

Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence

La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle

27 mars 2013

A l'attention de l'Office fédéral de la santé publique et de la Conférence des directrices et
directeurs cantonaux de la santé

Impressum

Mode de citation recommandé

Auteur: Ecoplan
Titre: Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence
Sous-titre: La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle
Mandant: Office fédéral de la santé publique (OFSP) / Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)
Lieu: Berne
Année: 2013
Commande: OFSP/CDS

Groupe d'accompagnement

Verena Hanselmann, OFSP
Pia Coppex, GDK-CDS
Margreet Duetz Schmucki, OFSP

Equipe de projet Ecoplan

Eliane Kraft (direction)
Thomas Bachmann

Organisations qui nous ont permis de faire les évaluations de données présentées dans ce rapport

Curaviva
Association Alzheimer Suisse
Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
Association Swiss Memory Clinics

Traduction

Clara Wubbe, Transit TXT, Fribourg

Le présent rapport reflète les opinions des auteurs, qui ne concordent pas forcément avec ceux du mandant ou du groupe d'accompagnement.

Ecoplan AG

Forschung und Beratung
in Wirtschaft und Politik

www.ecoplan.ch

Monbijoustrasse 14
CH - 3011 Bern
Tel +41 31 356 61 61
bern@ecoplan.ch

Schützengasse 1
Postfach
CH - 6460 Altdorf
Tel +41 41 870 90 60
altdorf@ecoplan.ch

Table des matières

Table des matières	1
Abréviations	3
Glossaire	4
1 Introduction	5
2 Démence en Suisse: quelques données basiques	6
2.1 Qu'est-ce que la démence?	6
2.2 Prévalence: combien de personnes sont atteintes de démence?	7
2.3 Combien de personnes sont-elles touchées par la démence?	8
2.4 Coûts: quelle est l'importance de la démence en termes d'économie publique?	9
3 Prévention primaire	11
3.1 Comment peut-on prévenir la démence?.....	11
3.2 Où en est la prévention de la démence en Suisse?	12
4 Dépistage, investigation et diagnostic	13
4.1 Combien de nouveaux cas de démence dénombre-t-on chaque année en Suisse?	13
4.2 Comment les personnes atteintes de démence sont-elles repérées?	13
4.3 Combien de personnes sont-elles diagnostiquées «démentes»?	16
4.4 Que se passe-t-il après le diagnostic?	16
5 Prise en charge et soins à domicile et en ambulatoire	18
5.1 Combien de personnes atteintes de démence vivent-elles à la maison et quels services utilisent-elles?	18
5.2 Proches soignants: qui sont-ils, à quels problèmes sont-ils confrontés et comment peut-on les soutenir?	19
5.3 De quelles prestations financières les personnes atteintes de démence et leurs proches peuvent-ils bénéficier?	21
5.4 Combien de personnes atteintes d'une pathologie de la démence sont-elles prises en charge par un service d'aide et de soins à domicile	22
5.5 Qu'en est-il des centres d'accueil de jour et de nuit pour les personnes atteintes de démence?.....	23
5.6 Comment les personnes atteintes de démence sont-elles soignées en Suisse?	24

6	Prise en charge et soins stationnaires	27
6.1	Combien de personnes atteintes de démence vivent-elles dans un établissement médico-social et dans quels services sont-elles prises en charge?	27
6.2	Quels défis la démence représente-t-elle pour les établissements médico-sociaux?	28
6.3	Comment la démence est-elle détectée à l'hôpital?	31
7	Soins palliatifs et fin de vie	34
	Bibliographie	35

Abréviations

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Association Alzheimer Suisse
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
ESAI	Enquête sur l'état de santé des personnes âgées vivant dans les institutions
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé

Glossaire

Incidence	Nombre de personnes saines ayant contracté une maladie déterminée dans le courant d'une année donnée.
Taux d'incidence	Proportion de nouveaux cas d'une maladie déterminée survenus dans une population dans le courant d'une année donnée.
PLAISIR	PLAnification Informatisée des Soins Requis. Méthode servant à établir le besoin en soins et à facturer les coûts des soins dans les EMS, utilisée en Suisse romande (GE, JU, NE, VD)
Prévalence	Nombre de cas de telle ou telle maladie présents à un moment donné dans une population.
Taux de prévalence	Proportion de cas de telle ou telle maladie dans une population.
RAI	Residence Assessment Instrument. Outil d'évaluation de l'état de santé des patients, qui sert à établir le besoin en soins et à facturer les coûts des soins dans les EMS (RAI-Nursing Home) et dans les organisations de services d'aide et de soins à domicile (RAI-Home Care). RAI est utilisé essentiellement en Suisse alémanique et au Tessin, et depuis peu dans le canton de Fribourg également.

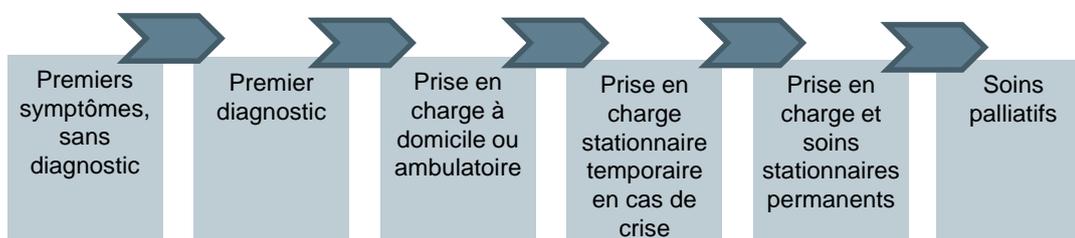
1 Introduction

En réponse aux motions Steiert (09.3509) et Wehrli (09.3510), les Chambres fédérales ont chargé le Conseil fédéral de mettre à disposition des données pour le monitoring de la démence en Suisse et d'élaborer les grandes lignes d'une stratégie de la démence avec les cantons et les organisations concernées. La mise en œuvre de ce mandat s'inscrit dans le cadre du «Dialogue Politique nationale suisse de la santé», une plate-forme commune permanente de la Confédération et des cantons.

Lors de la session Dialogue du 25 octobre 2012, les partenaires sont convenus des objectifs suivants:

- Une stratégie nationale en matière de démence, portée conjointement par la Confédération, les cantons et les groupes d'intérêt, est en place d'ici à l'automne 2013. Ses objectifs et mesures sont hiérarchisés (contenu et calendrier). Les responsabilités et les ressources prévues pour la mise en œuvre sont fixées pour la période 2014–2017.
- Le processus et la stratégie en elle-même sont centrés sur les personnes atteintes de démence et leurs proches. Les phases¹ successives de la démence et les exigences spécifiques qui en découlent pour le système de santé constituent le cadre de la stratégie (Illustration 1).

Illustration 1: Les phases de la démence



Comme première étape de la clarification des besoins, la direction du projet de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ont chargé EcoPLAN de faire une **synthèse du statu quo** qui:

- décrit **la situation actuelle en Suisse tout au long des différentes phases de la démence**
- tient compte de l'importance des **déterminants sociaux et structurels de la santé**, comme le sexe, la provenance ethnique et le statut socio-économique
- relève les **lacunes dans les connaissances**

¹ Les phases de la démence décrites ici ne correspondent pas aux stades cliniques de la maladie qui sont le stade initial, le stade intermédiaire et le dernier stade (classification de l'OMS).

2 Démence en Suisse: quelques données basiques

2.1 Qu'est-ce que la démence?

La démence est un terme générique qui désigne différentes maladies cérébrales, dues à différentes causes, caractérisées par une altération progressive de la mémoire combinée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes:²

- aphasie: troubles du langage
- apraxie: troubles praxiques (difficulté à effectuer des mouvements)
- agnosie: déficit de reconnaissance visuelle et spatiale
- déclin des fonctions exécutives (perte de la capacité de planifier et d'agir)

Ces déficits cognitifs ont pour effet de réduire l'autonomie de la personne malade et de la rendre dépendante de l'aide d'autrui pour les activités de la vie courante. Une émotionnalité changée, une détérioration du contrôle émotionnel et du comportement social sont également des signes avant-coureurs de la démence.

La forme la plus fréquente de démence est la maladie d'Alzheimer, qui est responsable des changements dégénératifs dans le cerveau, qui à ce jour ne peuvent pas être totalement expliqués.

Également courante est la démence vasculaire, qui est causée par de petits infarctus cérébraux successifs ou des hémorragies cérébrales. Chez beaucoup de personnes ces deux formes de pathologies se superposent. Outre ces deux types, il existe de nombreuses autres maladies qui surviennent beaucoup moins fréquemment.

² Voir Monsch et al. (2012), Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement de personnes atteintes de démence en Suisse; Basetti Claudio L., Calabrese Pasquale, Gutzwiller Felix (2011), La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques.

2.2 Prévalence: combien de personnes sont atteintes de démence?

D'après les estimations actuelles, quelque **110'000 personnes** sont atteintes d'une pathologie de la démence en Suisse (voir Illustration 2).³ Les taux de prévalence de la démence augmentent en flèche à partir de 65 ans. Alors que la part des personnes atteintes de démence est inférieure à 3% dans le groupe d'âge des 65-69 ans, une personne sur huit est atteinte de démence dans le groupe d'âge des 80-84 ans.

Les personnes atteintes d'une pathologie de la démence sont:

- en majorité **des personnes très âgées**: plus de 65% ont plus de 80 ans et près d'un cinquième plus de 90. Toutefois, plus de 2'500 personnes sont atteintes d'une pathologie de la démence avant d'arriver à l'âge de la retraite.
- pour **deux tiers des femmes**, ce qui s'explique par le plus grand nombre de femmes atteignant un âge très élevé, partant, par une prévalence plus élevée dans ce groupe de population.

Illustration 2: Prévalence de la démence 2011

Groupe d'âge	Taux de prévalence		Population résidente permanente 2011		Nombre de personnes avec démence		
	hommes	femmes	hommes	femmes	hommes	femmes	Total
30-64	0.07%	0.07%	1'972'934	1'954'627	1'322	1'310	2'631
65-69	2.2%	1.1%	199'000	212'009	4'378	2'332	6'709
70-74	4.6%	3.9%	144'041	168'409	6'626	6'568	13'194
75-79	5.0%	6.7%	112'530	146'877	5'627	9'841	15'468
80-84	12.1%	13.5%	76'742	120'742	9'285	16'301	25'586
85-89	18.5%	22.8%	41'086	81'938	7'601	18'682	26'283
>90	31.9%	34.1%	16'699	45'079	5'327	15'371	20'698
Total			2'563'032	2'729'681	40'165	70'405	110'569

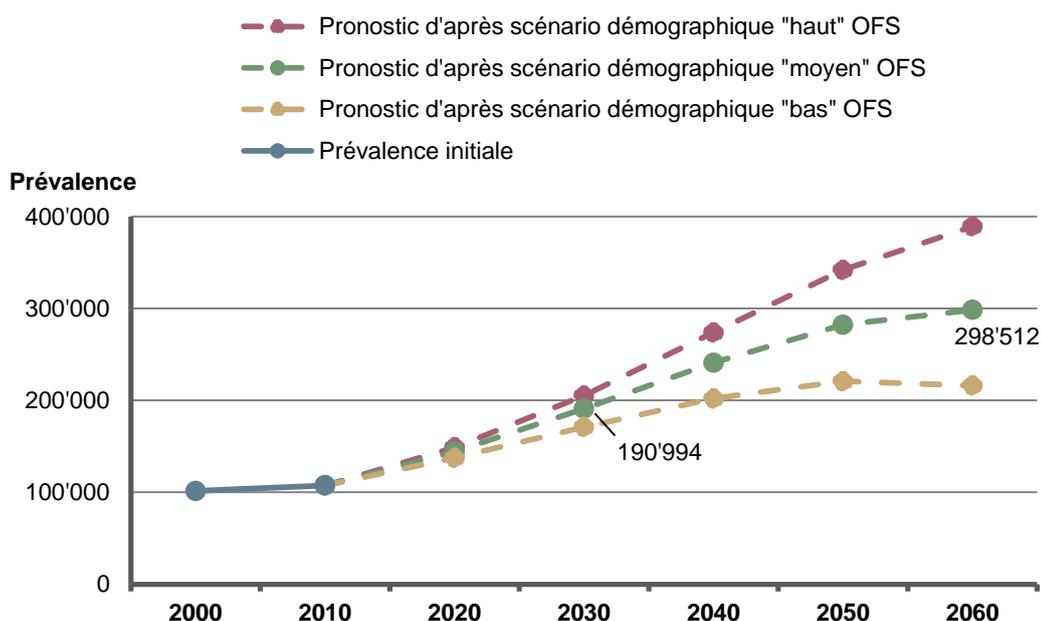
Sources: Taux de prévalence: Harvey et al. (1998) pour le groupe d'âge des 30-64 ans, Hofman et al. (1991) pour le groupe d'âge des 65 ans et plus, Population résidente permanente au 31.12.2011: Office fédéral de la statistique (OFS)

³ D'après les taux de prévalence européens les plus récents selon EuroCoDe (2009), ce nombre pourrait même atteindre les **130'000**. Toutefois, ces taux n'ont pas encore trouvé application à plus large échelle.

Comme la prévalence de la démence augmente fortement avec l'âge, le nombre de personnes atteintes de démence augmentera lui aussi nettement, dû au vieillissement démographique (voir Illustration 3):

- jusqu'en 2030, le nombre de personnes atteintes de démence pourrait passer à plus de 190'000
- jusqu'en 2060, ce nombre pourrait passer à près de 300'000 personnes

Illustration 3: Prévalence de la démence: pronostic



Sources: Taux de prévalence: Harvey et al. (1998) pour le groupe d'âge des 30-64 ans, Hofman et al. (1991) pour le groupe d'âge des 65 ans et plus, Données démographiques: Office fédéral de la statistique (OFS)

2.3 Combien de personnes sont-elles touchées par la démence?

La démence ne concerne pas seulement les personnes qui souffrent de cette maladie. Elle affecte également la famille, les proches et les amis, ainsi que des personnes qui doivent avoir les compétences professionnelles pour traiter avec les malades, soit celles qui travaillent dans les domaines de la santé et du social. C'est dire que la démence pourrait toucher au total près d'un demi-million de personnes en Suisse. S'y ajoutent de nombreux autres groupes de professions qui sont en contact avec des personnes atteintes d'une pathologie de la démence, dans les commerces, les transports publics, etc.

Le « Baromètre 2012 de la démence » met en évidence par un sondage national représentatif réalisé par le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich pour le compte de l'Associa-

tion Alzheimer suisse, la proportion de l'atteinte de la population en termes de quantité et de qualité.⁴

- Environ 60% des personnes interrogées ont déclaré avoir déjà eu des contacts directs avec des personnes atteintes d'une pathologie de la démence. Dans près de la moitié de ces cas, il s'agissait d'un contact avec une personne de leur famille ou de leurs connaissances. La fréquence des contacts est plus basse dans le canton du Tessin en comparaison avec les cantons romands et suisse allemands.
- Une personne sur quatre se dit préoccupée d'être un jour elle-même atteinte de démence. Aucune différence significative selon le sexe ou l'âge n'est apparue. En regardant les régions linguistiques, c'est en suisse allemande que les personnes interrogées se disent le moins préoccupées par contre, c'est au Tessin qu'on en rencontre le plus.
- Une personne sur six et une personne sur cinq en suisse romande ne voudrait pas continuer à vivre, avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Plus elles sont âgées, plus les personnes interrogées (femmes et hommes confondus) approuvent cette affirmation (avec une corrélation faible mais significativement positive).

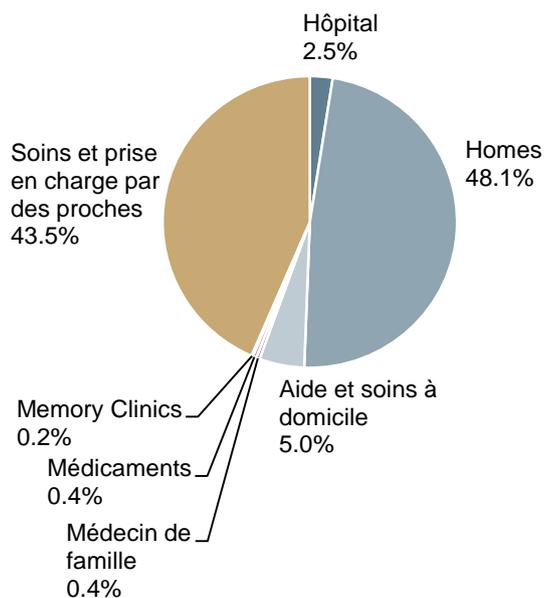
2.4 Coûts: quelle est l'importance de la démence en termes d'économie publique?

En 2009, les pathologies démentielles ont généré des coûts de **6,9 milliards CHF** en Suisse. Comme le montre l'illustration 4, les deux plus gros postes sont les coûts des établissements médico-sociaux et ceux des soins et de la prise en charge par des proches: plus de 95% du total des coûts sont des **coûts de soins et de prise en charge**. Cette proportion élevée s'explique par le fait que les possibilités de traitement sont très limitées à ce jour.

Les coûts des séjours à l'hôpital et en institution, des services d'aide et de soins à domicile, des visites chez le médecin de famille, des médicaments et des cliniques de la mémoire sont ce que l'on appelle des coûts directs. Il s'agit de dépenses de santé publique, qui sont financées par les ménages privés, les assurances et les pouvoirs publics. En 2009, les **coûts directs** de la démence se sont montés à 3,9 milliards CHF, ce qui correspond à **6,4% du total des coûts de la santé** pour cette année.

Les coûts des soins et de la prise en charge par l'entourage aidant, qui se chiffrent à 3 milliards CHF, correspondent à la valeur commerciale estimée de ces prestations de soins et de prise en charge que l'entourage aidant fournit gratuitement. Ces coûts «indirects» ne doivent pas (encore) être financés.

⁴ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012), Demenzbarometer 2012.

Illustration 4: Coûts de la démence en Suisse (2009), répartition en%

Source: Kosten der Demenz in der Schweiz, Ecoplan (2010). Réalisée sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse, cette étude peut être commandée à cette association.

Chap. 2: Lacunes dans les connaissances

- Les études épidémiologiques réalisées à ce jour en Suisse sont plutôt rares.
- L'étude sur les coûts de la démence se fonde sur de nombreuses hypothèses dès lors que les données en rapport avec un diagnostic sont rares. Pour les coûts élevés des soins et de la prise en charge dans les établissements médico-sociaux, plus spécialement, il vaudrait la peine de faire des analyses plus poussées sur les coûts et le financement.

3 Prévention primaire

3.1 Comment peut-on prévenir la démence?

Le risque de démence est déterminé pour l'essentiel par des facteurs de risque non influençables, à savoir l'âge, le sexe⁵ et des facteurs génétiques.

Il n'a pas encore pu être établi de manière concluante dans quelle mesure le risque de maladie pouvait être réduit par des facteurs de risque influençables. Trois importantes études Européenne étudient actuellement les effets de la prévention cardiovasculaire (preDIVA, FINGER, MAPT).⁶ D'après un rapport d'Alzheimer's Disease International (ADI) et de l'OMS publié récemment, les **facteurs de risque et maladies cardiovasculaires** suivants augmentent le risque de démence:⁷

- la consommation de tabac et l'abus d'alcool
- l'hypertension
- un taux de cholestérol élevé
- le diabète
- l'obésité

Pour une stratégie de prévention efficace, l'ADI et l'OMS recommandent de se concentrer sur les mesures suivantes:⁸

- amélioration de la santé cardiovasculaire
- augmentation de l'activité physique
- formation (capital cognitif)

Le rapport souligne en outre l'importance de commencer la prévention dès le jeune âge afin de prévenir les changements biologiques susceptibles d'induire une démence à un âge plus avancé.

Il existe également plusieurs études qui suggèrent que la dépression peut favoriser une forme de démence.⁹ En conséquence, les mesures combattant la dépression servent également pour la prévention de la démence.

⁵ A noter que les taux de prévalence plus élevés de la démence chez les femmes âgées reflètent avant tout le fait que les femmes atteintes de cette maladie vivent plus longtemps que les hommes (il s'agit donc en l'occurrence moins d'un risque accru inhérent à l'âge) ; Höpflinger/Bayer-Oglesby/Zumbrunn (2011), *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter*, p. 64.

⁶ Richard et al. (2012), *Methodological challenges in designing dementia prevention trials — The European Dementia Prevention Initiative (EDPI)*.

⁷ ADI/WHO (2012), *Dementia: a public health priority*, p. 2.

⁸ ADI/WHO (2012), *Dementia: a public health priority*, p. 29.

3.2 Où en est la prévention de la démence en Suisse?

Avec ses programmes nationaux de prévention alcool et tabac, alimentation et activité physique, la Suisse est engagée dans deux des trois axes prioritaires recommandés par l'ADI et l'OMS, mais sans référence explicite à la démence.

Gutzwiller et Groth (2011) relèvent néanmoins des déficits évidents dans la stratégie suisse de prévention:¹⁰

« La chance à saisir réside dans la promotion de la santé cardiovasculaire, la composante vasculaire étant toujours davantage reconnue comme une cause partielle de la démence. Or, on note un déficit considérable à cet égard dans la pratique en matière de prévention et de soins. » (cit. trad.)

La population suisse ne sait que partiellement que le risque de démence peut être influencé par des options de prévention : dans l'enquête réalisée auprès de la population pour le « Baromètre démence 2012 » un peu plus de la moitié des personnes interrogées ont répondu par l'affirmative à la question de savoir si l'on peut faire durant ses jeunes années avant l'apparition des premiers symptômes quelque chose pour prévenir la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence.¹¹ Un tiers, par contre, a répondu spontanément "Non". En regard des régions linguistiques, les personnes de la Suisse allemande sont le plus sceptiques.

Populations migrantes

Le monitoring de la santé des populations migrantes en Suisse arrive aux résultats suivants concernant les risques cardiovasculaires:¹²

- Les migrantes et migrants consomment nettement moins d'alcool que la population indigène, par contre leur consommation de tabac est plus élevée.
- Pour ce qui est de l'alimentation et de l'activité physique, les migrantes et migrants tendent à avoir un comportement moins sain que les Suisses. Un nombre nettement plus grand de migrantes et migrants souffre d'un fort surpoids.

On ne sait pas en revanche si le risque de démence de la population migrante se distingue de manière significative du risque de démence de la population indigène.

⁹ Vgl. Saczynski (2010), Depressive symptoms and risk of dementia. Dotson (2010), Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. Da Silva (2013), Affective disorders and risk of developing dementia: systematic review.

¹⁰ Gutzwiller/Groth (2011), Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive, p. 29.

¹¹ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012), Demenzbarometer 2012.

¹² Office fédéral de la santé publique (2007), Santé de la population migrante en Suisse

4 Dépistage, investigation et diagnostic

4.1 Combien de nouveaux cas de démence dénombre-t-on chaque année en Suisse?

On dénombre chaque année près de **25'000 nouveaux cas de démence** (voir Illustration 5).

Illustration 5: Incidence de la démence 2011

Groupe d'âge	Taux d'incidence	Population résidente 2011		Déjà malades		Personnes à risque		Nouveaux cas		
		hommes	femmes	hommes	femmes	hommes	femmes	hommes	femmes	total
30-64	k. A.	1'972'934	1'954'627	1'322	1'310	1'971'612	1'953'317	-	-	k.A.
65-69	0.4%	199'000	212'009	4'378	2'332	194'622	209'677	817	881	1'698
70-74	0.9%	144'041	168'409	6'626	6'568	137'415	161'841	1'209	1'424	2'633
75-79	1.9%	112'530	146'877	5'627	9'841	106'903	137'036	1'978	2'535	4'513
80-84	3.9%	76'742	120'742	9'285	16'301	67'457	104'441	2'617	4'052	6'670
85-89	6.5%	41'086	81'938	7'601	18'682	33'485	63'256	2'177	4'112	6'288
>90	10.4%	16'699	45'079	5'327	15'371	11'372	29'708	1'185	3'096	4'280
Total		2'563'032	2'729'681	40'165	70'405	2'522'867	2'659'276	9'983	16'099	26'083

Sources: Taux d'incidence: Bickel et al. (2002), Population résidente permanente au 31.12.2011: OFS, Nombre de personnes atteintes de démence; voir Illustration 2

4.2 Comment les personnes atteintes de démence sont-elles repérées?

D'après le Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse, l'apparition de premiers symptômes – problèmes mnésiques, perte de repères spatio-temporels et de motivation, changements de comportement, etc. – observés chez soi-même, par des proches ou des professionnels de la santé, doit inciter à procéder à une **démarche diagnostique d'une démence**.¹³ Toutefois, en dépit de ces signes précurseurs, il arrive souvent qu'une investigation plus poussée ne suive pas. D'après le Rapport Alzheimer de l'OMS 2011, ce manque de suivi s'explique pour les raisons suivantes:¹⁴

« La stigmatisation de la démence, qui empêche une discussion franche, l'idée fausse que les problèmes mnésiques font partie du processus de vieillissement naturel et l'idée fausse que rien ne peut être fait pour les personnes atteintes de démence et leurs proches. » (cit. trad.)

Lorsqu'une démarche est entreprise, le premier diagnostic est généralement posé par le **médecin de famille**. Il n'existe pas de protocole contraignant en la matière, mais le Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse donne

¹³ Monsch et al. (2012), Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse, p. 1240.

¹⁴ Alzheimer's Disease International ADI (2011), World Alzheimer Report 2011, p. 5.

toute une série de recommandations probantes. Calabrese et Bassetti (2011) relèvent une division du travail efficace entre médecins de famille et médecins spécialisés dans la démarche diagnostique¹⁵, mais constatent néanmoins:

« Il est regrettable que **les médecins de famille n'identifient qu'une partie des patients déments malgré** des recommandations diagnostiques qui leur permettent aujourd'hui de poser avec une probabilité assez élevée un diagnostic *intra vitam*. Une raison en est que les outils disponibles pour un diagnostic de démence sont insuffisamment utilisés et exploités. »¹⁶

Le Consensus 2012 donne une liste d'indications pour une investigation plus poussée par un **spécialiste** (gériatre, psychiatre, neurologue) **ou un collègue interdisciplinaire** dans une **clinique de la mémoire**, ainsi qu'une liste des examens devant être entrepris.

D'après un sondage non encore publié de l'Association Swiss Memory Clinics, auquel ont participé 27 cliniques, trois quarts des patientes et patients reçus dans une clinique pour examen ont été envoyés par le médecin de famille, alors que 12% l'ont été par un médecin spécialisé (en gériatrie, psychiatrie, etc.). Il arrive plus rarement que le malade lui-même ou d'autres personnes ou institutions fassent la démarche.

La démence est le diagnostic principal le plus fréquent qui résulte des examens des cliniques de la mémoire. Pour la moitié des personnes examinées, cette maladie est diagnostiquée dans le cadre de consultations ambulatoires et conciliaires, et pour près de trois quarts, dans le cadre d'une consultation stationnaire. Mais dans un nombre non négligeable de cas, le diagnostic est un trouble cognitif léger (Mild Cognitive Impairment)¹⁷, une dépression ou une autre maladie psychiatrique.

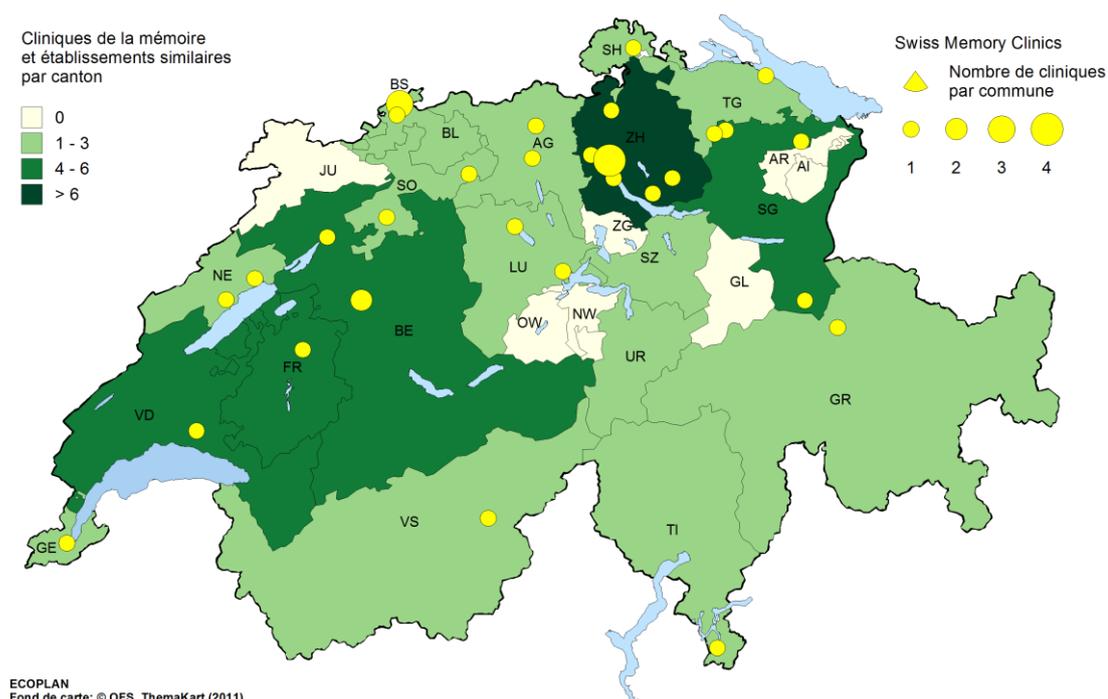
Les institutions affiliées à l'Association Swiss Memory Clinics effectuent environ 5'000 investigations diagnostiques par année. C'est dire que **près d'un nouveau cas de démence sur cinq fait l'objet d'une investigation interdisciplinaire**. Illustration 6 montre la localisation géographique des 36 cliniques de la mémoire et institutions similaires en Suisse.

¹⁵ Bassetti/Calabrese/Gutzwiller (2011), Diagnostic de la démence et évaluation de son évolution, p. 59.

¹⁶ Bassetti/Calabrese/Gutzwiller (2011), Concepts, définitions et classifications, p. 14.

¹⁷ Mild Cognitive Impairment: inclut des symptômes mnésiques et/ou autres symptômes sans que les critères pour un diagnostic «démence» soit remplis.

Illustration 6: Cliniques de la mémoire et établissements similaires en Suisse



Sources: www.alz.ch et www.swissmemoryclinics.ch

Populations migrantes et genres

- Une équipe de chercheurs danois a mené une enquête dans 36 cliniques de démence dans 15 pays européens sur la démarche diagnostique de la démence dans les populations migrantes. 64% des cliniques ont répondu que cette démarche était difficile en raison de **problèmes de communication** et du **manque d'instruments d'évaluation adaptés aux différents groupes ethniques**.¹⁸

Il ressort de l'enquête susmentionnée de l'Association Swiss Memory Clinics que, dans plus de 75% des cas, on a recouru à des interprètes pour les consultations stationnaires et conciliaires de patientes et patients non germanophones, alors que pour les consultations ambulatoires, cela n'a été le cas que pour un tiers des patientes et patients non germanophones.

- Se fondant sur les données de quelque 7'000 cas de démence diagnostiqués dans des cliniques de la mémoire en 2007-2009, une étude suédoise a analysé l'utilisation de différents protocoles de test dans le diagnostic de la démence et constaté des **différentes significatives entre femmes et hommes dans la démarche diagnostique**. Ces différences s'expliquent toutefois en majeure partie par l'âge: le nombre de tests utilisés diminue

¹⁸ Nielsen T. R et al. (2011), Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe.

de manière significative avec l'âge et les femmes sont généralement plus âgées que les hommes au moment de la démarche diagnostique.¹⁹

Pas de données à ce sujet en Suisse.

4.3 Combien de personnes sont-elles diagnostiquées «démentes»?

D'après une extrapolation des résultats d'une enquête menée en 2004 auprès de médecins de famille et de médecins d'institution sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse (ALZ), seule une personne sur trois atteintes de démence était diagnostiquée en tant que telle. Pour un autre tiers, une suspicion de démence était établie, alors que le dernier tiers ne faisait l'objet ni d'une suspicion ni d'un diagnostic de démence.²⁰ Nous ne disposons pour l'heure pas de chiffres précis sur le nombre de diagnostics posés. L'ALZ part de l'idée que **moins de la moitié des personnes atteintes de démence a reçu un diagnostic formel.**²¹

L'hypothèse de l'ALZ paraît plausible. En effet, le Rapport Alzheimer de l'OMS de 2011 indique que, dans les pays à revenu élevé, près de 20-50% des cas de démence sont diagnostiqués et documentés dans l'approvisionnement en soins de santé primaires.²²

Dans les milieux spécialisés internationaux et suisses, on s'accorde à dire que **le manque de dépistage et le diagnostic tardif de la maladie** sont un problème central, car ils entravent l'accès à l'information, au conseil, à l'aide et au traitement des personnes atteintes de démence. Un dépistage précoce permet par ailleurs aux personnes touchées de prendre elles-mêmes des décisions importantes quant à leur avenir.²³

4.4 Que se passe-t-il après le diagnostic?

Le diagnostic est généralement communiqué lors d'un entretien avec le médecin de famille ou un membre du corps soignant d'une clinique de la mémoire. Il n'existe pas de standards ni de recommandations sur la façon de communiquer le diagnostic «démence» et sur les informations qui devraient être données dans le cadre de cet entretien. Le Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse est peu disert sur la question et recommande simplement d'impliquer dans l'entretien une personne proche.

¹⁹ Religa et al. (2012), Dementia diagnosis differs in men and women and depends on age and dementia severity: data from SveDem, the Swedish Dementia Quality Registry.

²⁰ ALZ/gfs.bern (2004), Erhebliche Unterversorgung.

²¹ <http://www.alz.ch/index.php/gesellschaft-politik.html>

²² Alzheimer's Disease International ADI (2011), World Alzheimer Report 2011, p. 4.

²³ Voir ADI/OMS (2012), Dementia: a public health priority, p. 8. ADI (2011), World Alzheimer Report 2011, p. 4. Monsch et al. (2012), Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse, p.1247.

Conformément aux résultats du sondage (questionnaire écrit) lancé par l'Association Alzheimer Suisse en prévision de l'élaboration d'une Stratégie nationale en matière de Démence, et distribué dans les groupes de proches et les membres de l'association, un quart environ des proches estime ne pas avoir été assez, voire pas du tout assez informé ni conseillé par le médecin (N=1248, état au 21.12.2012). Chez les proches de sexe féminin, cette proportion est plus élevée que chez les proches de sexe masculin.

Un accompagnement de la personne diagnostiquée «démence» est aujourd'hui assuré – s'il l'est – en premier lieu par le médecin de famille. D'autres acteurs n'entrent en scène qu'à la demande explicite de la personne atteinte de démence ou de ses proches.

Chap. 4: Lacunes dans les connaissances

- Nombre de diagnostics posés d'après la forme de démence et le degré de gravité
- Procédures diagnostiques utilisées et mise en œuvre des recommandations sur le diagnostic de la démence
- Informations sur les facteurs qui déterminent si le diagnostic sera posé par le médecin de famille, un médecin spécialisé ou un collègue interdisciplinaire
- Importance de déterminants structurels et sociaux comme le sexe, le contexte migratoire, le statut socio-économique, la formation dans le dépistage et le diagnostic de la démence
- Prise en charge après le diagnostic

5 Prise en charge et soins à domicile et en ambulatoire

5.1 Combien de personnes atteintes de démence vivent-elles à la maison et quels services utilisent-elles?

L'Association Alzheimer Suisse estime qu'une **bonne moitié des personnes** atteintes de démence en Suisse vit à la maison.²⁴

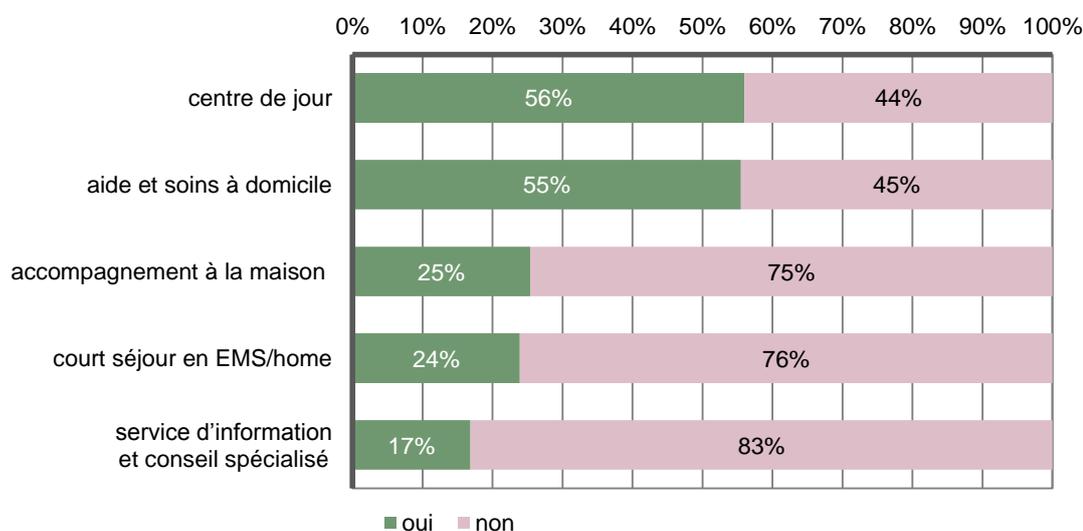
L'enquête menée par l'Association Alzheimer Suisse auprès des proches donne des indications sur les services mis à contribution par les personnes atteintes de démence qui vivent à la maison (voir Illustration 7). Comme les proches interrogés sont en relation avec l'ALZ, on peut admettre qu'ils soient mieux informés des offres de soutien que d'autres. Pour cette raison, le recours aux prestations pour le membre malade de leur famille pourrait être plus élevé que la moyenne suisse:

- Plus de la moitié des personnes atteintes de démence fréquente un centre de jour. (63% sont des hommes, 49% des femmes).
- 55% recourent à des services d'aide et de soins à domicile, les femmes étant plus nombreuses que les hommes (66% et 45%).
- Un quart des personnes atteintes de démence vivant à leur domicile ont recours à un service d'accompagnement à domicile. Cela est vrai plus souvent pour les femmes que pour les hommes.
- Presque un quart des personnes concernées, sans différence entre femmes et hommes, a déjà passé un court séjour dans un établissement médico-social.
- 17% ont sollicité des informations et un conseil spécialisés.

De un sur quatre à un sur sept des proches interrogés sont de l'avis que les prestations sont plutôt insuffisantes ou pas du tout suffisantes.

²⁴ www.alz.ch: sur la base de nouvelles données concernant la part des personnes atteintes de démence qui vivent dans un home (voir chap. 6.1), on peut partir de l'idée que la proportion de celles qui vivent à la maison est plus proche de 50% que de 60% comme admis jusqu'alors. Voir aussi Romero (2011), Angehörigen-Unterstützung, p. 137.

Illustration 7: Services mis à contribution par des personnes atteintes de démence (N=1'003)



Source: Sondage mené auprès des proches 2012 de l'Association Alzheimer Suisse

5.2 Proches soignants: qui sont-ils, à quels problèmes sont-ils confrontés et comment peut-on les soutenir?

D'après le sondage de l'Association Alzheimer Suisse mené fin 2012 auprès des proches, le profil de ceux qui accompagnent une personne atteinte de démence vivant à la maison est le suivant: (N=1'219).²⁵

- **Age:** 65% des proches soignants ont plus de 60 ans, 43% ont plus de 70 et 13% même plus de 80 ans.
- **Sexe:** Environ 30% des proches soignants sont des hommes - cela est valable autant pour la Suisse allemande que la Suisse romande. Ils sont pour 75% des conjoints/compagnons et pour 21% des fils des personnes atteintes de démence. Dans le groupe des femmes soignantes, les conjointes/compagnes représentent 60% des soignants, les filles 30% et les belles-filles 3%.
- **Relation et domicile:** Près de 65% des proches soignent leur partenaire malade vivant dans le même ménage. Environ un quart des proches sont des enfants qui soignent un parent; 15% vivent dans le même ménage avec la personne démente.
- **Durée de la maladie:** Presque 40% des personnes prises en charge à domicile par des proches sont malades depuis plus de 5 ans.

²⁵ L'étude SwissAgeCare n'est pas centrée sur les proches de personnes atteintes de démence, mais elle arrive à résultats similaires, voir Perrig-Chiello/Höpflinger/Schnegg (2010)., p. 23

Une étude du Centre de gérontologie de l'Université de Zurich, dans le cadre de laquelle 67 proches soignants ont été interviewés sur la prise en charge d'une personne atteinte de démence, a produit les résultats suivants:²⁶

- Quatre sur cinq partenaires qui vivent dans le même ménage avec un membre de la famille atteint de démence sont sur la brèche pratiquement 24 h sur 24. Alors qu'au début de la maladie, ils s'occupent avant tout de l'organisation de la vie de tous les jours et de la garde de la personne malade, les aides concrètes et les soins demandent un investissement grandissant à mesure que la maladie progresse.
- Outre la charge liée à ces tâches et à l'obligation d'assurer une présence permanente, de nombreux proches de personnes atteintes de démence doivent faire face à des changements de comportement de celles-ci et à une dégradation de la relation avec elle.

Le rôle de proche soignant peut conduire à un état d'épuisement et augmenter le risque de tomber soi-même malade. De nombreux proches soignants souffrent de dépression et de troubles du sommeil et sont plus exposés à des troubles somatiques.²⁷

La moitié environ des proches soignants interrogés dans le cadre de l'étude du Centre de gérontologie de l'Université de Zurich déplore ne pas avoir assez d'aide et de soutien et souhaiterait être déchargée davantage. La part des proches soignants qui ont besoin d'aide pour le ménage ou les soins est nettement plus faible.

Dans le sondage de l'Association Alzheimer Suisse, plus de 60% des proches soignants à domicile ont qualifié de très importants les problèmes suivants:

- organisation de la vie de tous les jours (71%, N=1'057)
- épuisement par manque de répit (69%, N=1'046)
- comportement de la personne malade (63%; N=983)
- organisation d'aide et de soutien (55%, N=898)
- relations au sein de la famille (52%, N=656)

Le dernier point concorde avec les résultats de l'étude du Centre de gérontologie: « Un proche soignant sur trois fait état de divergences pénibles avec d'autres membres de la famille sur la question de savoir comment organiser la prise en charge et les soins, de quoi la personne démente a besoin et qui devrait s'occuper de quoi. » (cit.trad.)²⁸

D'après Romero, les offres d'aide pour les proches de personnes atteintes de démence visent deux objectifs:²⁹

- améliorer leurs compétences (p. ex. par la transmission d'informations utiles)

²⁶ Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten.

²⁷ Kesselring (2004), Angehörige zu Hause pflegen.

²⁸ Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten, S. 27.

²⁹ Romero (2011), Angehörigen-Unterstützung.

- les décharger pour prévenir le surmenage (p. ex. par un accueil de jour)

Le Centre de gérontologie a pu établir que les proches connaissent pour la plupart des offres telles que les services d'aide et de soins à domicile, les centres d'accueil de jour et de nuit, les possibilités de vacances ou encore les groupes d'entraide.³⁰ Toutefois, en dépit du besoin, ces offres ne sont pas forcément sollicitées pour les raisons suivantes:

- le manque de flexibilité (du point de vue du temps ou de la forme de soutien)
- les coûts
- la distance

Le recours à des prestations d'aide demande un investissement de la part des proches soignants: l'organisation, la coordination et, pour les aides hors du domicile, le transport, prennent du temps et de l'énergie. Il ressort des résultats de l'étude que les proches souhaitent avant tout, pour les raisons évoquées, plus de prestations d'aide à domicile. Or, il semble qu'ils soient souvent mal informés sur cette aide-là justement (visites ou heures de présence à domicile).

5.3 De quelles prestations financières les personnes atteintes de démence et leurs proches peuvent-ils bénéficier?

L'Association Alzheimer Suisse a rédigé une fiche d'informations sur les prestations financières en cas de démence:³¹

- Assurance obligatoire des soins (AOS): prise en charge des coûts des examens médicaux, des médicaments, des traitements prescrits par le médecin, de certains moyens auxiliaires, de la part AOS des coûts des soins ambulatoires et stationnaires, éventuellement d'une partie des coûts pour l'accueil dans un centre de jour ou pour des séjours de courte durée dans un EMS (solutions cantonales)
- Prestations complémentaires à l'AVS/AI (en fonction du revenu et de la fortune):
 - prise en charge des coûts d'entretien minimaux et des coûts de maladie et de handicap non couverts par d'autres assurances (dispositions cantonales)
 - év. indemnisation de proches soignants (uniquement pour allocataires de prestations complémentaires), autant qu'ils ne sont pas en âge AVS et qu'ils subissent une importante réduction de leur revenu sur une période relativement longue
- Allocation pour impotents (indépendamment du revenu et de la fortune): allocation versée aux personnes impotentes qui sont tributaires de l'aide de tiers pour accomplir les actes de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, manger, etc.)

³⁰ Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten

³¹ Association Alzheimer Suisse (2008): Prestations financières en cas de démence.

- Bonifications AVS pour tâches d'assistance pour les proches non encore en âge AVS, qui s'occupent d'un parent nécessitant des soins dans le même ménage ou qui habite à proximité
- Prise en charge des coûts pour des moyens auxiliaire et des adaptations du logement:
 - pour les personnes en âge AVS, conformément à la liste des moyens auxiliaires de l'AVS
 - pour les personnes non encore en âge AVS, conformément à la liste des moyens auxiliaires de l'AI

5.4 Combien de personnes atteintes d'une pathologie de la démence sont-elles prises en charge par un service d'aide et de soins à domicile

Nous n'avons pas de chiffres précis sur la part des personnes atteintes d'une pathologie de la démence dans la clientèle des organisations de services d'aide et de soins à domicile en Suisse. D'après deux sondages, elle devrait s'établir dans une fourchette de 15% à 40%:

- Sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, un sondage a été mené en Suisse alémanique (SwissAgeCare-2010) et en Suisse latine (AgeCare-SuisseLatine 2011) auprès de plusieurs centaines de tandems de proches soignants et de professionnelles de l'aide et des soins à domicile (ASD). Le but était d'analyser la situation des proches et la perception des problèmes et ressources par les proches et les collaboratrices ASD respectivement. Les personnes atteintes de démence prises en charge par ces tandems avaient plus de 65 ans. D'après les auteurs de l'étude, celles nécessitant beaucoup de soins étaient quelque peu surreprésentées dans l'échantillon. Les proches ont indiqué que 38% de la clientèle ASD en Suisse alémanique, 33% en Suisse latine, avaient un diagnostic médical de démence. Dans leur appréciation des mêmes groupes de personnes, les collaboratrices ASD ont estimé la part des diagnostics de démence à 29% (Suisse alémanique) et 39% (Suisse latine).³²
- Une enquête nationale menée par gfs.bern en 2004 pour l'Association Alzheimer Suisse auprès de 324 organisations ASD publiques a établi que près de 13% de la clientèle souffrait de démence (avec diagnostic ou suspicion de démence).³³

Chez les fournisseurs privés de services d'aide et de soins à domicile, la part des personnes démentes dans la clientèle pourrait être tendanciellement plus élevée. En effet, par rapport aux fournisseurs publics, ils sont plus nombreux à pouvoir offrir une prise en charge constante par une même personne ou par une petite équipe, ce qui est particulièrement important pour les personnes atteintes de démence.³⁴

³² Perrig-Chiello/Höpflinger/Schnegg (2010), Pflgende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz, Perrig-Chiello/Höpflinger/Schnegg (2011) Pflgende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine.

³³ gfs.bern (2004), Erhebliche Unterversorgung.

³⁴ Kopp (2010), Demenz neu denken.

Le fait que l'assurance obligatoire des soins prenne en charge les coûts des soins mais pas ceux des prestations d'accompagnement est un réel problème pour les malades et leurs proches.³⁵ Le recours aux offres de répit et de prise en charge et l'étendue des prestations demandées aux fournisseurs ASD publics ou privés dépendent ainsi dans une large mesure de la situation financière des personnes concernées.

Dans le sondage de gfs.bern, 39% des organisations ASD publiques interrogées ont affirmé proposer des offres spécialement destinées à décharger les proches soignants.³⁶ Kopp (2010) relève toutefois qu'à l'exception de projets pionniers, un grand nombre de ces organisations est encore à la traîne pour ce qui est de la fourniture de prestations sur mesure pour les personnes atteintes de démence et leurs proches.³⁷

Exemple: décharge de proches soignants grâce à l'ASD

Longtemps, Mme Born s'est occupée elle-même de son père septuagénaire atteint de démence et vivant seul. Hormis les appels répétés de son père à son travail, d'autres problèmes liés à la maladie de son père la sollicitaient régulièrement, par exemple quand il ne savait plus comment rentrer à la maison. Relativement en forme physiquement, il refusait toute aide à domicile. Mme Born s'est trouvée débordée: travailler, et en même temps s'occuper plusieurs fois par jour de son père et vivre en permanence dans la crainte qu'il lui arrive quelque chose n'était plus possible. Elle s'est trouvée au bord de l'épuisement et son père, par ricochet, proche d'une mise en institution.

Aujourd'hui, l'équipe Mind Care de SPITEX BERNE s'occupe de M. Born 20-25 heures par mois. Elle a également organisé une place dans une clinique de jour et des repas de midi. Des contacts téléphoniques réguliers ont lieu avec Mme Born (à noter que les coûts de ses appels ne sont pas remboursés par l'assurance). Elle s'enquiert du déroulement de la journée de son père et de son état d'esprit; elle a surtout besoin de quelqu'un à qui parler de son père. Grâce à cette aide, Mme Born a recouvert la santé et peut à nouveau se concentrer sur son travail.

Source: Ecoplan (2011), Evaluation der Zusatzleistungen von SPITEX BERNE.

5.5 Qu'en est-il des centres d'accueil de jour et de nuit pour les personnes atteintes de démence?

En 2006, l'Association Alzheimer Suisse a recensé 124 centres d'accueil de jour pour personnes atteintes de démence et les a interrogé au sujet de leur organisation et du nombre de places. L'ALZ estime que le nombre de places dans ces institutions ne couvre que 12% des

³⁵ Association Alzheimer Suisse (2010), Prestations financières en cas de démence.

³⁶ gfs.bern (2004), Erhebliche Unterversorgung.

³⁷ Kopp (2010), Demenz neu denken.

besoins.³⁸ Depuis, la situation devrait toutefois s'être améliorée, même s'il n'existe toujours pas à l'heure actuelle une vue d'ensemble des offres de décharge ambulatoire ou stationnaire de courte durée pour les personnes atteintes de démence en Suisse.

Pour ce qui concerne le financement de ces prestations, le même principe prévaut, à savoir que l'assurance obligatoire des soins prend en charge une partie des coûts des soins mais pas ceux des prestations d'accompagnement.³⁹

5.6 Comment les personnes atteintes de démence sont-elles soignées en Suisse?

a) Traitements pharmacologique

Deux catégories de **médicaments**, à savoir les **inhibiteurs de la cholinestérase** (ChE-H) et la **mémantine**, qui visent à stabiliser ou à retarder la réduction des fonctions cognitives chez les personnes atteintes de démence, sont remboursées par les caisses en Suisse. Toujours est-il que les caisses ne remboursent ces médicaments qu'à la condition que les capacités cognitives de la personne traitée fassent l'objet d'un contrôle régulier. Les inhibiteurs de la cholinestérase sont indiqués en cas de démence légère à modérée, la mémantine n'ayant une certaine efficacité que dans les cas de démence d'intensité modérée à grave. En cas de démence très avancée, le traitement doit être interrompu. Dans quelques pays, les inhibiteurs de la cholinestérase et la mémantine sont combinés. En Suisse, le traitement combiné n'est pas remboursé par les caisses.⁴⁰

D'après les données de la IMS Health GmbH, 130'211 emballages de ces médicaments ont été vendus en 2009, pour un montant total d'environ 27,7 millions CHF. Comme les personnes atteintes de démence à un stade avancé – pour lesquelles l'administration de médicaments anti-démence n'est plus indiquée – ne représentent qu'une petite partie des plus de 100'000 personnes atteintes de cette maladie, on peut admettre que les personnes pour lesquelles la médication serait indiquée ne sont de loin pas toutes traitées. Mais on ne sait pas avec plus de précision dans combien de cas les patients et les proches ont renoncé à une médication ou n'ont pas même été informés de cette possibilité (p. ex. en raison d'une démence non dépistée/diagnostiquée).

Hormis leur effet sur la cognition, les deux médicaments ont également un effet positif sur le comportement des personnes atteintes de démence, la mémantine agissant en cas de com-

³⁸ <http://www.alz.ch/index.php/des-faits-et-des-chiffres.html>

³⁹ Association Alzheimer Suisse (2010), Prestations financières en cas de démence.

⁴⁰ Monsch et al. (2012), Consensus 2012 sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse.

portement agité et agressif, les inhibiteurs de la cholinestérase en cas de symptômes dit «négatifs» comme l'apathie et le nivellement de l'affect.⁴¹

D'après l'ADI et l'OMS, plusieurs études montrent qu'il est courant d'administrer des neuroleptiques aux personnes atteintes de démence présentant des problèmes de comportement. Ce groupe de médicaments à risque est donné trop souvent et à un dosage trop élevé, ce qui met en danger la sécurité des patients.⁴² Pour la Suisse, les seuls résultats que nous avons à ce sujet concernent des personnes atteintes d'une pathologie de la démence vivant en EMS (voir chap. 6.2b).⁴³

b) Traitements non pharmacologiques et mesures psychosociales

Des thérapies non pharmacologiques (p. ex. entraînement cognitif, interventions thérapeutiques comportementales) et des mesures psychosociales (p. ex. visites de personnes de l'extérieur) peuvent être utilisées pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et leurs proches. Plusieurs études ont établi que ces thérapies ont permis d'améliorer les fonctions requises pour les activités de la vie courante.⁴⁴

Il n'existe pas de données sur le recours à des thérapies non pharmacologiques en Suisse.

Chap. 5: Lacunes dans les connaissances

- Part des personnes atteintes de démence qui vivent à la maison
- Part des personnes atteintes de démence qui vivent seules ou dans un ménage à plusieurs
- Recours à des prestations d'aide financière par les personnes atteintes de démence et leurs proches (p. ex. allocation pour impotents, moyens auxiliaires, etc.), et vue d'ensemble des prestations supplémentaires des cantons et communes
- Part des personnes atteintes de démence clientes de fournisseurs de prestations publics et privés d'aide et de soins à domicile
- Informations sur le degré de préparation des organisations ASD et de leur personnel face au nombre croissant de clientes et clients atteints de démence
- Informations sur la prise en compte des pathologies de la démence dans le programme de formation des professions de la santé

⁴¹ Breil (2010), Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung.

⁴² ADI/WHO (2012), Dementia: a public health priority, p. 64.

⁴³ Lustenberger Irène et al. (2011), Psychotropic medication use in Swiss nursing homes.

⁴⁴ Voir Olazaran et al. (2010), Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy; Wettstein (2004), Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz.

- Informations sur les segments de la population qui recourent aux offres d'aide pour les personnes atteintes de démence et les proches, ainsi que sur le rôle joué en la matière par des facteurs sociaux
- Vue d'ensemble de l'offre des centres de prise en charge de jour et de nuit pour les personnes atteintes de démence; spécificités et défis de ces structures
- Vue d'ensemble des offres de conseil à domicile pour les personnes atteintes de démence et leurs proches
- Informations sur le degré de préparation des médecins de famille face au nombre croissant de patientes et patients atteints de démence et sur les conséquences pour le quotidien du cabinet
- Pratique concernant la prescription de médicaments anti-démence
- Informations sur l'administration de neuroleptiques aux personnes atteintes de démence qui vivent à maison
- Informations sur l'offre de thérapies non pharmacologiques et sur le recours à celles-ci

6 Prise en charge et soins stationnaires

6.1 Combien de personnes atteintes de démence vivent-elles dans un établissement médico-social et dans quels services sont-elles prises en charge?

Deux études réalisées sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse ont analysé quelle était la part des résidentes et résidents dans les établissements médico-sociaux atteints de démence:

- Bartelt (2012) a dépouillé les données d'évaluation RAI⁴⁵ de 2010, qui portaient sur un échantillon de plus de 26'500 personnes dans 386 homes dans 14 cantons de Suisse alémanique et au Tessin. Il en a déduit que **le diagnostic médical «démence»** était établi pour **47,4%** des résidentes et résidents.⁴⁶ Bartelt a en outre analysé pour combien de personnes il existait un soupçon de démence au vu de leur classement dans le barème des capacités cognitives (CPS).⁴⁷ Il est arrivé à la conclusion que **64,5%** des personnes vivant en institution ont soit **un diagnostic de démence soit une suspicion de démence**.
- Après évaluation des données d'évaluation PLAISIR⁴⁸ (consultées le 31.5.2012), qui couvrent 96% des résidentes et résidents d'EMS dans les cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud, l'Institut de santé et d'économie (ISE) relève que **41,2%** des personnes institutionnalisées sont diagnostiquées **«démentes»**.⁴⁹

Les résultats de ces études sont également comparables avec ceux de l'Enquête sur l'état de santé des personnes âgées vivant dans les institutions (ESAI) de l'Office fédéral de la statistique (OFS). D'après le personnel soignant, 39% des plus de 65 ans ont un diagnostic «démence». Par ailleurs, 33% des résidentes et résidents n'ayant pas reçu ce diagnostic présentent des pertes cognitives ou des troubles comportementaux assimilables à une démence.⁵⁰

Sur la base de ces informations, on peut déduire que **près de la moitié des personnes atteintes de démence vit en institution** en Suisse.⁵¹ Ces sondages montrent en outre que la

⁴⁵ RAI (Resident Assessment Instrument) est une méthode d'évaluation uniformisée de l'état de santé des résidentes et résidents vivant en institution.

⁴⁶ Bartelt (2012), Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

⁴⁷ Le CPS concorde avec le résultat du test simple « Mini Mental State Examination » (MMSE). A partir d'un MMS d'environ 20, on part d'une démence légère à modérée. CPS 3 correspond à un MMS moyen de 15,4, ce qui justifie un diagnostic de suspicion de démence. Voir Morris (1994), MDS Cognitive Performance Scale.

⁴⁸ PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis) est une méthode de mesure de la charge en soins requis et de décompte des coûts des EMS, utilisée dans les cantons GE, JU, NE et VD.

⁴⁹ ISE (2012), Analyse des Démences de Type Alzheimer dans la Base de Données PLASIR de mai 2012.

⁵⁰ OFS (2012), Santé des personnes âgées vivant en établissement médico-social.

⁵¹ Les taux de prévalence de la démence en institution a été appliquée au nombre total des résidentes et résidents d'EMS d'après la Statistique des institutions médico-sociales de l'OFS (statistique Somed), puis mis en regard du nombre total de personnes atteintes de démence en Suisse.

démence dans les institutions n'est pas un phénomène marginal qui ne toucherait que quelques personnes logées dans des petites unités spécialisées. Au contraire, les personnes atteintes de démence devraient même représenter le plus grand groupe de clientèle de ces institutions.

Une enquête menée par QUALIS évaluation et la Haute école spécialisée bernoise sur mandat de Curaviva et de l'Association Alzheimer Suisse dans 420 EMS en Suisse alémanique et en Suisse romande informe sur l'hébergement des personnes atteintes de démence:⁵²

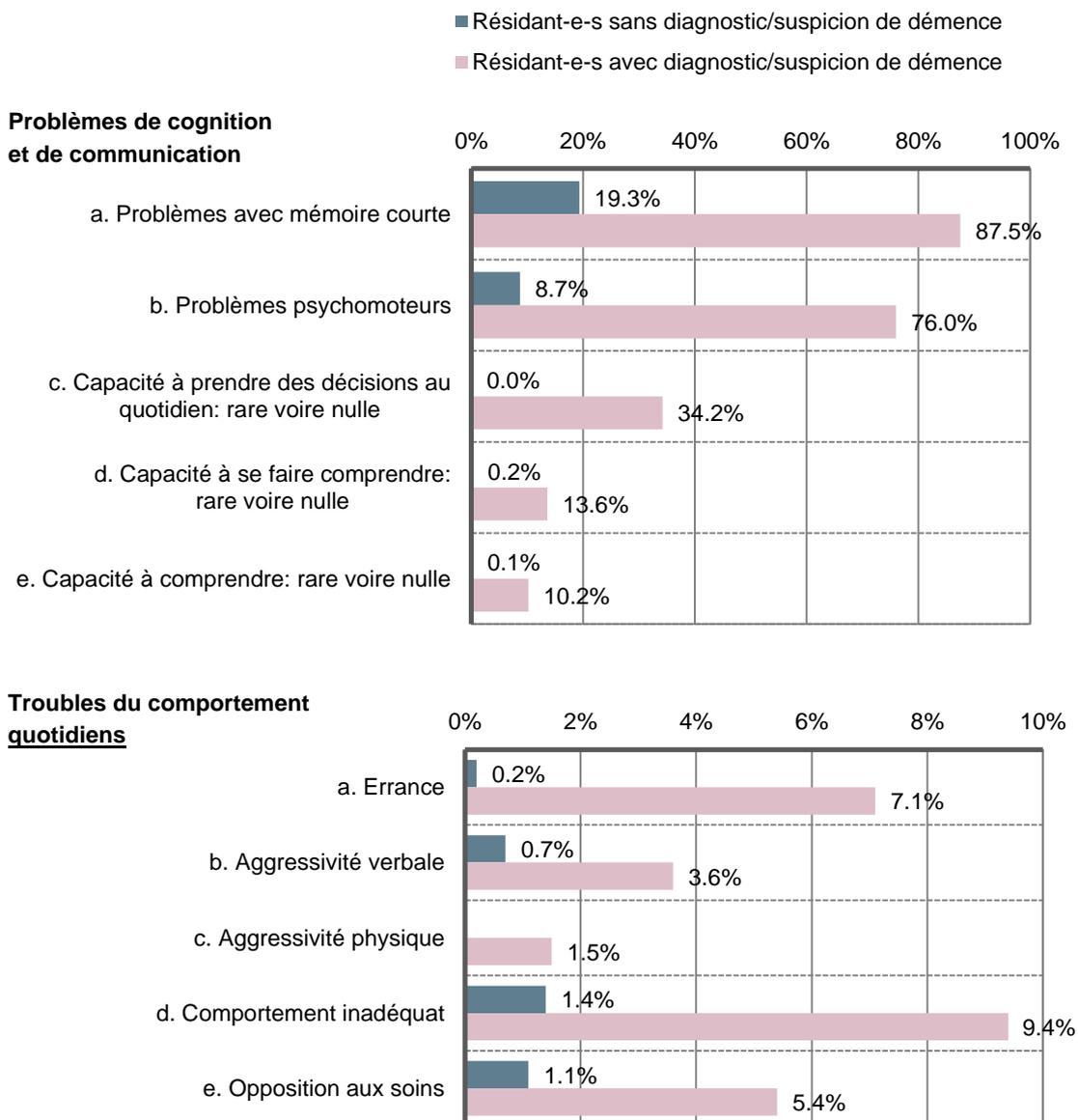
- Dans plus de 60% des EMS suisses, les personnes atteintes de démence vivent exclusivement dans des services mixtes avec des personnes non démentes.
- Dans près d'un quart des EMS, notamment dans ceux d'une certaine taille, les personnes atteintes de démence sont hébergées aussi bien dans des services mixtes que dans des services spécialisés.
- Dans 10% des EMS, les personnes atteintes de démence sont hébergées exclusivement dans des services spécialisés.

6.2 Quels défis la démence représente-t-elle pour les établissements médico-sociaux?

a) Soins et prise en charge

Illustration 8 montre les difficultés auxquelles le personnel soignant est confronté dans les soins et l'accompagnement des patientes et patients atteint de démence. Par rapport aux résidentes et résidents sans démence, ces personnes ont des déficits cognitifs et de communication, sans compter les problèmes de comportement.

⁵² QUALIS evaluation/BFH (2012), Enquête nationale sur la prise en charge de personnes atteintes de démence résidant en EMS.

Illustration 8: Part des résidentes et résidents en%

Source: Bartelt (2012), Evaluation de données RAI sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse.

b) Médication

Dans les EMS suisses, il est d'usage courant d'administrer des neuroleptiques⁵³ aux personnes atteintes d'une pathologie de la démence ayant des problèmes de comportement.

Lustenberger et al. (2010) ont constaté, dans une étude longitudinale d'évaluation de données RAI portant sur 18'853 résidentes et résidents de 90 EMS dans trois cantons de Suisse alémanique entre 1997 et 2007, que près de 70% de la population atteinte de démence a

⁵³ Les neuroleptiques ont une action antipsychotique, sédatrice et psychomotrice.

reçu quotidiennement des neuroleptiques, à partir du jour de l'entrée en institution au jour de la dernière évaluation.⁵⁴ Cette pratique ne correspond pas aux recommandations de traitement les plus récentes. En raison de risques notables comme une évolution plus rapide de la démence, le risque cardiovasculaire accru et une mortalité plus élevée, les neuroleptiques devraient être administrés uniquement en cas de psychoses et de forte agressivité et pour un minimum de temps.

c) Défis les plus importants

Il ressort de l'enquête menée par QUALIS evaluation et la Haute école spécialisée bernoise, que dans des EMS près de la moitié des directions s'estime bien à très bien préparée aux défis liés à l'assistance aux personnes atteintes de démence, alors que 40% s'estiment mal et 10% très mal préparées.⁵⁵

Les directions ou cadres des EMS ont également été priés de dire dans quels domaines se situent pour eux les principaux défis liés à la prise en charge de personnes atteintes de démence dans leur établissement au cours des cinq prochaines années. Plus de la moitié ont priorisé les défis comme suit:

- moyens financiers suffisants pour la prise en charge de personnes atteintes de démence: 75%
- personnel soignant et d'accompagnement suffisant: 72%
- augmentation des besoins individuels des personnes atteintes de démence: 67%
- prise en charge médicale: 58%
- gestion des agressions et des troubles du comportement des personnes atteintes de démence: 58%
- collaboration avec les proches: 53%
- travail interdisciplinaire: 51%

Le principal défi réside dans le financement de la prise en charge de la démence. Pour 69% des institutions interrogées, le financement actuel n'est pas suffisant. D'où l'importance de trouver des moyens financiers additionnels (Illustration 9):

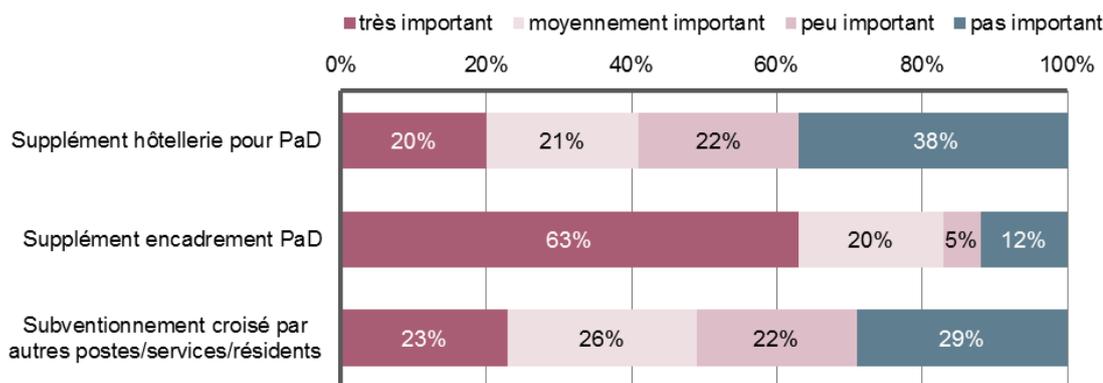
- 63% trouvent très important et 20% moyennement important la facturation d'un supplément pour la prise en charge de personnes atteintes de démence.
- 20% trouvent très important et 21% moyennement important la facturation d'un supplément hôtelier pour les personnes atteintes de démence.
- Plus de la moitié des EMS souligne l'importance d'un financement croisé par d'autres postes de coûts (très important pour 23%, moyennement important pour 26%).

⁵⁴ Lustenberger et al. (2011), Psychotropic medication use in Swiss nursing homes.

⁵⁵ QUALIS evaluation/BFH (2012), Enquête nationale sur la prise en charge de personnes atteintes de démence résidant en EMS.

Vu ces résultats, il semblerait que les coûts supplémentaires liés à la prise en charge des personnes atteintes de démence soient mis à la charge des malades eux-mêmes.

Illustration 9: Estimation de l'importance de trouver des moyens financiers additionnels, part des établissements médico-sociaux en% (N = 233-43)



Légende: PaD: personnes avec démence

Source: QUALIS evaluation/BFH (2012), Enquête nationale sur la prise en charge de personnes atteintes de démence résidant en EMS.

6.3 Comment la démence est-elle détectée à l'hôpital?

Des hospitalisations pour démence (diagnostic principal)⁵⁶ sont rares si l'on en croit la statistique médicale des hôpitaux de l'OFS. Le plus souvent, les personnes avec un diagnostic principal de démence sont hospitalisées dans une clinique psychiatrique. Le nombre de cas avec un diagnostic secondaire de démence est cinq fois supérieur au nombre de personnes avec un diagnostic principal de démence.

⁵⁶ Pour la statistique médicale des hôpitaux de l'OFS, on donne le diagnostic principal et jusqu'à 8 diagnostics secondaires pour chaque hospitalisation. Pour l'évaluation du diagnostic démence, il a été tenu compte des codes ICD-10 suivants : F000, F001, F002, F009, F010, F011, F012, F013, F018, F019, F020, F022, F023, F028, F03, G300, G301, G308, G309.

Illustration 10: Nombre de cas avec un diagnostic principal ou secondaire de démence dans les hôpitaux suisses en 2011

	Nombre de cas avec un diagnostic principal de démence		Nombre de cas avec un diagnostic secondaire de démence		Pour comparaison: nombre total de cas
		DmS			
Hôpitaux de soins généraux avec prise en charge centralisée, niveau de prestations 1	690	38.5	3'098	Hôpitaux de soins aigus: 1'241'640	
Hôpitaux de soins généraux avec prise en charge centralisée, niveau de prestations 2	1'375	18.7	11'558		
Hôpitaux de soins généraux avec soins de base, niveau de prestations 3	272	12.0	4'494		
Hôpitaux de soins généraux avec soins de base, niveau de prestations 4	346	11.9	3'246		
Hôpitaux de soins généraux avec soins de base, niveau de prestations 5	227	15.1	1'437		
Cliniques spécialisées en psychiatrie, niveau de prestations 1	1'491	61.1	643	Cliniques psychiatriques: 55'374	
Cliniques spécialisées en psychiatrie, niveau de prestations 2	203	41.4	157		
Cliniques spécialisées en gériatrie	354	31.2	1'419	Autres hôpitaux: 66'600	
Cliniques spécialisées en réadaptation	38	20.1	442		
Cliniques spécialisées diverses	9	k.A.	129		
Total	5'005		26'623		

Légende: DmS = Durée moyenne de séjour

Commentaire: Pour l'évaluation, les codes suivants ont été pris en compte: F000, F001, F002, F009, F010, F011, F012, F013, F018, F019, F020, F022, F023, F028, F03, G300, G301, G308, G309.

Source: OFS, Statistique médicale des hôpitaux 2011

38% des patientes et patients soignés dans des hôpitaux de soins aigus en Suisse ont plus de 65 ans, 15% plus de 80 ans. Une partie de ces personnes âgées et très âgées pourrait bien être atteinte de démence même si elles ont été hospitalisées pour d'autres diagnostics. Si l'on applique les taux de prévalence de la démence au nombre des hospitalisations en fonction des classes d'âge, il s'avère que près de **50'000 patientes et patients atteints de démence** sont traités chaque année dans des hôpitaux de soins aigus en Suisse (estimation).⁵⁷ Par contre, on ne sait pas actuellement quel est le nombre effectif des patientes et patients atteints de démence à l'hôpital et dans combien de cas la démence est la cause possible de l'hospitalisation⁵⁸.

⁵⁷ OFS, Statistique médicale des hôpitaux 2011 ; taux de prévalence : Harvey et al. (1998) pour le groupe d'âge des 30-64 ans, Hofman et al. (1991) pour le groupe d'âge des 65 ans et plus.

⁵⁸ Les problèmes de santé suivants peuvent avoir conduit à une hospitalisation pour cause de démence : malnutrition, excès de chaleur (déshydratation), chutes, intoxication, états aigus dus à une prise désordonnée de médicaments, infections pulmonaires induites par des problèmes de déglutition, états confusionnels inopinés. Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008), Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz, p. 13

Dans les hôpitaux suisses, la démence représente un défi pour les mêmes raisons que dans les hôpitaux d'autres pays:⁵⁹

- En raison de la dégradation de leurs fonctions cognitives, de troubles de l'orientation, de comportements agressif/irritants, de fugues, etc., les personnes atteintes d'une pathologie de la démence perturbent le cours des activités à l'hôpital et demandent un investissement supplémentaire. Les problèmes et les besoins des patientes et patients atteints de démence demandent un grand investissement de la part des médecins et du personnel soignant.
- Le risque de complications (p. ex. refus de se faire traiter, délire) et de mesures thérapeutiques inadéquates (p. ex. à cause de problèmes de communication) est plus élevé chez les patientes et patients atteints de démence.
- Traiter avec des personnes qui ne sont plus capables de discernement et qui doivent faire l'objet de mesures nécessitant leur accord peut s'avérer délicat sur le plan éthique.

Les chercheurs du CHUV et de l'Université de Lausanne ont montré dans le domaine de la réadaptation post-aiguë que les patients atteints de démence ont d'une part une plus longue durée de séjour dans un établissement de réadaptation, et d'autre part, requièrent davantage de prestations de soins telles que les services de soins à domicile, les structures de soins de jour ou les établissements médico-sociaux (EMS) après leur hospitalisation.⁶⁰

Chap. 6: Lacunes dans les connaissances

- Informations sur la question de savoir si le personnel des EMS se sent capable de fournir une prise en charge et des soins adéquats aux résidentes et résidents atteints de démence
- Mesure de la charge en soins/accompagnement pour les personnes atteintes de démence dans les EMS
- Informations sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence qui vivent en EMS
- Informations sur la part des personnes atteintes de démence (diagnostiquées en tant que telles) hospitalisées et sur comment elles sont traitées dans les hôpitaux suisses
- Importance de déterminants structurels et sociaux comme le sexe et le contexte migratoire dans l'encadrement et les soins stationnaires des personnes atteintes de démence

⁵⁹ Voir Kleina/Wingenfeld (2007), All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011), Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008).

⁶⁰ Seematter-Bagnoud/Martin/Büla (2012), Health Services Utilization Associated With Cognitive Impairment and Dementia in Older Patients Undergoing Post-Acute Rehabilitation.

7 Soins palliatifs et fin de vie

La démence est aujourd'hui la troisième cause de décès en Suisse. Les femmes sont nettement plus nombreuses à mourir en raison de cette maladie que les hommes (3597 contre 1598).⁶¹ La démence n'est généralement pas la cause directe du décès. Mais à un stade avancé, elle peut induire une symptomatique susceptible de conduire à la mort. L'OFS explique la forte augmentation du nombre de décès liés à la démence constatée récemment par le fait que la démence est aujourd'hui plus facilement détectée et diagnostiquée que par le passé.⁶²

Le plus souvent, les individus ne meurent pas *de* démence mais *avec* cette maladie. Au moment de leur décès, la plupart des personnes atteintes de démence n'ont pas atteint l'ultime stade de la maladie. Elles meurent avec une forme légère à modérée de la démence, des suites d'une autre maladie (p. ex. cancer) ou d'un accident (p. ex. chute). Dans les soins palliatifs prodigués à ces personnes, il importe de tenir compte de la dimension «démence», à défaut de quoi leurs besoins de soins et de prise en charge risquent d'être sous-estimés.⁶³

En 2008, Alzheimer Europe et ses organisations membres, parmi lesquelles Alzheimer Suisse, ont publié un rapport sur les soins et la prise en charge de personnes atteintes de démence en fin de vie, avec un certain nombre de recommandations.⁶⁴

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs vise l'amélioration de la qualité de vie pendant la dernière étape de vie, celle-ci étant définie comme les 1-2 ans précédant le décès. Les personnes atteintes de démence vivent généralement plusieurs années avec une maladie dont on sait d'emblée qu'elle ne peut être guérie. En Suisse, il n'existe pas à ce jour de définition claire de ce que sont les soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence, qui vivent le plus souvent plusieurs années avec cette maladie.

La question de la prise en charge des personnes atteintes d'une pathologie de la démence en fin de vie en Suisse – où sont-elles soignées et comment? – n'a encore guère été étudiée. Il ressort d'une enquête de palliative ch (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs) menée dans des institutions spécialisées en soins palliatifs que les personnes atteintes de démence ne sont que très peu représentées dans ces institutions. D'après le rapport d'Alzheimer Europe, on peut partir de l'idée que la plupart des personnes atteintes de cette maladie passe la dernière étape de leur vie à la maison ou à l'hôpital.

Chap. 7: Les lacunes actuelles

- Informations sur la prise en charge de personnes atteintes de démence en fin de vie, différenciées en fonction du stade de la maladie et jusqu'au moment du décès

⁶¹ OFS, Statistique des causes de décès 2010

⁶² OFS, Communiqué de presse no 0350-1111-70 du 24.11.2011

⁶³ Alzheimer Europe (2008), End-of-life Care for People with Dementia.

⁶⁴ Alzheimer Europe (2008), End-on-life Care for People with Dementia.

Bibliographie

- All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011)
The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London.
- Alzheimer Europe (2008)
End-of-life care for People with Dementia. Luxembourg.
- Alzheimer's Disease International ADI (2011)
World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.
- Alzheimer's Disease International ADI / World Health Organization WHO (2012)
Dementia: a public health priority. Geneva.
- Association Alzheimer Suisse (2008)
Prestations financières en cas de démence. Yverdon-les-Bains.
- Bartelt Guido (2012)
Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.
- Basetti Claudio L., Calabrese Pasquale, Gutzwiller Felix (2011)
La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart.
- Bassetti Claudio, Calabrese Pasquale (2011)
Diagnostic de la démence et évaluation de son évolution. In: Basetti/Calabrese/Gutzwiller (éd.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart, p. 57-77.
- Bassetti Claudio, Calabrese Pasquale (2011)
Concepts, définitions et classifications. In: Basetti/Calabrese/Gutzwiller (éd.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart, p. 11-15.
- Bickel Horst (2002)
Stand der Epidemiologie. In: Hallauer Johannes F., Kurz Alexander (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, p. 10-15.
- Breil Dieter (2010)
Irrungen und Wirungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in the Elderly Patient: Diagnosis and Treatment. In: Praxis, Nr. 99 (18), p. 1079–1088.
- Da Silva Joaquim et al. (2013)
Affective disorders and risk of developing dementia: systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 2013, 202, S. 177-186.
- Dotson Vonetta M. et al (2010)
Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 27-34.

- Ecoplan (2010)
Kosten der Demenz in der Schweiz. Rapport final sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Berne.
- Ecoplan (2011)
Evaluation der Zusatzleistungen von SPITEX BERN. Etude sur mandat de SPITEX BERN. Bern/Altdorf.
- EuroCoDe European Collaboration on Dementia (2009).
Prevalence of Dementia in Europe. Workpackage 7/06. Final Report.
- Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008)
Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.
- gfs.bern (2004)
Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Etude sur mandat de l'Association Alzheimer Suisse. Berne.
- Gostynski Michael et al. (2002)
Prävalenz der Demenz in der Stadt Zürich. In: Sozial- und Präventivmedizin, Vol. 47, Nr. 5. Basel.
- Gutzwiller Felix, Groth Hans (2011)
La démence, un défi pour la société et les systèmes de santé. In: Bassetti/Calabrese/Gutzwiller (éd.): La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse. Stuttgart, p. 17-30.
- Herrmann François et al. (1997)
Démence, dépression, handicap et maintien des facultés cognitives chez la personne âgée. Etude dans le cadre du PNR 32. Genève.
- Höpflinger Francois, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011)
Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern.
- Institut de santé et d'économie ISE (2012)
Analyse des Démences de Type Alzheimer dans la Base de Données PLAISIR de Mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne.
- Kesselring Annemarie(2004)
Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85, 10, p. 504-506.
- Kleina Thomas, Wingenfeld Klaus (2007)
Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.

- Kopp Markus (2010)
Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcura 6/10, S. 50-51.
- Kraft Eliane, Marti Michael, Werner Sarah, Sommer Heini (2010)
Cost of dementia in Switzerland. In: Swiss Med Wkly. 2010;140:w1309.
- Lustenberger Irène et al. (2011)
Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 2011, 141: w13254.
- Monsch Andreas U. et al. (2012)
Consensus sur le diagnostic et le traitement des patients atteints de démence en Suisse. In: Praxis, no 101 (19), p. 1239–1249.
- Morris John N. et al. (1994)
MDS Cognitive Performance Scale. In: Journal of Gerontology, 49(4), M174-M182.
- Nielsen T. R et al. (2011)
Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey. In: International Psychogeriatrics, 23 (1), 86-95.
- Office fédéral de la santé publique (2007)
Qu'est-ce qu'on sait de l'état de santé des populations migrantes? Principaux résultats du « Monitoring de l'état de santé de la population migrante en Suisse ». Berne.
- Office fédéral de la statistique (2012)
Santé des personnes âgées vivant en établissement médico-social. Enquête sur la santé des personnes âgées dans les institutions (2008/09). Neuchâtel.
- Olazaran Javier et al. (2010)
Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010,30, p. 161-178.
- Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François, Schnegg Brigitte (2010)
Pflegerische Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Projet de recherche sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile.
- Perrig-Chiello Pasqualina, Hutchison Sara, Höpflinger François (2011)
Pflegerische Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine. AgeCare-SuisseLatine. Projet de recherche sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile.
- Pfeil Alena M., Kressig Reto W. , Szucs Thomas D. (2012)
Alzheimer's dementia: budget impact and cost-utility analysis of a combination treatment with a cholinesterase inhibitor and memantine in Switzerland. In: Swiss Med Wkly. 2012;142:w13676.
- QUALIS evaluation/Berner Fachhochschule (2012)
Enquête nationale sur la prise en charge de personnes atteintes de démence résidant en EMS. Mandatée par Curaviva et l'Association Alzheimer Suisse. Zurich/Berne.

Religa Dorota et al. (2012)

Dementia diagnosis differs in men and women and depends on age and dementia severity: data from SveDem, the Swedish Dementia Quality Registry. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Vol. 33, No.2-3, S. 90-95.

Richard Edo et al. (2012)

Methodological challenges in designing dementia prevention trials — The European Dementia Prevention Initiative (EDPI). In: *Journal of the Neurological Sciences*, Vol. 322, S. 64-70.

Romero Barbara (2011)

Soutien des proches. In: Bassetti/Calabrese/Gutzwiller (éd.): *La démence. Etiologies, évolution et options thérapeutiques. La situation en Suisse*. Stuttgart, p. 137-140.

Saczynski Jane S. et al. (2010)

Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: *Neurology* July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 35-41.

Seematter-Bagnoud Laurence, Martin Estelle, Büla Christophe J. (2012)

Health Services Utilization Associated With Cognitive Impairment and Dementia in Older Patients Undergoing Post-Acute Rehabilitation. In: *JAMDA* 13 (2012), S. 692-697.

Wettstein Albert (2004)

Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. *Schweiz Med Forum*, 2004, 4, p. 632-635.

Zentrum für Gerontologie (2010)

Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft. Zürich.

Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012)

Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz. Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.