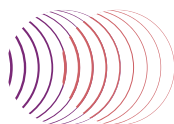




Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019




Soins coordonnés

Prévoir, partager, agir.
Avec le patient.



mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
Médecins de famille et de l'enfance Suisse
Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera

 **SBK** ... die Stimme der Pflege!
ASI ... la voix infirmière!
... la voce delle infermiere!

 Pour vous – chez vous
**AIDE ET SOINS
A DOMICILE**
Suisse

Stratégie nationale en matière de démence

Projet 3.2 «Promotion de la coordination de prestations
pour couvrir le besoin de soins individuel» 2014–2017

Rapport final à l'attention de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Berne, janvier 2017

SOMMAIRE

1. Introduction	3
1.1 Contexte.....	3
1.2 Evaluation du degré des besoins en aide, selon le degré de sévérité de la démence.....	3
1.3 Objectifs.....	3
2. Enquête	4
2.1 Destinataires.....	4
2.2 Résultats de l'enquête de novembre/décembre 2015.....	4
3. Résultats de l'atelier avec les parties prenantes	6
3.1 Manque de prestations de coordination fournies.....	6
3.2 Manque de compétences de coordination.....	6
3.3 Accessibilité de l'information concernant la coordination et les prestations.....	6
3.4 Collaboration interprofessionnelle, condition préalable à la coordination.....	6
3.5 Garantie du financement des prestations de coordination fournies.....	7
4. Conclusions et recommandations pratiques	7
4.1 Prestations de coordination fournies.....	7
4.2 Collaboration interprofessionnelle.....	7
4.3 Financement et coordination.....	7
5. Remerciements	7
Annexe 1: Liste des destinataires de l'enquête.....	8
Annexe 2: Interfaces avec d'autres projets de la stratégie nationale en matière de démence 2014–2017.....	8
Annexe 3: Interface de l'aide et des soins ambulatoires en cas de démence (schéma).....	10
Annexe 4: Besoins en soutien, accompagnement et soins professionnels (y compris conseil et gestion de cas) en cas de démence (schéma).....	10

ILLUSTRATIONS

Fig. 1: Evaluation du degré des besoins en aide, selon le degré de sévérité de la démence.....	3
Fig. 2: Coordination des prestations ambulatoires.....	4
Fig. 3: Optimisation escomptée grâce à la stratégie fédérale.....	5
Fig. 4: Offres qui fonctionnent bien.....	5

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Bättig Esther, Ressort Qualité / eHealth, Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
 Busset Annick, assistante de projet
 Gmür Rahel, Comité central, Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
 Koch Roswitha, Responsable du domaine Développement des soins infirmiers, Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI)
 Lüscher Severin, Médecin de famille, Médecins de famille et de l'enfance Suisse (mfe)
 Reck Markus, membre du comité central, Association Spitex privée Suisse (ASPS)

1. INTRODUCTION

1.1 Contexte

A l'heure actuelle, près de 110 000 personnes sont atteintes de démence en Suisse.¹ Ce nombre pourrait augmenter à 190 000 d'ici 2030.² L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont élaboré la stratégie nationale en matière de démence 2014–2017³ en réponse aux défis liés à cette évolution. Elle a pour but d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de démence et de leur entourage.

La stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 comporte quatre champs d'action: 1) Compétences en matière de santé, 2) Offres adaptées au besoin, 3) Qualité et compétences spécifiques, 4) Données et transmission des connaissances. Le champ d'action 2 «Offres adaptées au besoin» comprend notamment l'objectif 3, ainsi formulé:

«Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.»⁴

Les objectifs du projet 3.2 «Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel» sont les suivants:

«Elaboration de recommandations sur la mise en place de chaînes des soins interdisciplinaires qui encouragent une coordination et une mise en réseau continue des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins ambulatoires). Ce travail de réseautage doit inclure l'intervention de crise en vue d'éviter une hospitalisation de la personne concernée. De plus, les offres sont harmonisées avec les offres d'information et de consultation sociale proposées en dehors du système des soins de santé.»

Des représentants de l'association des Médecins de famille et de l'enfance Suisse, de l'Association suisse des

services d'aide et de soins à domicile, de Spitex privée Suisse ainsi que de l'Association suisse des infirmières et infirmiers ont élaboré dans le projet 3.2 des recommandations sur la promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel. Le groupe de travail a développé à cet effet deux documents de travail (annexes 3 et 4). La mise en œuvre du projet se concentre sur la pratique des soins ambulatoires, étant donné que plus de la moitié des personnes atteintes de démence vivent à la maison.⁵

1.2 Evaluation du degré des besoins en aide, selon le degré de sévérité de la démence

Le groupe de travail a utilisé une représentation courante des trois phases de l'évolution de la démence.⁶ Il convient de noter que le besoin de coordination et le besoin de soutien n'évoluent pas parallèlement.

Phase	Besoin de soutien
Léger	La personne présente des troubles cognitifs et des difficultés mineures apparaissent dans sa gestion du quotidien (p. ex. gestion des finances, utilisation de moyens de transport). Elle continue à vivre indépendamment chez elle.
Modéré	Les troubles cognitifs et les difficultés à gérer le quotidien sont si importants que la personne a besoin d'une aide ponctuelle ou régulière (p. ex. pour prendre des rendez-vous, pour prendre ses médicaments, s'occuper de ses vêtements ou organiser ses repas). Elle peut rester chez elle, à condition d'être aidée.
Sévère	Les mécanismes de la pensée et la gestion du quotidien sont si perturbés qu'une prise en charge continue est nécessaire (p. ex. pour l'alimentation, les soins corporels, l'élimination).

Fig. 1: Evaluation du degré des besoins en aide, selon le degré de sévérité de la démence

1 OFSP / CDS (2013): Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017. Berne.

2 Ecoplan AG (2013): Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage. Bericht zuhanden des BAG/GDK, Berne.

3 Le groupe de travail a élaboré les contenus du présent rapport avant que la Confédération et les cantons n'aient approuvé la prolongation de la stratégie jusqu'à fin 2019.

4 OFSP / CDS (2013): Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017. Berne.

5 Bassetti, C. L. / Calabrese, P. / Gutzwiller, F. (2011): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Stuttgart.

6 D'après: Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. In: Praxis 2012/101 (19), pp. 1239–1249.

1.3 Objectifs

Les recommandations visent à favoriser la mise en place de chaînes des soins interdisciplinaires qui encouragent une coordination sans rupture et adaptée au besoin, ainsi qu'une mise en réseau des prestations dans les soins de base (notamment dans les domaines de la détection précoce, du diagnostic, du traitement, de l'accompagnement et des soins ambulatoires).

Les recommandations servent de base conceptuelle pour apporter de manière coordonnée des soins de

base ambulatoires adaptés aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants, durant toute l'évolution de cette maladie. Les aspects suivants s'avèrent importants:

- organisation: acteurs/interfaces
- économie: coût/bénéfice
- valeurs: autonomie/respect

Une approche participative (groupe de travail, enquête de 2015 et atelier de 2016) vise à prendre en compte les connaissances spécialisées des divers acteurs.

2. ENQUÊTE

En décembre 2014, le groupe de travail a lancé l'organisation de projet et à l'établissement des bases requises. En novembre/décembre 2015, une enquête a été réalisée afin d'identifier les besoins ou désirs des spécialistes du secteur sur le thème de la «coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel». Un atelier a ensuite été organisé en avril 2016, pour élaborer des solutions concrètes avec les parties prenantes.

2.1 Destinataires

20 associations ou organisations offrant des prestations aux personnes atteintes de démence ont été invitées par écrit (voir annexe 1) à transmettre les questionnaires au sein de leur organisation à des personnes issues de la pratique.

Lien à l'enquête: <http://bit.ly/2j6wwSM>

65 questionnaires ont été complétés (55 en allemand et 10 en français). Sur ces 65 réponses, 49 proviennent de l'association de l'aide et des soins à domicile (Spitex), sept de l'Association Alzheimer Suisse (ALZ), deux de la Croix-Rouge suisse (CRS) et une est restée anonyme. Le groupe spécialisé Gériatrie de l'Association suisse des diététicien-ne-s (ASDD), la fondation pour la santé et le troisième âge RaJoVita, l'Association suisse des ergothérapeutes (ASE), le Centre Schönberg Démence et soins palliatifs, le Centre de soins de la ville de Zurich ainsi que de Kneipp Hof Dussnang AG ont tous participé une fois.

2.2 Résultats de l'enquête de novembre/décembre 2015

Selon la plupart des participants à l'enquête, la coordination des prestations ambulatoires destinées aux personnes atteintes de démence gagnerait à être amé-

liorée. Ces résultats sont valables pour la Suisse alémanique et la Suisse romande, (fig. 2).

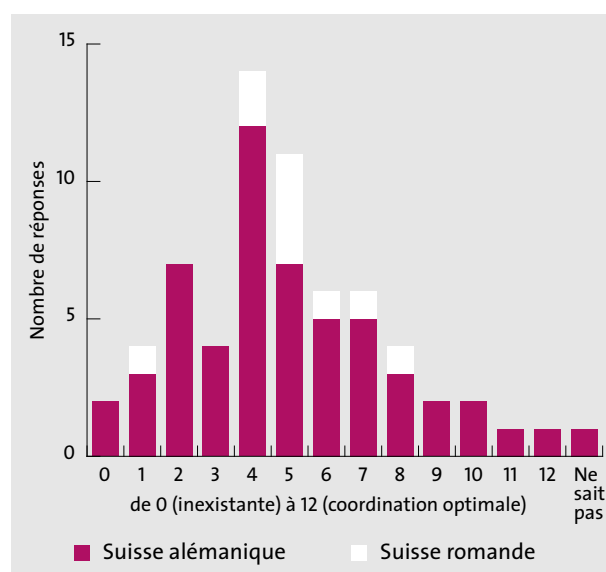


Fig. 2: Optimisation escomptée grâce à la stratégie fédérale

L'élaboration d'une stratégie fédérale a par conséquent suscité des attentes élevées quant à l'optimisation des prestations ambulatoires. Les principales propositions d'optimisation formulées sont les suivantes:

1. Offre: par exemple publication et communiqué des offres de prestations.
2. Financement: réglementation claire.
3. Collaboration: échanges professionnels et table ronde avec tous les acteurs.
4. Proches aidants: prise en compte accrue et revalorisation de leur rôle.
5. Compétence de conseil: présence d'un plus grand nombre de spécialistes, mais aussi de proche-

aidant ou autres bénévoles soutenus par des professionnels.

6. Gestion des cas de soins des patients: amélioration et uniformisation.

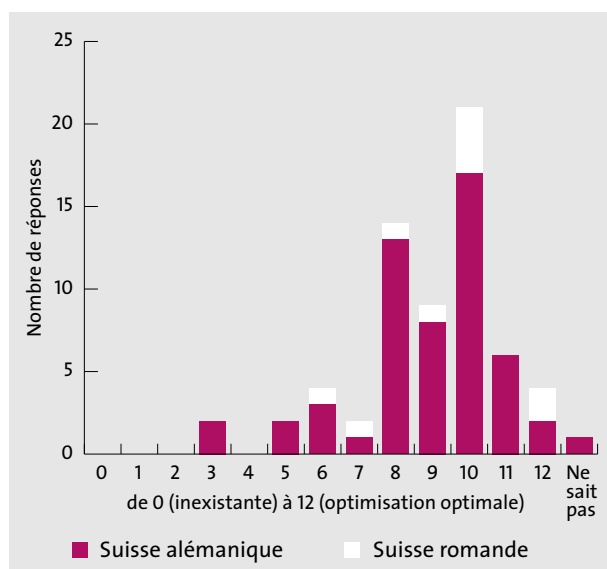


Fig. 3: Offres qui fonctionnent bien

La question concernant les offres qui fonctionnent bien a donné les résultats suivant: les participants ont surtout mentionné la collaboration avec la personne de référence du patient (proche), les médecins de famille et les spécialistes, ainsi que l'offre existante.

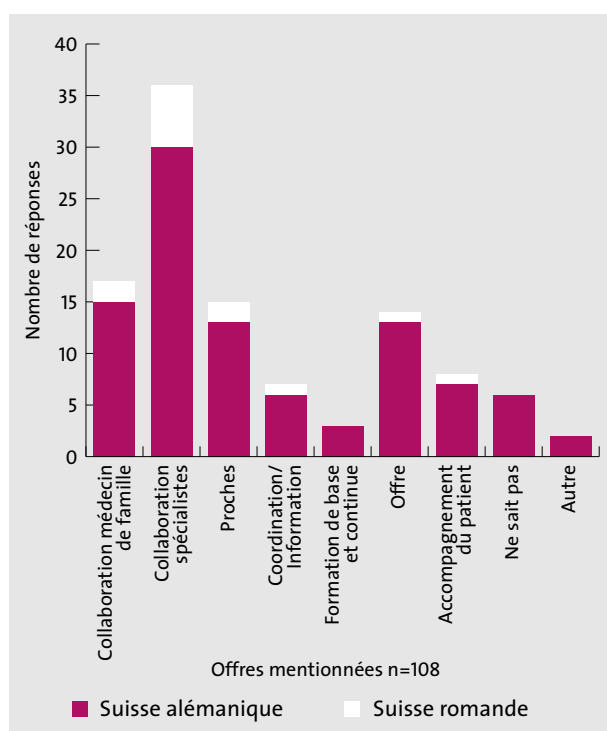


Fig. 4: Offres qui fonctionnent bien

La principale interface aux yeux des participants à l'enquête est celle entre leur propre organisation et la personne de référence du patient. Elle est suivie de l'interface entre leur organisation et le médecin. Puis des interfaces avec d'autres organisations (clinique de la mémoire, personnel soignant infirmière et infirmier, aide du voisinage, Confédération, canton, autorité de protection de l'enfant et de l'adulte [APEA], offres de soutien, case management, Association Alzheimer Suisse, offres d'accompagnement, services publics). Selon les participants, il est nécessaire d'améliorer la coordination en optimisant les interfaces suivantes:

- 1. Organisation interrogée/médecins** (corps médical en général, médecin de famille, médecin hospitalier);
- 2. Organisation interrogée/proches** (améliorations de l'offre d'information, de la collaboration, du conseil, de la communication, du soutien au quotidien pour éviter l'épuisement, ainsi que de l'organisation de la vie quotidienne);
- 3. Organisation interrogée/patients et patientes** (améliorations quant à la personne de contact, au conseil, à l'organe de coordination avec le case management ainsi qu'au dossier électronique du patient);
- 4. Organisation interrogée/divers** (décideurs, service de soutien, prestataires de soins ambulatoires ou stationnaires, diététiciens, hôpital (de soins aigus), EMS, hôpital cantonal, centre de jour, APEA, gériatrie, ALZ, Pro Senectute, canton, thérapeute, organe de coordination, service de consultation, maison de retraite, aide et soins à domicile, centre de dépistage, soins palliatifs);
- 5. Médecin/spécialistes** (clinique de la mémoire, service de conseil, diététicien et diététicienne, médecin-spécialiste, personnel soignant infirmière et infirmier)
- 6. Médecin/Proches**
- 7. Autre/Autre** (ont été indiqués: les assureurs, les personnes de contact/de référence, les échanges interdisciplinaires en général).

3. RÉSULTATS DE L'ATELIER AVEC LES PARTIES PRENANTES

Sur la base de l'enquête, le groupe de travail a organisé le 28 avril 2016 à Berne un atelier auquel ont participé 42 personnes issues de la pratique. Le contrôle et les discussions ont eu lieu avec les représentants des fournisseurs de prestations, des administrateurs et des politiciens, lesquels ayant précédemment participé aux résultats du sondage. Le but était de discuter de propositions de solutions concrètes et de formuler des propositions claires, susceptibles d'être présentées à l'OFSP.

3.1 Manque de prestations de coordination fournies

A l'heure actuelle, il manque une coordination des prestations des personnes atteintes de démence et de leurs personnes de références (entourage). Dans un future proche, il faudrait mettre en place des prestations de coordination utiles, de façon ciblée et dans un souci de qualité pour les personnes concernées. Les patients et leur entourage (système de soutien) doivent être ici au centre. Il importe d'encourager et de soutenir autant que possible le libre-choix et l'indépendance des patients et patientes, en mettant par exemple à leur disposition des offres personnalisées de conseil et d'information.

Si tant les patients et leur entourage que le médecin de famille ne parviennent plus, ou alors seulement ponctuellement à assurer cette coordination, la présence d'un service professionnel connu les aidera à mettre en place une offre de soutien adéquate et à l'adapter en fonction de l'évolution de la maladie. La rédaction de directives anticipées et une planification anticipée des soins (advance care planning ACP) permet de fixer d'avance les souhaits et peuvent s'avérer être très utiles.⁷ Une offre de soutien inclura par exemple un service de visites à domicile par des bénévoles, l'accueil régulier dans des centres de jour ou de nuit, ou encore des prestations ambulatoires de soins et d'encadrement.

3.2 Manque de compétences de coordination

Les tâches de coordination relevant de notre mission exigent des compétences spécifiques. L'atelier a permis de constater qu'il faut d'abord les définir, puis veiller à leur acquisition.

1. Tous les programmes de formation des professionnels de la santé, quel qu'en soit le niveau (degré

secondaire 2, degré tertiaire), doivent accorder une place adéquate à la thématique de la démence.

2. Une coordination des prestations de soins réussie, implique un travail de communication et d'information cohérent, ciblé et soutenu collectivement par tous les acteurs.
3. La mise au point d'un bagage de connaissances commun (modules communs) favorise la collaboration interprofessionnelle, ce qui facilite les tâches de coordination.

3.3 Accessibilité de l'information concernant la coordination et les prestations

Une bonne coordination suppose une bonne structure. Elle ne peut fonctionner que si l'information est structurée de manière uniforme et facilement accessible dans toute la Suisse. Chaque région désignera un ou plusieurs services mettant à disposition les informations utiles. Outre ce qui touche à la maladie, au diagnostic et à la thérapie, il s'agit de faire connaître les offres de soins et d'accompagnement et d'informer à ce sujet la population ainsi que les patients et leurs proches.⁸ Toute une palette d'instruments s'y prête – plateformes internet, cours, exposés ou brochures. Au niveau régional, on fera appel aux organisations ou médias existants (médias locaux, associations, autorités et institutions).

Par ailleurs, au-delà des contacts ponctuels entre collègues parmi les fournisseurs de prestations, la présence d'une plateforme facile d'accès aux non-professionnels (patients, entourage), serait souhaitable à des fins de coordination suprarégionale, p. ex. en cas de changement de domicile, ou pour l'organisation de séjours de vacances ou de répit.

3.4 Collaboration interprofessionnelle, condition préalable à la coordination

Les représentants des organisations devraient se connaître, se respecter mutuellement et discuter ensemble des décisions importantes. Des échanges réguliers, soigneusement préparés et structurés s'imposent à cet effet et seront encouragés. La coexistence doit être aménagée dans la pratique, pour éviter les doubles emplois ou les omissions. La priorité sera donnée ici aux solutions formalisées au niveau régional (p. ex. sous forme de plateformes). Un dossier électronique du pa-

⁷ <http://www.medicalforum.ch/docs/smf/2014/15/de/smf-01872.pdf>

⁸ Voir projet 1.1

tient partagé (cybersanté, DEP) et la collaboration des fournisseurs de prestations – sous la responsabilité de la personne assurant la coordination – sont tous deux indispensables dans le cadre ambulatoire. Les modèles en place pour les soins palliatifs, comme les tables rondes avec les patients et leurs proches, ont fait leurs preuves. Dans le cas des personnes atteintes de démence, il faudrait organiser de telles discussions avec les patients et leurs personnes de référence (entourage) informés de leur volonté effective ou présumée, avant tout changement majeur. Par exemple: la désignation d'un coordinateur des soins, l'entrée dans un centre de jour, la prise en charge systématique de prestations d'aide et de soins à domicile, ou encore l'admission dans un EMS.

3.5 Garantie du financement des prestations de coordination fournies

Des ressources supplémentaires sont nécessaires pour financer la coordination des prestations fournies dans un cadre ambulatoire aux personnes atteintes de démence. Il faut indemniser les prestations des coordinateurs des soins,⁹ ainsi que le temps consacré à la coordination par chaque fournisseur de prestations.¹⁰

9 Par coordinateur, on entend toute personne assumant une tâche de coordination. Un coordinateur de soins désigne un professionnel des soins rémunéré pour l'exercice d'une tâche de coordination.

10 Voir projet 4.1

4. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS PRATIQUES

Les modèles existants doivent être évalués et affinés. Les résultats seront ensuite mis à disposition de toutes les autorités compétentes ainsi que des fournisseurs de prestations, sous forme de «bonnes pratiques».

4.1 Prestations de coordination fournies

Dans la première phase de la démence, les premières tâches de coordination incombent principalement aux personnes de référence (entourage). D'où l'importance qu'ils sachent où se procurer les informations utiles concernant la démence ou les offres d'aide et de soutien. Dès le moment où l'entourage n'est plus en mesure d'assumer seul ce rôle de coordination, il bénéficiera du soutien de spécialistes ou de services professionnels spécialisés, et en dernier lieu seulement d'un professionnel spécialisé dans la coordination des soins et de la prise en charge.

Dans bien des cas, il peut être judicieux que des organisations actives dans les soins ambulatoires se chargent, dans le cadre de leurs activités, du coaching / de la coordination / de la gestion des soins. Les prestations de coaching feront partie intégrante des offres de conseil aux patients. La solution adoptée est susceptible de varier selon la région et les structures en place. A condition de garantir dans tous les cas un ac-

cès aisé à des prestations de qualité et dûment financées. Les autres facteurs de qualité comprennent ici la continuité et la possibilité d'établir une relation avec un professionnel spécialisé dans la coordination des soins et de la prise en charge.

4.2 Collaboration interprofessionnelle

La coordination sera d'autant meilleure que les divers groupes professionnels ont connaissance des offres et prestations, ainsi que de l'étendue des compétences des autres professions impliquées. Les activités communes de formation de base et continue, de même que les discussions communes de cas au niveau tant local que cantonal et national, contribuent à renforcer la collaboration interprofessionnelle.

4.3 Financement et coordination

L'évaluation et la mise en œuvre des projets de coordination, les activités de formation de base et continue¹¹ ainsi que les prestations de coordination fournies¹² exigent un financement approprié. Il faudrait dès maintenant définir des règles en la matière.

11 Voir projet 7.1

12 Voir projet 4.1

5. REMERCIEMENTS

Nous remercions toutes les personnes ayant participé à l'enquête ou pris part à notre atelier. Pour le temps

qu'elles nous ont consacré, l'apport des précieux savoirs et expériences.

Annexe 1: Liste des destinataires de l'enquête

- Association Alzheimer Suisse
- Association pour les sciences infirmières (APSI)
- Association Spitex privée Suisse (ASPS)
- Association suisse des aînés (ASA)
- Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI)
- Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
- Autorités de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA)
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
- Croix-Rouge Suisse (CRS)
- Curacasa (Association suisse des infirmiers indépendants)
- Curaviva (Association des homes et institutions sociales suisses)
- Fédération des Eglises protestantes de Suisse (FEPS)
- Fédération suisse des associations professionnelles du domaine de la santé (FSAS)
- (envoi du questionnaire à un choix de membres)
- Médecins de famille Suisse (MFE)
- Médecins fonctionnaires
- Pharmasuisse
- Pro Senectute Suisse
- Schweizerischer Verband Sozialdienst in Spitälern (SFSS)
- Senesuisse (Association d'établissements économiquement indépendants pour personnes âgées)
- Swiss Memory Clinics (SMC)

Annexe 2: Interfaces avec d'autres projets de la stratégie nationale en matière de démence 2014–2017

Le groupe de travail 3.2 a identifié des points communs avec d'autres projets de la stratégie, dont la liste est présentée ci-dessous.

Projet 1.1 Activités de sensibilisation et d'information communautaires

Les services de coordination qualifiés connaissent les activités (régionales) en place et les offres prévues, ont des discussions avec les prestataires, annoncent clairement leurs besoins et participent aux activités visant à faire connaître au groupe-cible leur offre spécifique.

Projet 1.2 Matériel d'information spécifique à la branche

Il s'agit surtout ici d'impliquer à la sensibilisation les fournisseurs de prestations en dehors du système sanitaire (par exemple: coiffeurs, vendeurs, etc) aux besoins de coordinations.

Projet 2.1 Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées

Les services de coordination qualifiés connaissent l'offre régionale, cultivent les contacts avec les prestataires, signalent clairement leurs besoins et exploitent, le cas échéant, des synergies possibles (questions juridiques, d'assistance sociale, de financement ou de pré-

voyance ne concernant pas les soins infirmiers, l'accompagnement et le traitement au sens strict).

Projet 3.1 Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic

Les bonnes pratiques concernant le diagnostic (moment, degré de détail, pronostic, documentation sur l'évolution de la démence) doivent être définies en concertation avec les centres de compétences pour le diagnostic. En règle générale, on peut considérer que le diagnostic a déjà été établi lorsqu'un besoin de coordination formelle apparaît. En cas d'évolution problématique, on examinera s'il y a lieu de consulter de tels centres, ou désamorcer le plus tôt possible des situations de crises, qui sont en lien avec le traitement médical.

Projet 3.3 Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit

La coordination de telles offres, qui constituent une importante ressource pour prévenir et surmonter les situations de crise, doit satisfaire à toutes sortes de

besoins, en termes d'urgence ou d'ampleur de l'encadrement. Nous attendons encore les résultats du projet 6.3 «Gestion des situations de crise» pour aborder des aspects juridiques ou éthiques des situations de crise.

Projet 3.4 Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus

Il faut tirer parti des interfaces connues, définies et optimisées dans d'autres contextes (soins palliatifs, maladie non transmissible (MNT)), et les adapter spécifiquement au thème de la démence. La coordination s'effectuera d'entente avec le service social de l'hôpital ainsi que les services médicaux et de soins infirmiers, ce qui suppose le moment venu, de part et d'autre, un travail d'information et/ou de consultation. Et comme de telles tâches s'imposent parfois dans une situation de crise, les institutions tant stationnaires qu'ambulatoires devront faire preuve de flexibilité et de réelles compétences en communication et en résolution des problèmes. Des normes générales et de bonnes pratiques s'avèrent probablement utiles dans ce contexte, même si des solutions concrètes impliquent une collaboration engagée sur le plan local ou régional.

Projet 3.5 Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée

Selon notre modèle de prise en charge adaptée à l'évolution de la maladie, les institutions visées ici accueillent les personnes atteintes de démence après la phase de soins ambulatoires. Idéalement, les partenaires des projets 3.2, 3.3 et 3.5 collaboreront étroitement ensemble. Un rapprochement institutionnel serait envisageable, avec si possible des «offres tout en un». Le but doit être d'éviter toute rupture, dans la perception des patients comme sur le plan organisationnel, afin d'assurer la continuité requise. D'où la nécessité d'une excellente collaboration sur le terrain, basée sur la confiance. A cet effet, il faudrait une adaptation judicieuse des conditions-cadres institutionnelles.

Projet 4.1 Reflet et rémunération appropriés des prestations

Selon les objectifs définis pour ce projet, il faut dûment mettre à profit ou perfectionner les systèmes de financement en place dans le contexte de la démence. Une communication ouverte s'impose à propos des modèles et solutions discutés dans le cadre du projet 4.1, pour que nos conclusions ou les postulats exposés aux chapitres 3.6 et 4.3 puissent être judicieusement com-

plétés ou affinés. Nous tenons à souligner clairement ici qu'à partir du moment où les prestations de coordination fournies sont fournies par des prestataires de services qualifiés, leur financement doit être réglé de manière contraignante – sans quoi elles ne pourront pas être fournies. Il en résulterait une offre de soins de moindre qualité, au coût économique supérieur.

Projet 5.1 Ancrage de directives éthiques

Les instructions concrètes visant à garantir le respect des droits individuel et à éviter toute mise en danger devraient encore inclure des scénarios destinés à assurer une intervention judicieuse et coordonnée en cas d'état d'impréparation, sous la pression des délais ou si les informations à disposition sont lacunaires.

Projets 6.1 à 6.3 Qualité de la prise en charge pour les personnes atteintes de démence au cours de l'évolution de la maladie

Le présent rapport a passé en revue les divers points de contact. Il est important de ne pas créer, à des fins de coordination, de nouvelles structures ou de nouveaux instruments d'assurance-qualité. Il faut au contraire intégrer dans les offres ou instruments en place le thème de la coordination, à l'aide d'objectifs ou de scénarios concrets qui découlent du présent rapport ou qui peuvent en être déduits.

Projet 7.1 Elargissement de la formation de base, de la formation continue et du perfectionnement spécifiques à la démence

Projet 7.2 Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles

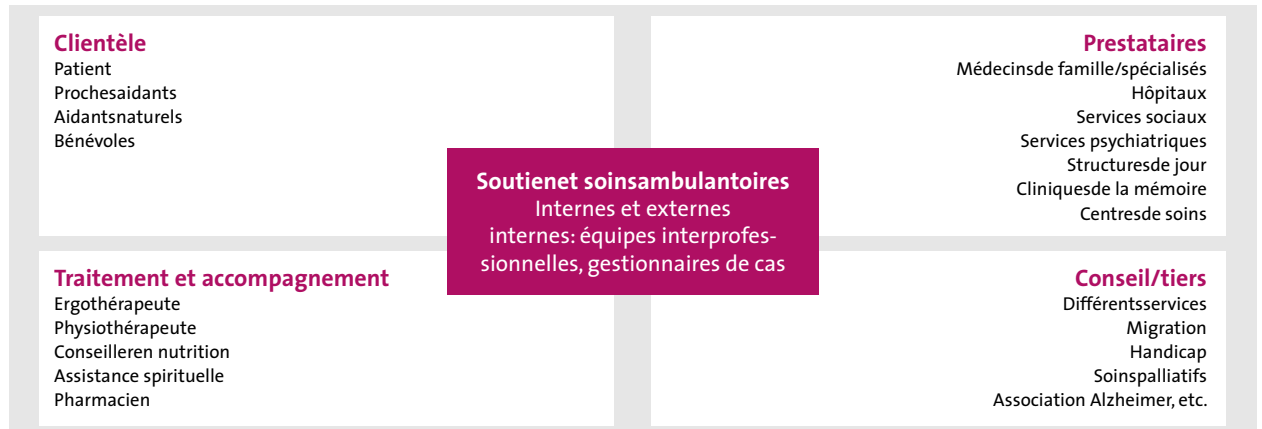
L'organisation d'activités communes de formation de base et continue favorise la coordination. Le thème de la démence devrait occuper une place adéquate dans les programmes de formation des professionnels de la santé. Or, il manque une réglementation claire sur son financement. Les proches-aidants devraient être mieux pris en compte et voir leurs efforts reconnus. Et s'ils ne peuvent plus ou alors seulement ponctuellement se charger de la coordination nécessaire, il faut qu'ils connaissent l'existence d'un service professionnel, prêt à prendre le relais.

Annexe 3: Interface de l'aide et des soins ambulatoires en cas de démence

Défi pour les interfaces internes et externes concernant les soins coordonnés

Selon le diagnostic et l'évolution de la maladie, l'interaction entre les interfaces est plus ou moins «nor-

male». Les services d'aide et de soins à domicile sont de plus en plus confrontés à des problèmes pluridimensionnels avec les interfaces.



Annexe 4: Besoins en soutien, accompagnement et soins professionnels (y c. conseil et gestion de cas) en cas de démence

