

Rencontre du forum 2024

Plateforme nationale démence en coopération avec le Forum national âge et migration

Trajectoires de soins des patients atteints de démence

Exploration des données existantes

Etude disponible [ici](#)

Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini

Berne, le 5 novembre 2024

Déroulement

Partie 1 – Des données sur la démence

- Contexte et objectifs
- Données et définitions de la démence
- Conception des trajectoires

Partie 2 – Trajectoires des patients atteints de démence : résultats

- Résultats comparatifs
- Résultats par trajectoires

Partie 3 – Bilan et perspectives

- Disponibilité de données
- Connaissances sur la démence
- Apports d'une analyse par trajectoires

Partie 1 – Des données sur la démence



Contexte

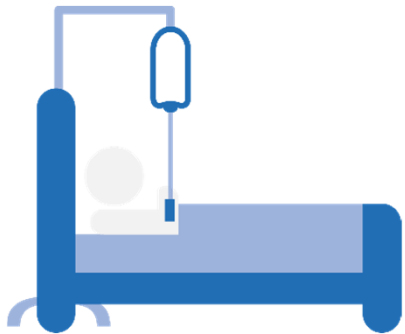
- Absence de données exhaustives sur la démence
- Quelle est l'importance du recours aux soins? Y-a-t-il de grandes différences au sein de cette population?

Objectifs

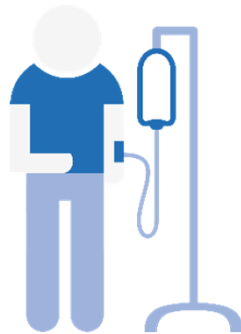
Le projet, sur mandat de la *Plateforme nationale démence*, a pour objectif:

- 1) **d'explorer les bases de données existantes** afin de faire un état des lieux des informations disponibles sur le recours aux soins de patients atteints de démence
- 2) **de reconstituer des trajectoires individuelles** du recours aux soins
- 3) **d'analyser les parcours-types**

Données individuelles de recours aux soins



MS (OFS)



PSA (OFS)



SOMED (OFS)



CoD (OFS)

Appariement des bases grâce à un identifiant unique



**Aide et soins
à domicile**



**Accueil de
jour et nuit**



**Médecins en
cabinet**



**Proches
aidants**

Comment identifier les patients atteints de démence?

- Évaluation des codes CIM-10, des codes CHOP, des positions TARMED, des échelles d'évaluation (CPS, ADL, IADL) et des médicaments administrés
- Définitions retenues uniquement sur les diagnostics (codes CIM)

Deux définitions pour approcher les patients atteints de démence

Démence au sens strict:

- F00 Démence de la maladie d'Alzheimer
- F01 Démence vasculaire
- F02 Démence au cours d'autres maladies classées ailleurs
- F03 Démence, sans précision
- F05.1 Delirium surajouté à une démence
- G23 Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux
- G30 Maladie d'Alzheimer
- G31 Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs

Démence au sens large (code + âgé 65 ans et plus):

- F04 Syndrome amnésique organique, non induit par l'alcool et d'autres substances psychoactives
- F06 Autres troubles mentaux dus à une lésion cérébrale et un dysfonctionnement cérébral, et à une affection somatique
- G10 Chorée de Huntington
- U51.1 Limitation fonctionnelle cognitive moyenne
- U51.2 Limitation fonctionnelle cognitive sévère

Les données sont-elles fiables et cohérentes?



CoD

- Presque 12'000 décès avec démence en 2021 (définition stricte).
- Très peu de décès codés avec la définition élargie.
- 21% des décès parmi les 80-89 ans et 27% parmi 90+.
- Augmentation de 10% du nombre de décès avec démence entre 2012 et 2021.
- Légère baisse du taux standardisé de décès avec démence.

- **Codage des cas de démence non exhaustif mais meilleur qu'attendu.**

Les données sont-elles fiables et cohérentes?

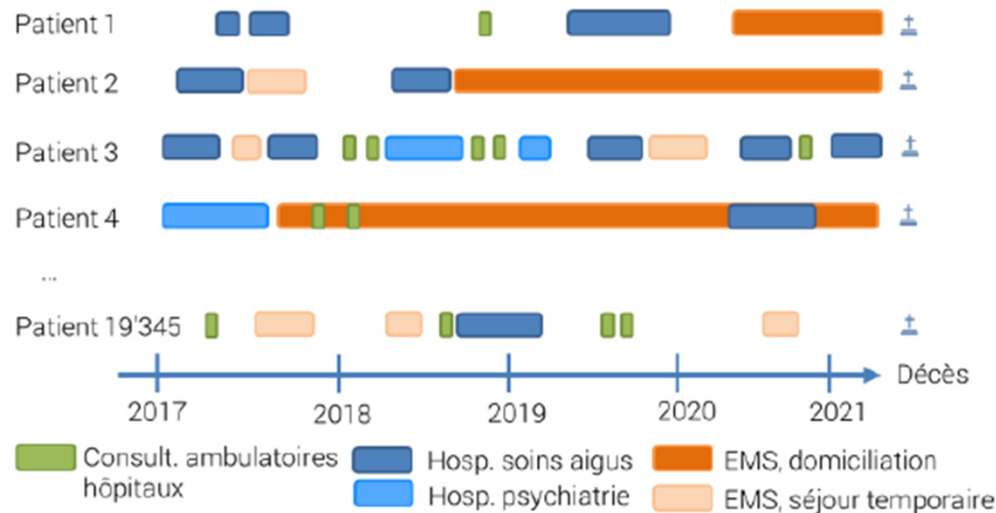


MS

- Plus de 46'000 hospitalisations avec démence en 2021 (définition stricte).
- Presque 98'000 avec la définition élargie.
- Augmentation de 32% du nombre d'hospitalisations entre 2012 et 2021 (définition stricte).
- De 127% pour la définition élargie: avec la réforme ST-Reha, codage systématique en réadaptation.

- **Codage plutôt bon et en amélioration.**
- **La définition élargie n'est pas utilisée uniformément entre les domaines de soins et les années.**
-> **Elle ne peut pas être exploitée dans les analyses de trajectoires.**

Qu'est-ce qu'une trajectoire?



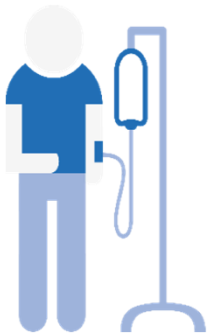
Définition retenue dans le projet:

Ensemble des personnes avec:

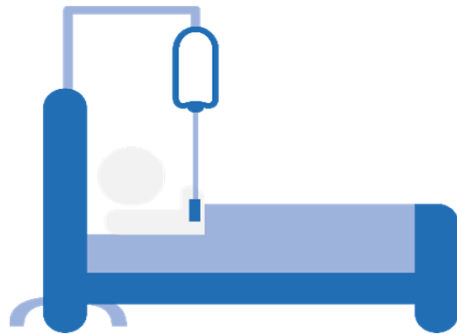
- Au moins un diagnostic de démence
 - Soit lors d'une hospitalisation
 - Soit lors du décès
- Décès en 2021
- Suivi durant les 4 ans précédant le décès

Trajectoires de soins des patients atteints de démence

- 19'323 personnes décédées en 2021 et suivies durant les 4 ans précédents
 - 17,7 observations (hospitalisations/consultations/séjours/décès) par personne



12,3 consultations ambulatoires des hôpitaux par personne



- 3,4 hospitalisations par personne
- 16% aucune hospitalisation



- 72% terminent leur vie en EMS
- 19% font au moins un séjour temporaire en EMS



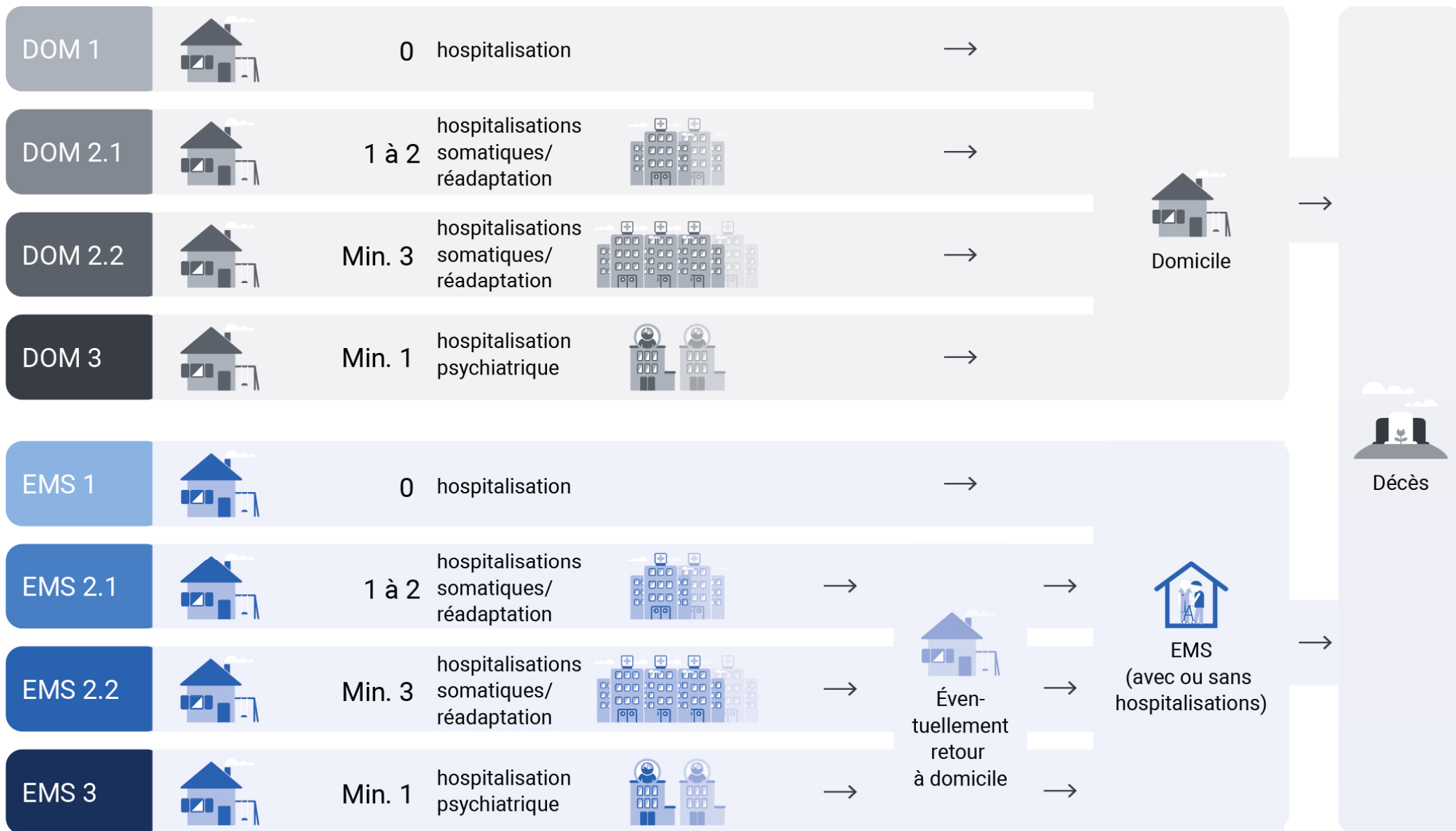
378 personnes (2%) n'ont aucun séjour à l'hôpital (stationnaire et ambulatoire) ou en EMS

Partie 2 – Trajectoires des patients atteints de démence : résultats





8 trajectoires-types





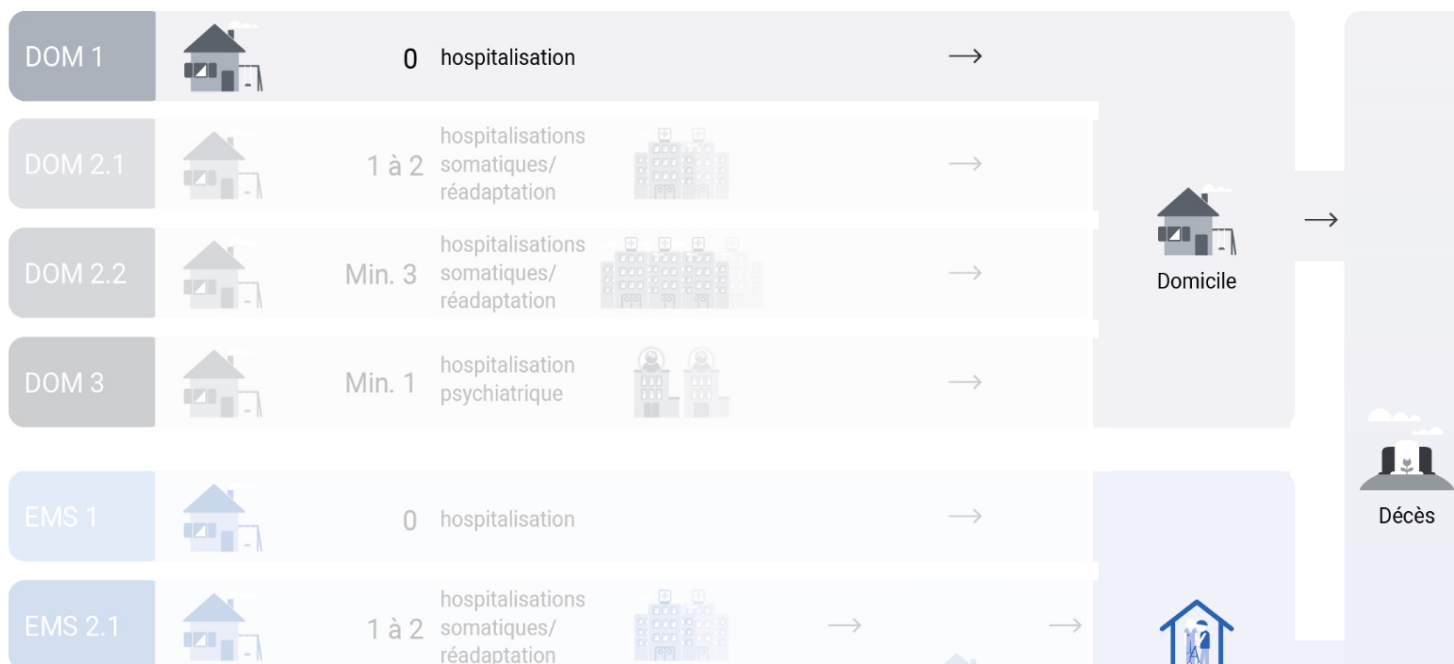
problèmes circulatoires démence tumeurs

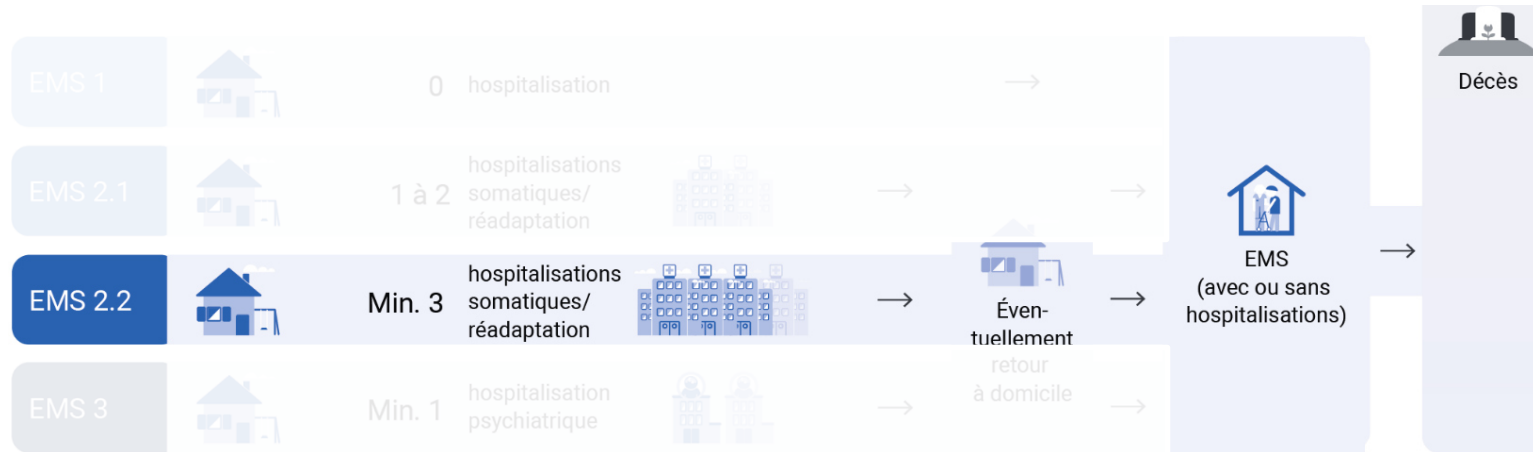
	Fréquence	Âge au décès	Femmes (%)	Cause principale de décès		Hospitalisations (N)	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	Durée séjour EMS (années)
Total	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1 (0 hosp)	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%	-	2	10,8%	-
DOM 2.1 (1-2 hosp)	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%	1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2 (3+ hosp)	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	17,3%	6,4	20	32,8%	-
DOM 3 (psy)	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%	6,6	23	30,6%	-
EMS 1 (0 hosp)	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%	1,1	8	4,2%	5,3
EMS 2.1 (1-2 hosp)	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%	2,6	10	16,9%	1,6
EMS 2.2 (3+ hosp)	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%	6,7	19	31,6%	0,9
EMS 3 (psy)	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%	4,9	17	24,0%	1,3



problèmes circulatoires démence tumeurs

	Fréquence	Âge au décès	Femmes (%)	Cause principale de décès		Hospitalisations (N)	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	Durée séjour EMS (années)
Total	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1 (0 hosp)	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%	-	2	10,8%	-























problèmes circulatoires
 démence
 tumeurs

	Fréquence	Âge au décès	Femmes (%)	Cause principale de décès		Hospitalisations (N)	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	Durée séjour EMS (années)
EMS 2.2 (3+ hosp)	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%	6,7	19	31,6%	0,9

Un diagnostic commun, des trajectoires-types très différentes

 problèmes circulatoires
  démence
  tumeurs

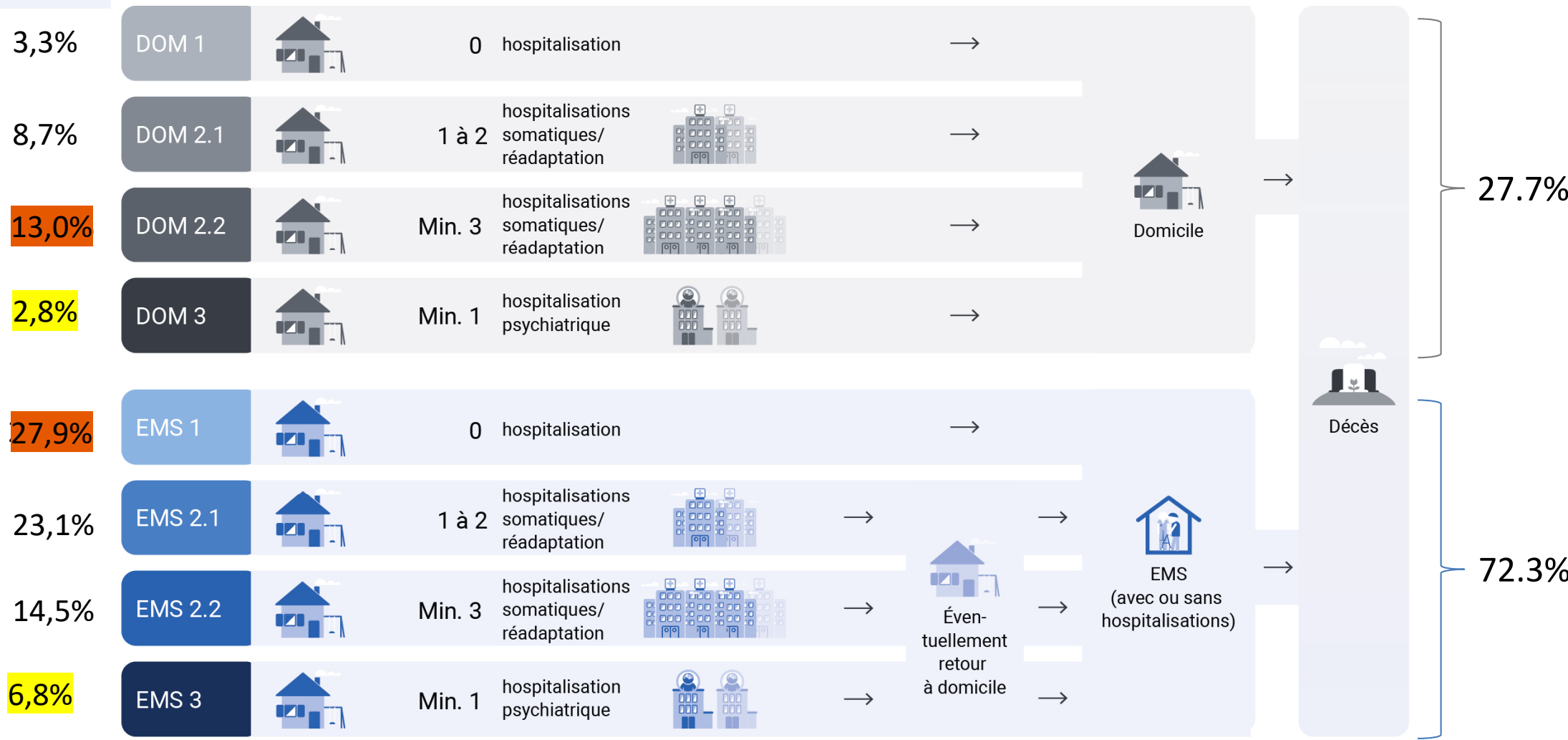
	Fréquence	Âge au décès	Femmes (%)	Cause principale de décès		Hospitalisations (N)	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	Durée séjour EMS (années)
Total	100,0%	87,1	60,0%	 31,3%	 26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1 (0 hosp)	3,3%	88,0	64,0%	 54,1%	 20,3%	-	2	10,8%	-
DOM 2.1 (1-2 hosp)	8,7%	86,5	52,4%	 27,0%	 20,4%	1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2 (3+ hosp)	13,0%	84,8	43,3%	 30,6%	 17,3%	6,4	20	32,8%	-
DOM 3 (psy)	2,8%	81,6	38,8%	 21,6%	 20,5%	6,6	23	30,6%	-
EMS 1 (0 hosp)	27,9%	89,1	73,6%	 45,1%	 23,5%	1,1	8	4,2%	5,3
EMS 2.1 (1-2 hosp)	23,1%	88,1	63,6%	 32,5%	 27,8%	2,6	10	16,9%	1,6
EMS 2.2 (3+ hosp)	14,5%	86,8	55,7%	 29,8%	 22,2%	6,7	19	31,6%	0,9
EMS 3 (psy)	6,8%	83,6	49,4%	 37,9%	 21,8%	4,9	17	24,0%	1,3

Comparaison entre trajectoires



Les trajectoires avec domiciliation en EMS sont les plus fréquentes

Fréquence



Les trajectoires avec domiciliation en EMS sont plus féminines et on y meurt plus tard

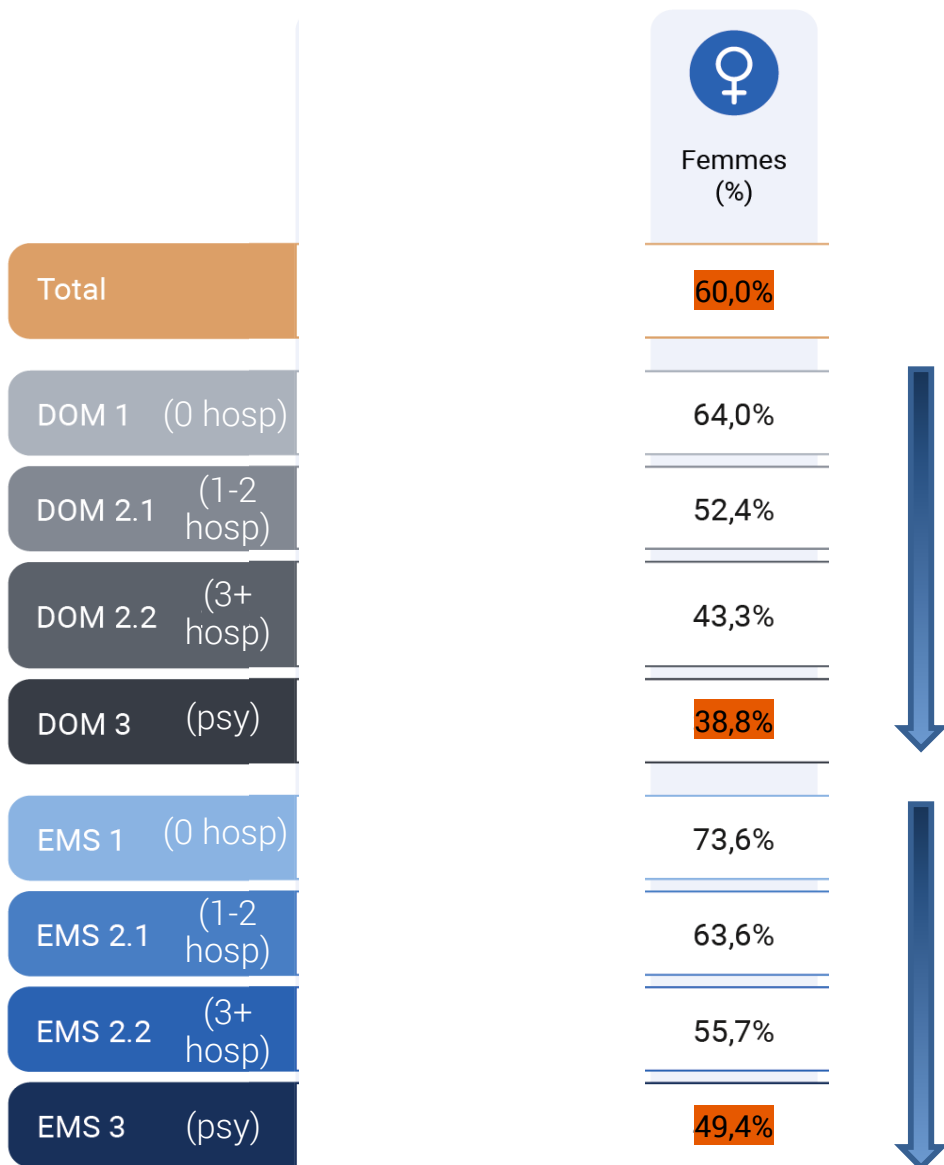
	Fréquence	Âge au décès	Femmes (%)
Total	100,0%	87,1	60,0%
DOM 1 (0 hosp)	3,3%	88,0	64,0%
DOM 2.1 (1-2 hosp)	8,7%	86,5	52,4%
DOM 2.2 (3+ hosp)	13,0%	84,8	43,3%
DOM 3 (psy)	2,8%	81,6	38,8%
EMS 1 (0 hosp)	27,9%	89,1	73,6%
EMS 2.1 (1-2 hosp)	23,1%	88,1	63,6%
EMS 2.2 (3+ hosp)	14,5%	86,8	55,7%
EMS 3 (psy)	6,8%	83,6	49,4%

Ainsi, les trajectoires avec domiciliation en EMS

- sont plus fréquentes,
- sont plus féminines
- et on y meurt plus tard.



Plus le parcours compte d'hospitalisations,.. plus il est masculin

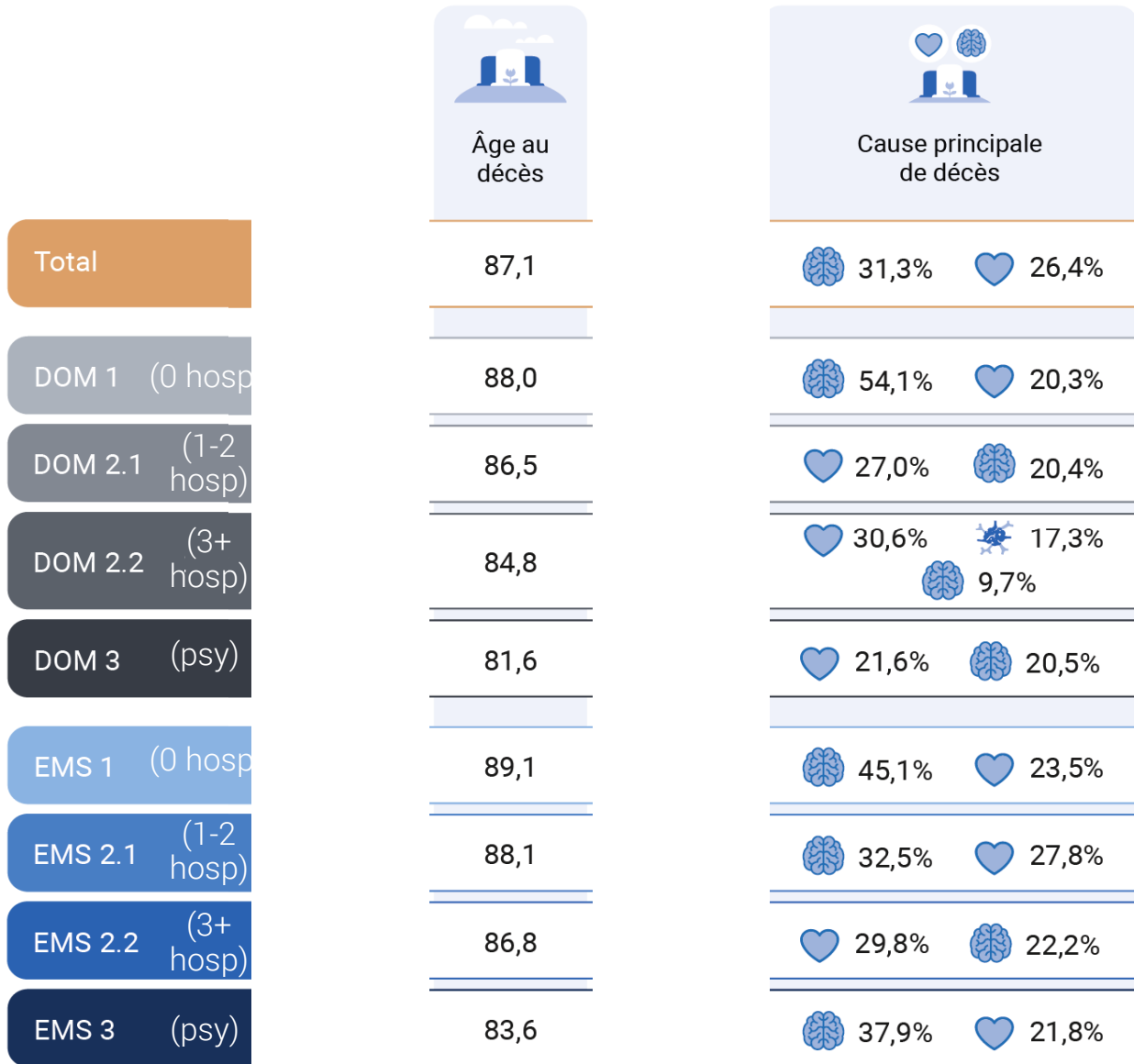


Plus le parcours compte d'hospitalisations, plus l'intensité du recours est forte

 problèmes circulatoires
  démence
  tumeurs

	Hospitalisations (N)	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	Durée séjour EMS (années)
Total	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1 (0 hosp)	-	2	10,8%	-
DOM 2.1 (1-2 hosp)	1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2 (3+ hosp)	6,4	20	32,8%	-
DOM 3 (psy)	6,6	23	30,6%	-
EMS 1 (0 hosp)	1,1	8	4,2%	5,3
EMS 2.1 (1-2 hosp)	2,6	10	16,9%	1,6
EMS 2.2 (3+ hosp)	6,7	19	31,6%	0,9
EMS 3 (psy)	4,9	17	24,0%	1,3

Plus le parcours compte d'hospitalisations, plus on meurt tôt, moins on meurt de démence



Ainsi, plus le parcours compte d'hospitalisations,

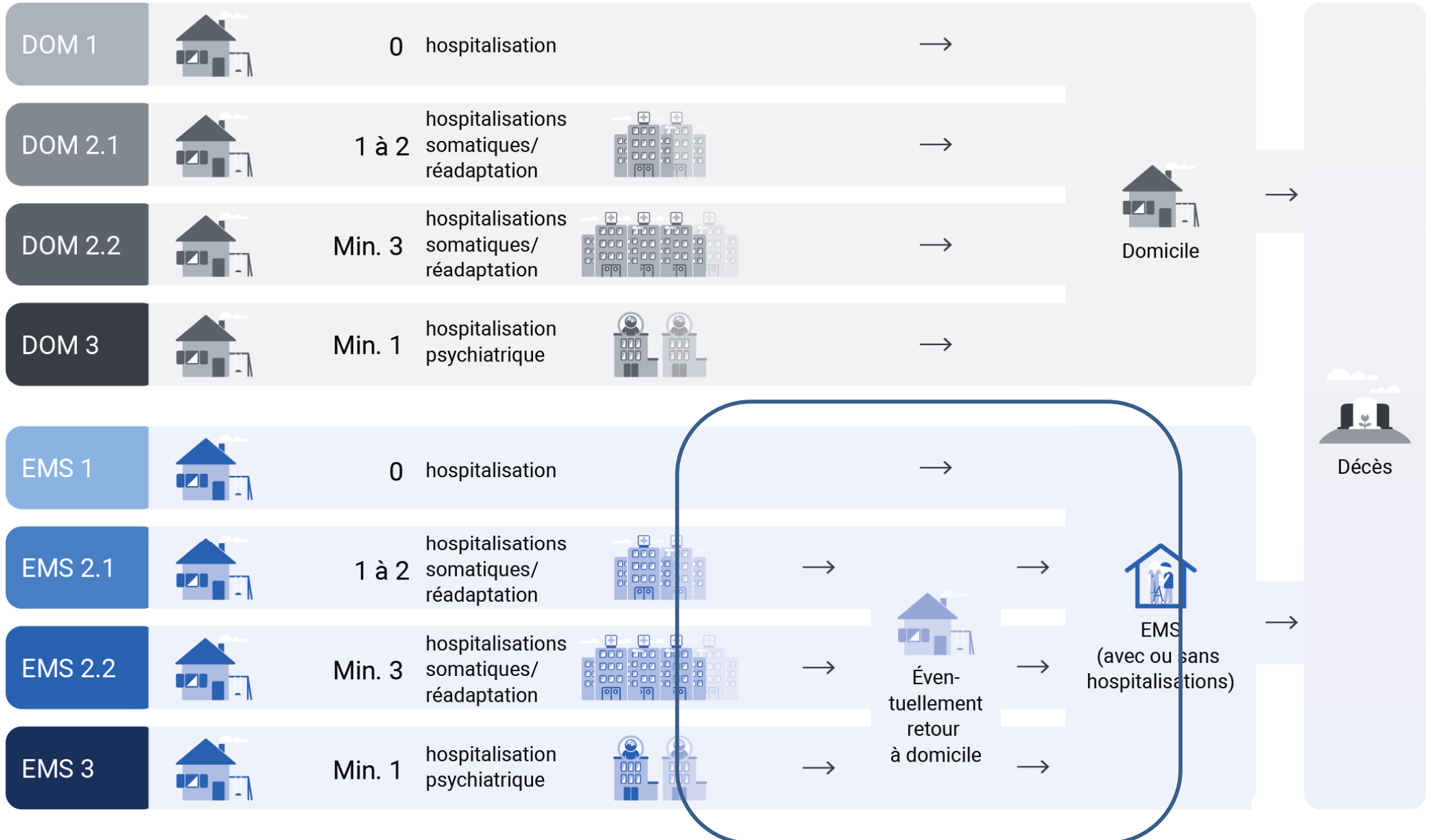
- plus le patient est masculin,
- plus son recours aux soins est intense,
- plus il meurt tôt
- et moins il meurt de démence (sauf s'il a eu au moins une hospitalisation psychiatrique).

Quelques autres résultats

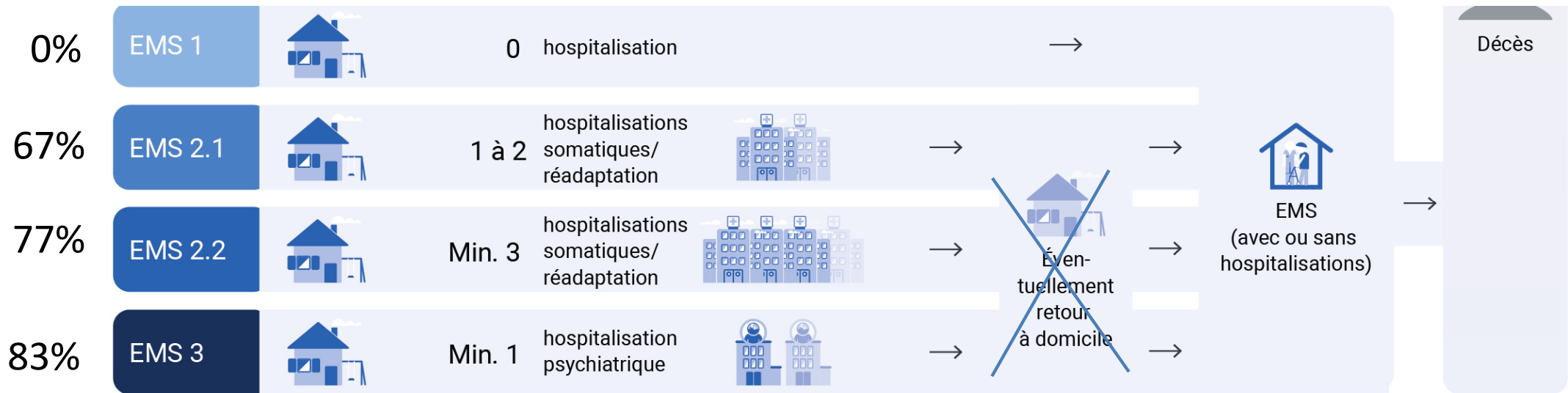
D'autres analyses, par exemple sur:

- Diagnostics principaux des hospitalisations
- Recours aux urgences
- Augmentation du recours aux soins dans les derniers mois de vie
- Transition de l'hôpital à l'EMS
- Hospitalisations depuis l'EMS
- Décès à l'hôpital

Transition de l'hôpital à l'EMS

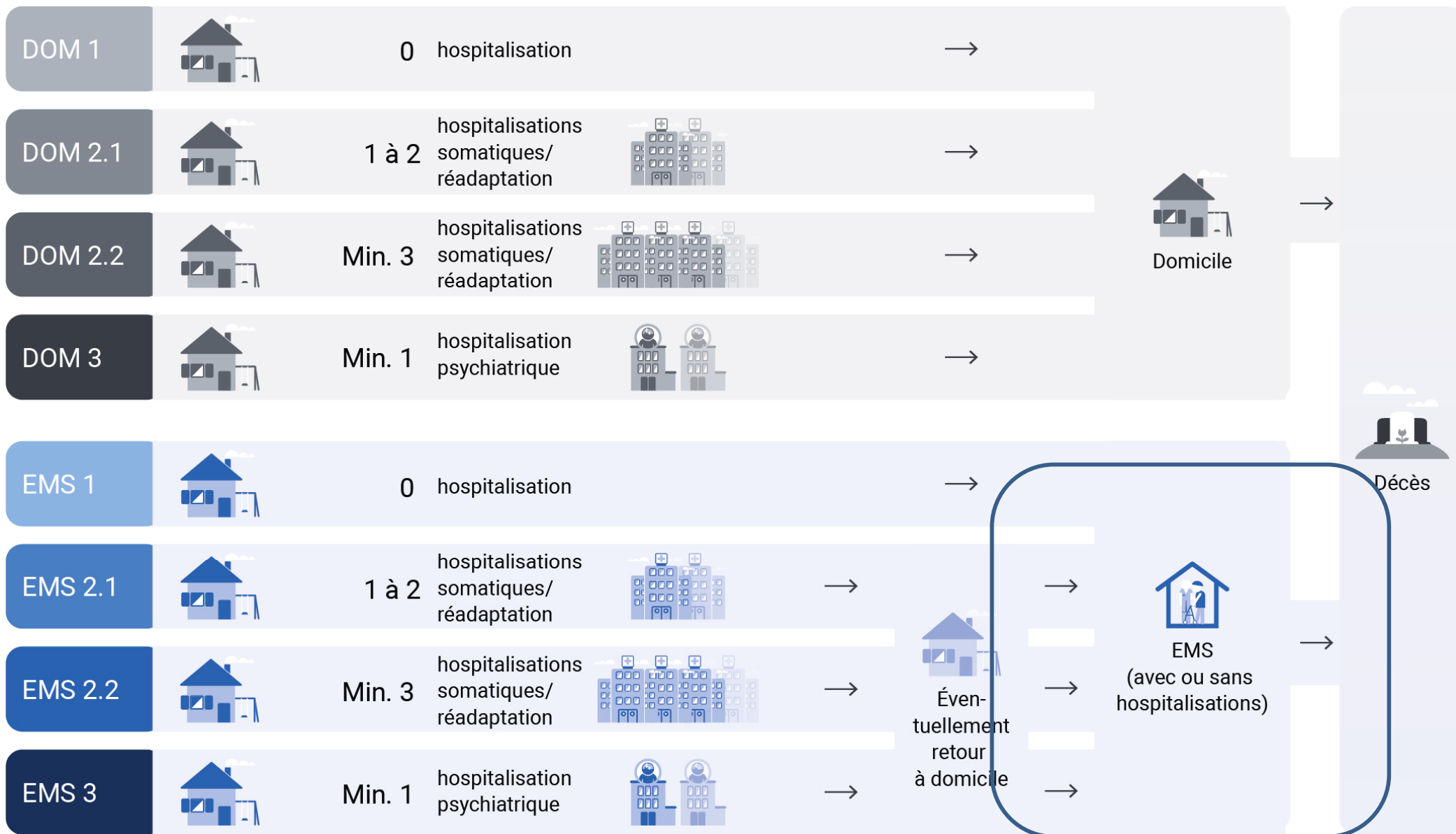


Dans presque la moitié des cas (45%), l'entrée en EMS suit directement une hospitalisation

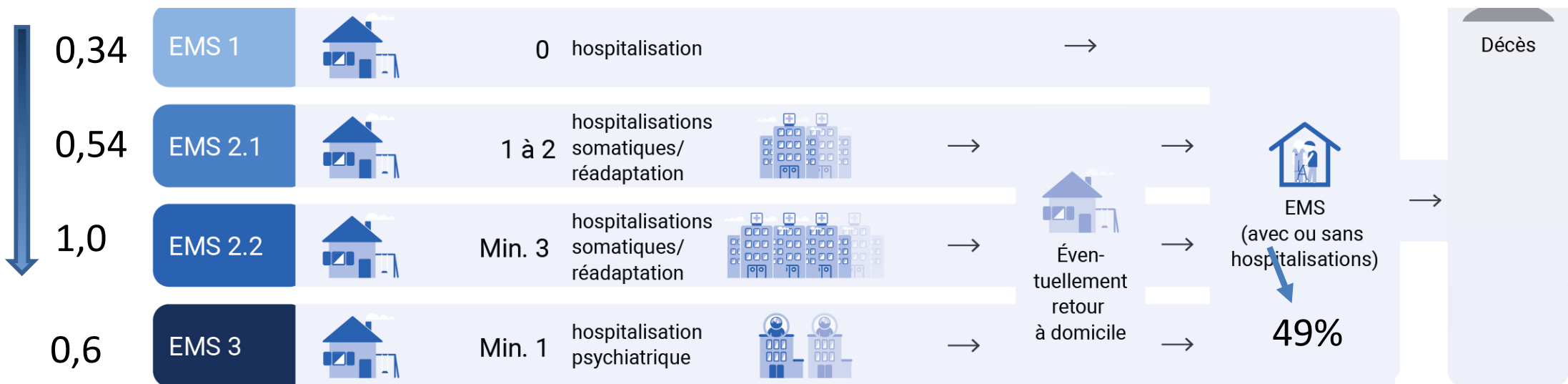




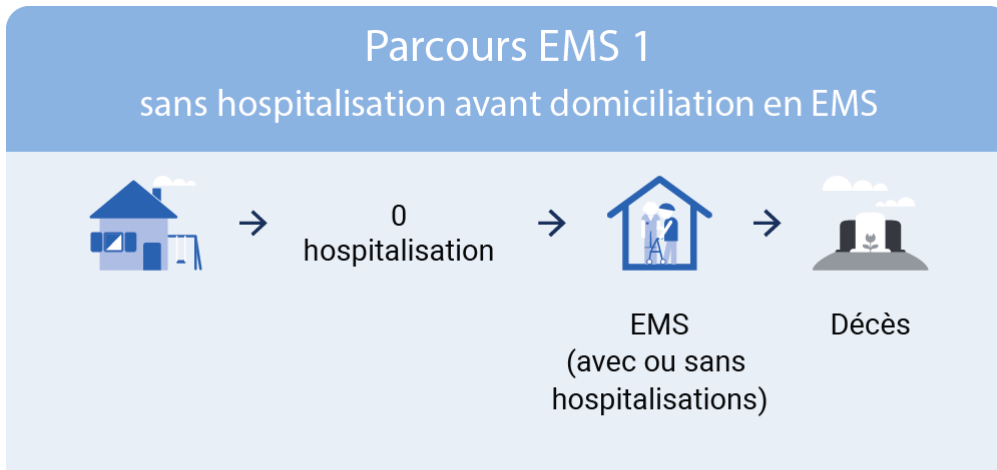
Hospitalisations depuis l'EMS











- Près de la moitié des résidents en EMS ont au moins une hospitalisation après leur entrée en EMS.
- Plus il y a d'hospitalisation avant l'entrée en EMS, plus le recours aux soins hospitaliers depuis l'EMS est important.



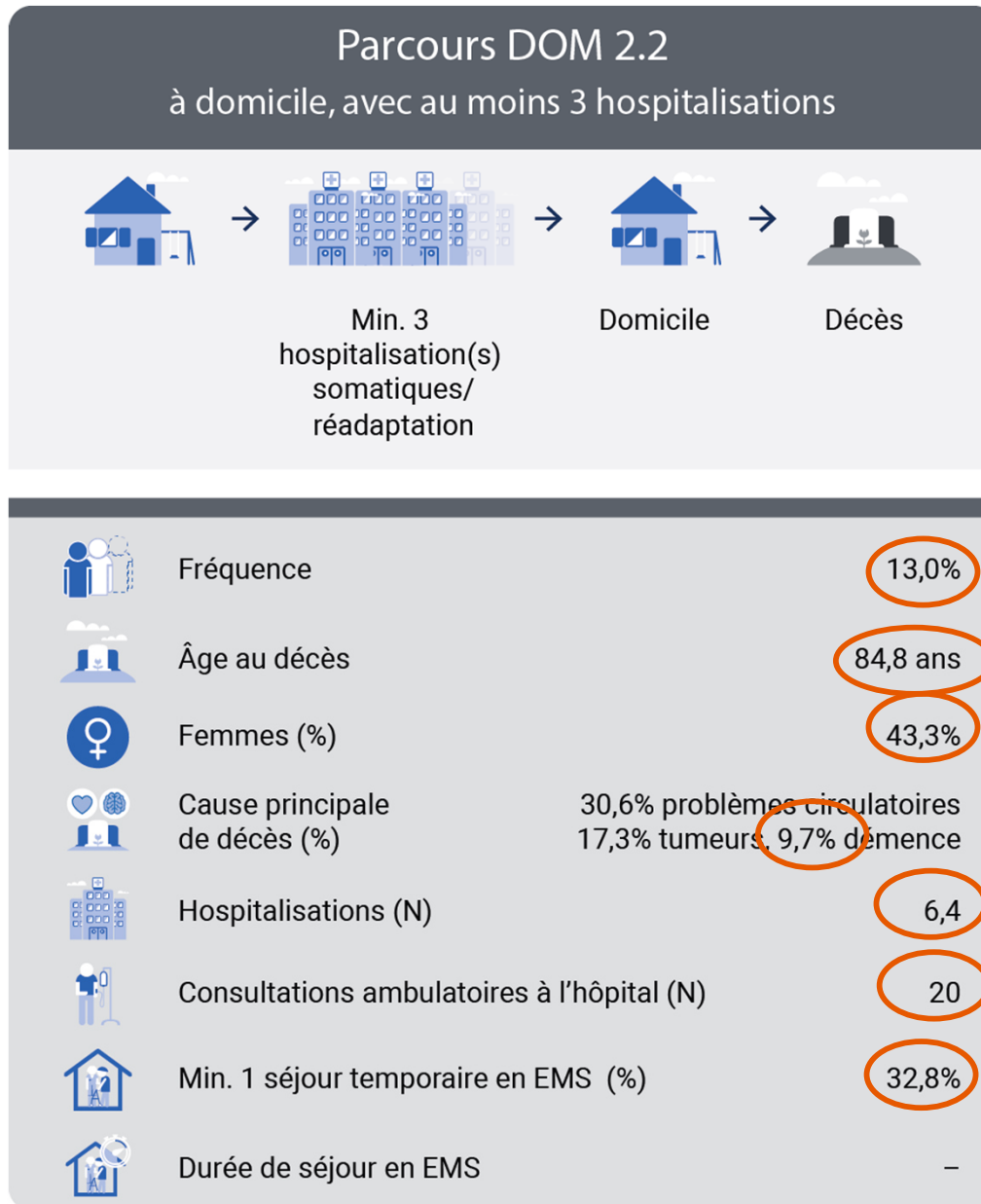
Synthèse par trajectoire



	Fréquence	27,9%
	Âge au décès	89,1 ans
	Femmes (%)	73,6%
	Cause principale de décès (%)	45,1% démence 23,5% problèmes circulatoires
	Hospitalisations (N)	1,1
	Consultations ambulatoires à l'hôpital (N)	8
	Min. 1 séjour temporaire en EMS (%)	4,2%
	Durée de séjour en EMS	5,3 ans

La trajectoire EMS1:

- Fort recours aux EMS (domiciliation)
- Faible recours aux autres soins
- Trajectoire la plus féminine...
- ... avec le décès le plus tard ...
- ... plus souvent pour cause de démence
- Concerne presque 1 patient sur 3



La trajectoire DOM2.2:

- Fort recours aux soins
- Trajectoire très masculine
- Un décès précoce ...
- ... plus rarement pour cause de démence
- Concerne 1,3 patient sur 10

Partie 3 – Bilan et perspectives

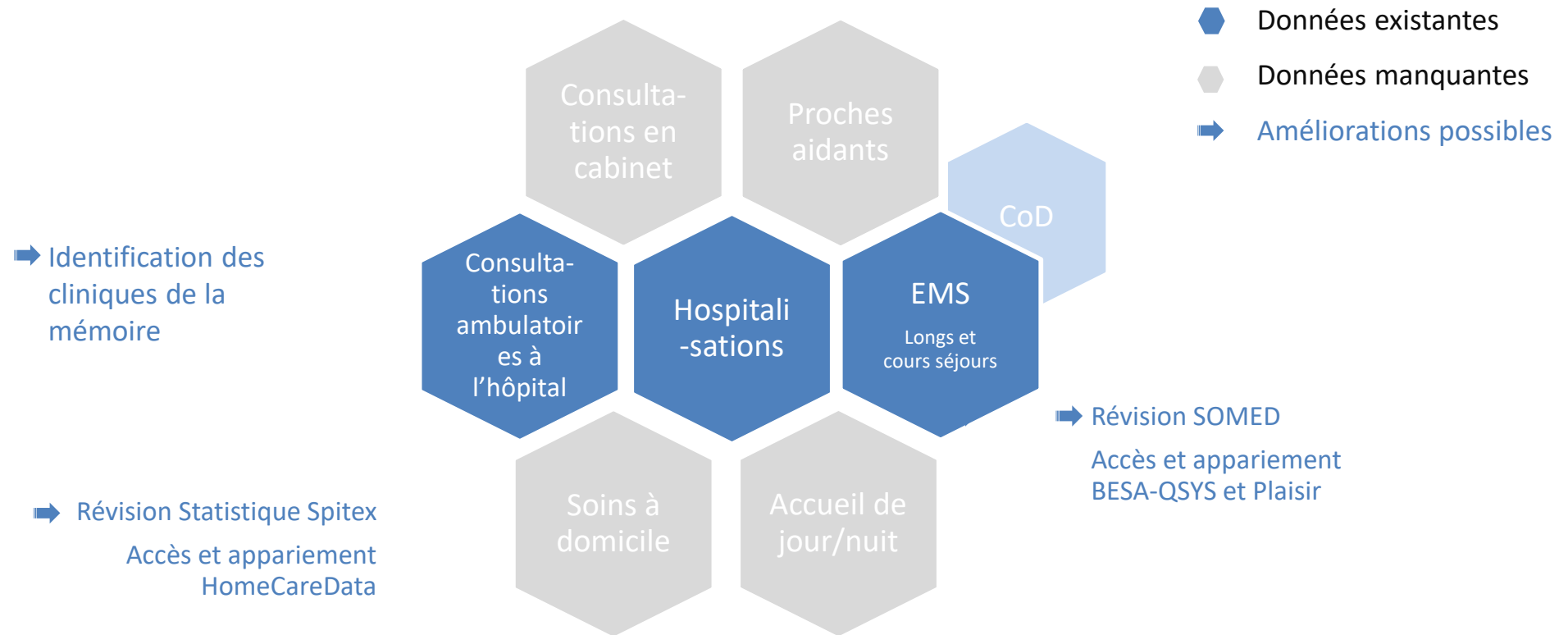


L'étude était une première expérience: quel bilan?

Du point de vue

- des données disponibles sur la démence
- des connaissances sur la démence
- des apports d'une analyse de trajectoires de soins

Données sur le recours aux soins des personnes avec démence



Un diagnostic commun, des trajectoires de soins très différentes

- Très grande variabilité des trajectoires:
 - avec et sans fin de vie en EMS
 - avec beaucoup d'hospitalisations ou aucune

- Certaines trajectoires sont plus fréquentes que d'autres:
 - la domiciliation en EMS sans hospitalisation (EMS1; 27,9%) ou avec 1-2 hospitalisations avant l'entrée (EMS2.1; 23,1%) représente ensemble 50% des cas.
 - les personnes restant à domicile, sans hospitalisation au cours des 4 dernières années de vie (DOM1; 3,3%) ou avec au moins une hospitalisation psychiatrique (DOM3; 2,8%) représente <10% des cas.

Gradation dans le recours aux soins (plutôt que substitution)

- Corrélation entre nombre d'hospitalisations et intensité du recours aux autres types de soins
- Influence des autres pathologies somatiques dont souffre les patients
- Impression de deux cas de figure différents: démence comme pathologie principale ou concomitante
- Lien entre genre et trajectoires
- Profil particulier des trajectoires avec hospitalisations psychiatriques

L'analyse de trajectoires : une réelle plus-value

- L'analyse de trajectoires est possible avec les données actuelles
- Les parcours reconstitués font sens
- On tire des informations utiles d'une telle démarche
 - On gagne une meilleure compréhension des différents parcours de soins, notamment sur leur fréquence ainsi que sur la nature et l'intensité des prestations délivrées
 - On peut étudier les transitions entre les contextes de soins et identifier d'éventuelles lacunes ou des éléments non souhaités dans la prise en charge
 - On obtient ainsi des bases factuelles chiffrées à partir desquelles il est possible de réfléchir à la prise en charge si nécessaire.

Une plus-value par rapport à une analyse par secteurs

- Analyse par secteurs conclurait sur des moyennes
- Analyse par trajectoires rend mieux compte de la réalité : Un diagnostic, mais une grande diversité de parcours.
- L'analyse par trajectoires permet de révéler la complexité derrière les moyennes et de mettre en lumière sur le plan statistique les réalités médicales très différentes derrière le diagnostic de démence.

Recours aux soins dans les quatre dernières années de vie

Analyse par secteurs

3,4 hospitalisations

12 consultations ambulatoire à l'hôpital,

15 jours de séjours temporaires en EMS

2 ans de séjour en EMS

Analyse par trajectoires

0 – 6,7 hospitalisations

2 – 23 consultations ambulatoire à l'hôpital,

0 - 50 jours de séjours temporaires en EMS

0j à 5 ans de séjour en EMS

Un potentiel non épuisé

- transitions spécifiques entre contextes de soins
 - hospitalisations depuis l'EMS ou entrées en EMS depuis l'hôpital
 - analyse du moment, de la fréquence et de la durée des séjours temporaires en EMS
 - recours aux soins palliatifs
- différences régionales dans la prise en charge
- analyse comparative des coûts
- Un intérêt pour d'autres pathologies chroniques (maladies chroniques cardio-respiratoires, troubles musculosquelettiques, diabète et les cancers)
- Un intérêt pour l'analyse des transitions entre soins aigus et réadaptation, notamment la réadaptation gériatrique, ou suites de traitement après un séjour en psychiatrie stationnaire.

Merci de votre attention !