'état actuel des données a été principalement réalisée à l'aide d'une analyse de la littérature et de documents. Elle a été complétée par des demandes d'information écrites et téléphoniques auprès des responsables des données.
- Afin de définir la situation optimale des données pour la planification et le pilotage de la prise en charge en Suisse, un large comité d'experts a été constitué. Les membres du comité ont pris position par écrit, puis dans le cadre d'un atelier.

- Sur la base des résultats obtenus, la situation optimale et la situation actuelle ont été comparées et des solutions ont été esquissées afin de combler le manque d'information.

- Enfin, en accord avec le mandant, quatre options de mise en œuvre ont été élaborées et soumises à une analyse de faisabilité. Cette analyse s'est appuyée, entre autres, sur l'avis des responsables de données.

Systèmes de monitoring dans le domaine de la démence dans d'autres pays

L'analyse documentaire s'est concentrée sur l'identification de différents types de collecte de données, de procédures et d'indicateurs importants. En gros, il existe quatre systèmes de monitoring :

- Registres axés sur les personnes avec obligation légale de déclaration (p. ex., Etat de New York, Virginie-Occidentale, banque nationale Alzheimer en France)
- Registres axés sur les personnes sans procédure de déclaration, basé sur une compilation automatique de données personnelles anonymisées (p. ex., Caroline du Sud ; registre basé sur les données des assurances maladies en Allemagne, Sismacq au Québec)
- « Monitorages épidémiologiques » basés sur une évaluation systématique (régulière) de différentes sources de données existantes, d'enquêtes et d'études isolées (p. ex., EURODEM, EuroCoDe, GeroStat en Allemagne, rapport de l'US-Alzheimer's Association)
- « Monitoring de la prise en charge » : ces systèmes se concentrent sur la qualité de la prise en charge et le déroulement de la maladie (p. ex., SveDem en Suède)

Dans la grande majorité des systèmes analysés, c'est l'obtention de données sur l'incidence et la prévalence des maladies de la démence qui prime. On se base sur les taux estimés pour calculer le nombre de personnes atteintes de démence comme indicateur central de la planification et du pilotage de la prise en charge. L'obtention d'information en Suisse devrait au mieux être comparable avec un monitoring épidémiologique, sachant qu'il n'y a pas d'évaluation systématique (actualisation périodique)

Situation actuelle en Suisse : bases de données avec informations sur les maladies de la démence

Trois **bases de données au niveau national** fournissent actuellement des informations sur les maladies de la démence :

■ Statistique médicale des hôpitaux (OFS) : entre autres, nombre annuel de diagnostics principaux et secondaires de démence, secteur stationnaire.

■ Enquête sur l'état de santé des personnes âgées vivant en institution (ESAI, OFS) : données sur les personnes atteintes de démence dans les établissements médico-sociaux (état de santé, conditions de vie, besoin en soins, soins médicaux). Enquête réalisée une seule fois, en 2008. Pas de répétition prévue.

■ Statistique des causes de décès (OFS) : Nombre annuel de décès pour cause de démence.

Il faut encore mentionner deux projets statistiques au niveau national qui devraient apporter une contribution importante dans un futur proche : la statistique des services ambulatoires de santé, projet MARS (OFS), ainsi que la statistique sur la base des données des assurés, BAGSAN (OFSP).

Par ailleurs, il existe au niveau national plusieurs bases de données qui ne contiennent aucune information spécifique sur la démence, mais qui pourraient cependant être utilisées comme base pour des estimations : la statistique de la population et des ménages (STATPOP, OFS), la statistique des institutions médico-sociales (SOMED, OFS), la statistique des hôpitaux (OFS), la statistique de l'aide et des soins à domicile (OFS), la statistique des données économiques par cas (OFS) et l'enquête suisse sur la santé (ESS, OFS).

Au **niveau des cantons et des communes**, deux enquêtes peuvent être citées : une étude d'ensemble sur les offres de soins pour les personnes atteintes de démence, de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS ; questionnaire aux cantons 2012), ainsi qu'une étude sur la prévalence de la démence dans la ville de Zurich (Gostynski et al., 2002). Il faut aussi mentionner que le canton du Tessin mène un genre de monitoring de la démence cantonal. Pour ce faire, les données d'évaluation des patients des EMS et des services de soin à domicile tessinois sont évaluées. Les indicateurs ainsi obtenus sur la prévalence des personnes atteintes de démence en EMS/services de soin à domicile sont complétés par des données sur la gravité de la maladie fournies par des centres de jours thérapeutiques. Enfin, des enquêtes sur la satisfaction des clients quant aux prestations des institutions sont menées périodiquement.

En plus des données récoltées par les administrations publiques, il existe différentes banques, collectes de données et études isolées **des associations et organisations privées**. Parmi celles-ci, les études menées pour le compte de l'Association Alzheimer Suisse sont particulière-

ment importantes. Une étude de 2012 se base sur les données d'évaluation dans les EMS et contient, entre autres, des informations quant à la charge en soins, à la médication et aux activités quotidiennes des personnes atteintes de démence. D'autres études s'intéressent aux soins dans le domaine des maladies de la démence (gfs Berne 2004), aux coûts de la démence (Ecoplan 2010) ou encore aux ressources et méthodes de prise en charge (évaluation QUALIS /BFH 2013). Des informations sur la prise en charge et les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches peuvent être obtenues à partir de l'enquête auprès des proches (Ecoplan 2013, Moor 2013). L'association « Swiss Memory Clinics » relève aussi périodiquement les capacités des cliniques de la mémoire pour les consultations en la matière. L'enquête SHARE (*Survey of Health and Retirement in Europe*), qui a été portée sur la morbidité pour la Suisse (Moreau-Gruet 2013), vient encore compléter les informations.

Les études et analyses de données citées sont extrêmement importantes pour fournir un état des informations disponibles. Cependant, il s'agit d'enquêtes isolées, dont la répétition est incertaine et coûteuse.

Dans le cadre de l'analyse de l'état actuel des données en Suisse, on a aussi établi les bases de données qui ne contiennent – du moins actuellement – **aucune information sur les maladies de la démence**, même si cela était envisageable vu leur domaine. La statistique de l'AI (OFAS), la statistique de l'AVS (OFAS), l'enquête suisse sur la population active (ESPA, OFS), le pool de données et le pool tarifaire des assureurs (SASIS AG) et le pool de données des médecins suisses (NewIndex) en font partie.

Définition de la situation optimale : indicateurs principaux

Sur la base de l'analyse de documents, une liste d'indicateurs a été établie et complétée lors d'une « consultation » d'experts. Le set d'indicateurs élaboré a été discuté et mis au point lors d'un atelier avec un comité composé de représentants de fournisseurs de données, d'utilisateurs de données (en particulier les cantons) et de chercheurs. Les indicateurs suivants ont été désignés comme centraux pour la planification et le pilotage des soins dans le domaine des maladies de la démence en Suisse :

« Epidémiologie » et « besoin en soins » :

- Prévalence générale et taux d'incidence :
 - Taux de prévalence des maladies de la démence diagnostiquées

Résumé

- Taux de prévalence de maladies de la démence non diagnostiquée
- Taux d'incidence de maladies de la démence diagnostiquées
- Prévalence de cas de décès pour cause de maladies de la démence

■ Prévalences spécifiques :

- selon le niveau de gravité de la maladie
- par type de maladie
- par comorbidités
- selon la situation en matière de logement
- selon le type de soutien
- selon le genre de thérapie
- selon la charge d'accompagnement et la difficulté pour effectuer des activités de la vie quotidienne

« Offre de soins » :

- Nombre de places/lits spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de démence dans des institutions stationnaires
- Nombre de places de jour ou de nuit spécifiquement dédiés aux personnes atteintes de démence
- Offre ambulatoire pour le soutien des personnes atteintes de démences et de leurs proches
- Nombre de cliniques de la mémoire ou d'institutions similaires, ainsi que leur capacité pour les consultations
- Nombre de spécialistes de la démence dans différentes catégories professionnelles

Comparaison entre l'état actuel et la situation optimale des données sur les maladies de la démence en Suisse

On constate qu'il existe en Suisse des informations de bases pour la majorité des indicateurs énoncés. Pour la prévalence et l'incidence générales, on se base cependant sur des études internationales, ainsi que sur une enquête de l'Association Alzheimer de 2004. Pour la prévalence spécifique, l'information provient de plusieurs études isolées. Quant aux indicateurs sur l'offre de soins, ils se basent sur l'information disponible de questionnaires isolés, qui ne sont en partie pas basés sur des échantillons aléatoires.

Une grande **restriction/lacune** par rapport aux données disponibles tient au fait que beaucoup d'enquêtes sous-jacentes n'ont été effectuées qu'une fois jusqu'à présent et pourraient être en partie obsolètes. S'ajoute à cela des problèmes de représentativité, car les données proviennent souvent d'études isolées limitées au niveau local. La répétition périodique d'études isolées basées sur un échantillon représentatif pour la Suisse entière est coûteuse et compliquée pour réaliser

un monitoring (constitution d'échantillons semblables, comparabilité des résultats, etc.).

Dans le cadre de l'étude de faisabilité, on a donc cherché des possibilités afin de concentrer le monitoring sur des enquêtes de routine déjà existantes.

Analyse de faisabilité des options choisies

Suite à l'atelier de juillet 2014 avec les experts, les options dans le domaine d'un monitoring épidémiologique et des soins ont été déterminées en accord avec l'OFSP, options qui seraient à soumettre à une analyse de faisabilité. En faisaient partie (a) un registre de la démence avec système de déclaration, (b) une expansion des statistiques de routine existantes et un comblement du manque de données avec MARS, (c) l'utilisation de données d'évaluation des EMS et des services de soin à domicile, (d) l'utilisation de données des assureurs-maladie. Les forces, les faiblesses, les opportunités et les risques ont été analysés pour chacune de ces options.

Options avec une appréciation positive

La faisabilité est considérée comme globalement positive pour les cinq options testées suivantes :

■ **Registre de la démence avec système de déclaration** (similaire au registre sur le cancer) : en tenant compte de tous les fournisseurs de prestations, tous les cas seraient en principe recensés et un accès facilité aux données serait accordé au secteur public. La base la plus fiable pour le calcul des taux de prévalence et d'incidence serait un registre avec système de déclaration. Sa mise en place entraînerait cependant des coûts considérables, tant en personnel que financièrement. Cela pourrait prendre beaucoup de temps avant ce que des données soient disponibles – entre autres, parce qu'une base légale devrait tout d'abord être créée.

■ **Banque de données des patients des cliniques de la mémoire** : pour l'instant, les données de patients des **cliniques de la mémoire** (CM) sont recensées de manière décentralisée. La constitution d'une banque de données unifiée des CM est réalisable avec moins de coûts, en comparaison à un registre avec système de déclaration. Des analyses devraient être possibles dans les deux ans. Cependant, les patients examinés dans les cliniques de la mémoire ne constituent pas une image représentative des personnes atteintes de la démence en Suisse, mais une sélection. Par ailleurs, il faut noter, tout comme dans les autres données, le risque de doubles comptages.

■ Utilisation de **données d'évaluation** provenant d'instruments d'évaluation des soins des

prestataires de service EMS et des services de soin à domicile publics : il semble approprié d'utiliser les données d'évaluation existantes (en particulier RAI-NH et RAI-HC) comme base pour un monitoring de la démence. Ces données permettent une couverture relativement large et représentative. Il y a cependant une limitation du fait que toutes les institutions ne travaillent pas avec RAI et que, pour l'instant, l'évaluation n'est pas menée avec tous les clients. Les coûts spécifiques pour cette option seraient comparativement limités, car la saisie des données a lieu de toute façon lors des évaluations. Les données et les analyses ne sont cependant pas la propriété de l'administration publique et sont probablement payantes. Les données RAI-HC devraient être disponibles dès 2018.

- Utilisation future des **données du projet statistique MARS** (OFS) : dès que les premières données sur les diagnostics dans le domaine ambulatoire seront disponibles dans MARS, on devrait tester leurs capacités et les intégrer dans un monitoring de la démence. Il existe des incertitudes quant à la qualité, à la disponibilité et au degré de couverture des codes de diagnostic. Aucun frais additionnel ne devrait s'ensuivre, car les données de MARS sont de toute façon relevées par les fournisseurs de prestations dans le domaine ambulatoire puis collectées par l'OFS. Les premières données devraient être disponibles en 2016 pour le domaine ambulatoire hospitalier et au plus tôt en 2018 pour les cabinets médicaux.

- Relevé des **places spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de démence** dans les **statistiques des institutions socio-médicales SOMED** (OFS) : un indicateur de l'offre de soins pourrait être saisi à l'aide de variables supplémentaires de la statistique SOMED. L'extension d'une statistique administrative devrait cependant être soigneusement testée, ce qui prendrait deux à trois ans. Hormis les frais de coordination, les coûts pour une ou deux variables supplémentaires ne seraient pas élevés.

Options avec une appréciation négative

L'extension de SOMED (OFS) concernant le relevé de données individuelles des résidents, l'élargissement du questionnaire de l'Enquête suisse sur la population active ESPA (OFS) ainsi que l'Enquête suisse sur la santé ESS (OFS) ont été perçus négativement, car les questions spécifiques à la démence ne s'intègrent pas bien dans les enquêtes et l'échantillon. L'utilisation de données des assureurs-maladie a été aussi perçue négativement. Pour l'instant, certains assureurs analysent dans quelle mesure les personnes atteintes de démence pourraient figurer

séparément dans les données (médicaments, positions TARMEED, codes de diagnostic). Les informations quant au diagnostic ne sont pour l'instant incluses que sporadiquement dans les données des assureurs-maladie. Tant que cette question ne sera pas clarifiée, les données ne seront pas utilisables pour un monitoring de la démence. Il en est de même pour le projet statistique BAGSAN de l'OFSP, basé sur les données des assureurs-maladie.

Procédure recommandée, prochaines étapes

Les investigations ont montré que des informations quantitatives de base sur les maladies de la démence sont disponibles en Suisse et que celles-ci sont, pour la plupart, basées sur des études isolées, dont les données ne sont probablement plus toujours actuelles.

Concernant un monitoring et une amélioration des données, nous considérons que les trois mesures suivantes sont appropriées et répondent aux objectifs :

- Mise en place d'un relevé uniforme des données de patients dans les cliniques de la mémoire
- Analyse systématique des données d'évaluation des EMS et des services de soins à domicile relevées de manière routinière
- Examen d'une extension de SOMED avec des informations sur les places spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de démence (pas sur les diagnostics des résidents)

Nous comptons sur une durée de trois à quatre ans pour la mise en œuvre. En outre, il est possible d'utiliser sans autre mesure préalable la statistique médicale des hôpitaux (traitements ambulatoires avec un diagnostic principal ou secondaire de démence) et la statistique des causes de décès dans l'idée de suivre les évolutions pour un monitoring. Dès que les premières données de la statistique ambulatoire MARS seront disponibles, il faudra tester dans quelle mesure elles peuvent être utilisées pour un monitoring de la démence. De plus, les données SHARE (*Survey of Health and Retirement in Europe*) pourront être évaluées dans le cadre d'une étude exploratoire.

En résumé, nous recommanderions une approche pragmatique pour le monitoring de la prise en charge, comme c'est actuellement le cas dans le canton de Tessin.

Le **tableau** suivant montre une vue d'ensemble des bases de données et variables recommandées pour un monitoring.

Tableau: Vue d'ensemble des bases de données proposées pour un monitoring

Niveau de la prise en charge	Sources de données / informations	Remarques
Epidémiologie / besoins de prise en charge		
<i>Personnes en EMS</i> - Âge, sexe - Type de la maladie de la démence - Capacité cognitive CPS - Activités de la vie de tous les jours ADL - Médication	<i>Données d'évaluation des EMS :</i> RAI-NH, PLAISIR -> Extrapolation avec SOMED (BFS)	<i>Lacunes :</i> Les EMS qui utilisent uniquement BESA ne sont pas pris en compte lors de la transition. <i>A noter :</i> données accessibles pour le secteur public.
<i>Personnes en ménages privés</i> - Âge, sexe - situation en matière de logement - Capacité cognitive CPS - Activités instrumentales de la vie de tous les jours IADL - Médication	<i>Données d'évaluation des services de soins à domicile :</i> RAI-HC -> Extrapolation avec les statistiques des services de soins à domicile (OFS)	<i>Lacunes :</i> Données des services de soins à domicile privés. Aucune donnée pour les personnes en ménage privé qui ne font pas recours aux services de soins à domicile. <i>A noter :</i> données accessibles pour le secteur public.
En complément :		
<i>Personnes qui consultent dans des cliniques de la mémoire</i> - Âge, sexe - Type de la maladie de la démence (ICD-10), comorbidités - Incidences	<i>Base de données des cliniques de la mémoire</i>	<i>A noter :</i> Doubles comptages possibles lors de l'estimation de la prévalence. <i>A noter :</i> données accessibles pour le secteur public.
<i>Personnes à l'hôpital</i> - Âge, sexe - Type de la maladie de la démence (ICD-10), comorbidités	<i>Statistique médicale des hôpitaux (OFS)</i>	<i>A noter :</i> Doubles comptages possibles lors de l'estimation de la prévalence.
<i>Personnes décédées</i> - Âge, sexe	<i>Statistique des causes de décès (OFS)</i>	<i>A noter :</i> Interprétation de la démence comme cause de décès
Offre de prise en charge		
<i>Domaine stationnaire EMS / structures de jour et de nuit</i> - Nombre de places/lits spécifiquement dans le domaine de la démence - Nombre de places de jour / nuit	<i>SOMED (OFS), éventuellement propre relevé</i>	<i>A noter :</i> SOMED, pour autant que de nouvelles variables soient incluses
<i>Domaine ambulatoire</i> - Nombre de cliniques de la mémoire et de leur capacité	<i>Base de données des cliniques de la mémoire</i>	<i>A noter :</i> données accessibles pour le secteur public.

Avec cette méthodologie, les **lacunes** dans les données concernent principalement les personnes atteintes de démence qui ne sont en contact avec aucun des prestataires de soins EMS/services de soins à domicile mentionnés. Le canton du Tessin utilise pour son monitoring des données additionnelles de ses centres de jour thérapeutiques. Pour acquérir une vue d'ensemble pour la Suisse entière, une enquête dans ce domaine serait éventuellement nécessaire. L'évaluation du nombre de personnes avec une maladie (jusqu'ici) non diagnostiquée peut être effectuée sur la base d'informations sur le déroulement de la maladie disponibles dans les bases de données des cliniques de la mémoire. Du côté de l'offre, les statistiques usuelles existantes permettent difficilement de déduire des indicateurs. En dehors du possible relevé du nombre de places dans SOMED mentionné ci-dessus, il serait possible d'effectuer un état des lieux périodique auprès des différents fournisseurs de prestations non médecins (offre spécifique à la démence, personnel spécialisé, etc.).

Les indicateurs du monitoring constituent finalement **les références quantitatives** de base permettant d'évaluer le besoin en soins et de calculer et d'actualiser les coûts des soins et de prise en charge des maladies de la démence.