

OBSAN RAPPORT  
15/2024

# Trajectoires de soins des patients atteints de démence

Exploration des données existantes

Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium  
Observatoire suisse de la santé  
Osservatorio svizzero della salute  
Swiss Health Observatory

**L'Observatoire suisse de la santé (Obsan)** est une institution mandatée par la Confédération et les cantons. L'Obsan analyse les informations existant en Suisse dans le domaine de la santé. Il soutient la Confédération, les cantons et d'autres institutions du secteur de la santé publique dans leur planification, leur prise de décisions et leur action. Pour plus d'informations, veuillez consulter [www.obsan.ch](http://www.obsan.ch)

#### **Impressum**

##### **Éditeur**

Observatoire suisse de la santé (Obsan)

##### **Mandant**

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

##### **Auteurs**

Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini (Obsan)

##### **Groupe d'accompagnement**

- Esther Bättig, Association Aide et soins à domicile Suisse
- Ansgar Felbecker, Clinique neurologique, Hôpital cantonal de St-Gall et membre du comité directeur de la Plateforme nationale démente jusqu'en novembre 2023
- Andrea Koppitz, Haute école de santé Fribourg, HES-SO
- Antoine Lieberherr, Office fédéral de la statistique (OFS)
- Silvia Marti, Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et membre du comité directeur de la Plateforme nationale démente
- Angelika Barco Rüttimann, Institut des sciences infirmières, Université de Bâle et membre du comité directeur de la Plateforme nationale démente
- Laurence Seematter-Bagnoud, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, CHUV et Unisanté
- Andreas Studer, Centre universitaire de médecine gériatrique et de réadaptation, Hôpital Felix Platter

##### **Remerciements**

Nous remercions les membres du groupe d'accompagnement pour leur précieux soutien tout au long du projet.

##### **Direction du projet à l'Obsan**

Sonia Pellegrini

##### **Direction du projet à l'OFSP**

Margit Jochum Christin

##### **Série et numéro**

Obsan Rapport 15/2024

##### **Référence bibliographique**

Dutoit, L., Zufferey, J. & Pellegrini, S. (2024). *Trajectoires de soins des patients atteints de démence. Exploration des données existantes* (Obsan Rapport 15/2024). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé

##### **Renseignements / informations**

[www.obsan.ch](http://www.obsan.ch)

Observatoire suisse de la santé, CH-2010 Neuchâtel

[obsan@bfs.admin.ch](mailto:obsan@bfs.admin.ch), Tél. +41 58 463 60 45

##### **Mise en page**

Obsan

##### **Graphiques**

Obsan

##### **Image page de titre**

iStock.com / Matjaz Slanic

##### **Page de couverture**

Office fédéral de la statistique (OFS), Publishing et diffusion PUB

##### **En ligne**

[www.obsan.ch](http://www.obsan.ch) → Publications

##### **Impression**

[www.obsan.ch](http://www.obsan.ch) → Publications

Office fédéral de la statistique, CH-2010 Neuchâtel

[order@bfs.admin.ch](mailto:order@bfs.admin.ch), tél. +41 58 463 60 60

Impression réalisée en Suisse

##### **Copyright**

Obsan, Neuchâtel 2024

La reproduction est autorisée, sauf à des fins commerciales, si la source est mentionnée

##### **Numéro OFS**

874-2415

##### **ISBN**

978-2-940670-54-3



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium  
Observatoire suisse de la santé  
Osservatorio svizzero della salute  
Swiss Health Observatory

# Trajectoires de soins des patients atteints de démence

Exploration des données existantes

**Auteurs** Laure Dutoit, Jonathan Zufferey, Sonia Pellegrini

**Éditeur** Observatoire suisse de la santé (Obsan)

Neuchâtel 2024

# Table des matières

<b>Résumé</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>Analyses transversales</b>	<b>28</b>	
<b>Zusammenfassung</b>	<b>8</b>	3.1	Statistique des causes de décès (CoD)	28	
<b>Riassunto</b>	<b>13</b>	3.1.1	Nombre de cas	28	
<b>1 Introduction</b>	<b>18</b>	3.1.2	Évolution des cas de démence dans le temps	29	
1.1	Contexte	18	3.1.3	Profil démographique	29
1.2	Mandat et objectifs	18	3.1.4	Diagnostics de démence	30
1.3	Démarche	19	3.1.5	Causes initiale, secondaire et concomitante	30
1.4	Structure du rapport	19	3.2	Statistique médicale des hôpitaux (MS)	31
<b>2 Démarche de travail</b>	<b>20</b>	3.2.1	Nombre de cas	32	
2.1	Vue d'ensemble	20	3.2.2	Profil démographique	32
2.1.1	Étapes de travail	20	3.2.3	Diagnostics de démence	33
2.1.2	Bases de données	20	3.2.4	Diagnostics principaux lors de l'hospitalisation	33
2.1.3	Groupe d'accompagnement	21	3.2.5	Définition élargie de la démence	35
2.2	Possibilité d'identifier des patients atteints de démence dans les statistiques existantes	21	3.3	Synthèse	36
2.2.1	Définition théorique de la démence	21	<b>4 Trajectoires-types</b>	<b>37</b>	
2.2.2	Identification de patients atteints de démence	22	4.1	Vue d'ensemble	37
2.2.3	Définitions strictes et élargies	23	4.2	Analyse comparée des trajectoires	38
2.2.4	Analyses transversales par base de données	23	4.2.1	Caractéristiques démographiques	39
2.2.5	Conclusions de l'analyse	24	4.2.2	Causes principales de décès	40
2.3	Faisabilité de l'appariement des bases de données	24	4.2.3	Soins hospitaliers stationnaires	41
2.3.1	Conditions administratives et techniques	24	4.2.4	Hospitalier ambulatoire	44
2.3.2	Qualité des appariements	24	4.2.5	Recours aux EMS	46
2.4	Reconstitution des trajectoires individuelles	25	4.3	Temporalité et enchaînement des événements	46
2.4.1	Population de base	25	4.3.1	Temporalité des événements	46
2.4.2	Trajectoires individuelles	25	4.3.2	Transition de l'hôpital à l'EMS	50
2.5	Élaboration et analyse des trajectoires-types	26	4.3.3	Hospitalisations depuis l'EMS	50
2.6	Complexité et limites de la démarche	26	4.3.4	Décès à l'hôpital	51
2.6.1	Défis méthodologiques	26	4.4	Synthèse	52
2.6.2	Limites	26	4.4.1	Recours moyen aux soins en cas de démence	52
			4.4.2	Deux familles de trajectoires	52
			4.4.3	Trajectoires entièrement à domicile	52
			4.4.4	Trajectoires avec entrée en EMS	55
			4.4.5	Constats généraux	57
			4.4.6	L'analyse par trajectoires: une plus-value claire	57
		<b>5</b>	<b>Discussion et conclusion</b>	<b>59</b>	
		<b>6</b>	<b>Bibliographie</b>	<b>62</b>	

# Résumé

## Contexte

La présente étude explore les trajectoires de soins des patients atteints de démence en Suisse. L'étude, mandatée par l'OFSP pour le compte de la Plateforme nationale démence, s'inscrit dans le contexte d'un manque de données chiffrées sur les démences et leur prise en charge en Suisse. Cette pathologie, à la fois lourde et fréquente, touche quelque 156'900 personnes en Suisse (estimation Alzheimer Suisse, 2024), qui avec leurs proches, vivent avec les effets de ce syndrome pendant de nombreuses années.

La [Plateforme nationale démence](#) a pour objectif d'améliorer l'accompagnement, la prise en charge, les soins et le traitement des personnes atteintes de démence et, partant, leur qualité de vie et celle de leurs proches. Instituée par le Dialogue Politique nationale de la santé dans le prolongement de la Stratégie nationale démence (2014–2019), elle a pour tâche de favoriser les échanges entre les acteurs d'une part et d'acquérir et de diffuser de nouvelles connaissances de base d'autre part. La Plateforme nationale démence est portée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

## Objectifs

L'une des priorités thématiques de la Plateforme est le développement de données statistiques sur la démence. En Suisse, de telles données ne sont pas collectées de manière spécifique, mais sont présentes dans différentes sources de données. Le but de l'étude est donc d'explorer les relevés officiels afin d'établir un état des lieux des informations existantes concernant le recours aux soins de patients atteints de démence.

Les questions auxquelles le projet doit apporter des réponses sont les suivantes:

- Dans quelles bases de données est-il possible d'identifier explicitement une personne atteinte de démence? Dans quelles bases de données ceci n'est-il possible que de manière indirecte, par le biais d'un appariement?
- Quels contextes de soins peuvent être analysés et pour lesquels manque-t-on de données?
- Sur la base des données disponibles, que peut-on dire du recours au système de soins des personnes atteintes de démence?

- Quels sont les parcours-types au sein du système de soins et en quoi diffèrent-ils?

Les bases de données explorées sont celles de l'Office fédéral de la Statistique (OFS – MS, SOMED, PSA et CoD). Elles couvrent les hospitalisations, les séjours en EMS, les consultations ambulatoires à l'hôpital et les causes de décès. La Statistique de l'aide et des soins à domicile (OFS – SPITEX) n'a pas pu être intégrée du fait qu'elle ne contient pas de données individuelles. La possibilité de recourir au HomeCareData de l'association Aide et soins à domicile Suisse en remplacement a été évaluée, sans aboutir.

## Démarche

L'étude a un caractère largement exploratoire, comportant de nombreuses inconnues au départ du projet. De ce fait, une approche par étapes est choisie, prévoyant à chacune la possibilité d'une interruption si les résultats s'avèrent insuffisants.

*La première étape* consiste à évaluer si les données existantes permettent d'identifier avec un degré de certitude satisfaisant des patients atteints de démence. Plusieurs types de variables sont évalués: les codes diagnostics, les codes de traitements ou de facturation, les médicaments ou certaines échelles d'évaluation. Une fois les patients identifiés, l'ampleur et la pertinence des informations concernant leur état de santé et leur recours aux soins sont évaluées.

*La deuxième étape* consiste à clarifier les possibilités techniques et juridiques d'appariements entre les bases de données, puis à traiter les données appariées. La qualité des appariements est contrôlée comme préalable à la poursuite des travaux. L'objectif de l'appariement est de rassembler toute l'information disponible sur les patients identifiés avec démence dans la première étape.

*La troisième étape* consiste à reconstituer, à partir des données appariées, la trajectoire individuelle de chaque patient au travers des différents contextes de soins. L'analyse porte sur une période de quatre ans à compter du décès<sup>1</sup>, en raison de la durée de la pathologie et de la disponibilité des données. La population de base de l'étude est ainsi constituée de l'ensemble des personnes décédées en 2021 ayant eu un diagnostic de démence, soit lors d'une hospitalisation durant les 4 ans avant le décès, soit au moment du décès.

<sup>1</sup> L'analyse est effectuée sur les années 2017 à 2021.

Enfin, la quatrième étape consiste à évaluer la possibilité de reconstituer des trajectoires-types des patients atteints de démence, à savoir, à consolider les nombreuses trajectoires individuelles en quelques trajectoires-types pertinentes. Celles-ci sont ensuite analysées et caractérisées sur le plan démographique, médical et de leur fréquence. Cette analyse permet d'aller au-delà d'une approche en silo et de mieux comprendre la nature et l'intensité du recours au système de soins selon le profil médico-social du patient.

Cette étude a été suivie par un *groupe d'experts* (voir section 2.1.3), qui a apporté l'expertise en codage et le savoir médico-soignant nécessaire à la mise en contexte des données.

Globalement les données ont permis la réalisation des quatre étapes prévues, avec des résultats qui sont allés au-delà des espérances, mais avec néanmoins certaines limites. Les résultats sont présentés ci-après.

### *Bases de données permettant d'identifier explicitement une personne atteinte de démence*

Des différentes pistes envisagées (codes diagnostics, codes de traitements ou de facturation, médicaments ou échelles d'évaluation des capacités cognitives), au final seuls les codes diagnostics s'avèrent être une source d'information suffisamment précise pour identifier de manière non équivoque une personne atteinte de démence (voir section 2.2 pour plus de détails). Ainsi une identification directe des patients avec démence n'est possible que dans la Statistique des causes de décès (CoD-OFS) et dans la Statistique médicale des hôpitaux (MS-OFS).

La possibilité d'apparier les bases de données permet de dépasser cette limite. Elle permet en effet de retrouver le patient dans d'autres contextes de soins et accroît ainsi les possibilités d'analyses. Grâce aux appariements, les trajectoires prennent en compte non seulement les hospitalisations et le décès, mais aussi les séjours en EMS et les consultations ambulatoires à l'hôpital.

Le recours aux soins à domicile, pourtant vraisemblablement important pour cette pathologie, reste non analysable faute de données utilisables dans ce contexte. C'est aussi le cas pour le suivi médical en cabinet. Ces restrictions limitent naturellement la portée des analyses, en donnant une perception partielle du besoin en soins. Il n'en demeure pas moins qu'un grand nombre d'informations pertinentes et utiles peuvent être tirées des bases de données existantes.

### *Enseignements de l'analyse du recours aux soins*

**L'étude montre que le recours au système de soins des personnes atteintes de démence est très variable.** Sur l'ensemble de la population de base, on recense une moyenne de 3,4 hospitalisations en quatre ans et 12,3 consultations ambulatoire à l'hôpital. En outre, 72,3% des patients sont domiciliés en fin de vie en EMS et 18,8% effectuent au moins un séjour temporaire en EMS. Les différences dans l'intensité du recours au système de soins sont toutefois grandes selon le parcours de soins (voir Tableau T 1).

On perçoit en filigrane que le recours aux soins dépend sensiblement des autres pathologies somatiques dont souffrent les patients. Le nombre moyen d'hospitalisations en quatre ans varie de 0 à 6,7 entre les parcours les plus différents. On retrouve ce même schéma concernant les consultations ambulatoires à l'hôpital, qui varient entre 2,5 et plus de 22,9 selon les parcours. Pour les parcours avec fin de vie en EMS, la durée des séjours en EMS est également très variable, avec des durées moyennes allant de moins d'un an à plus de cinq ans selon les trajectoires. Outre les pathologies somatiques concomitantes, on imagine que le recours à des prestations d'aide et de soins à domicile et la présence de proches aidants influent aussi sur le parcours.

### *Trajectoires de soins*

L'analyse de trajectoires a pour but d'identifier et caractériser les différents parcours-types des personnes atteintes de démence à travers le système de soins. La figure G 1 présente les huit trajectoires de soins identifiées. Elles sont à lire de droite à gauche, en partant du décès et en remontant le parcours de soins du patient dans le temps.

L'analyse distingue deux familles de trajectoires, à savoir les:

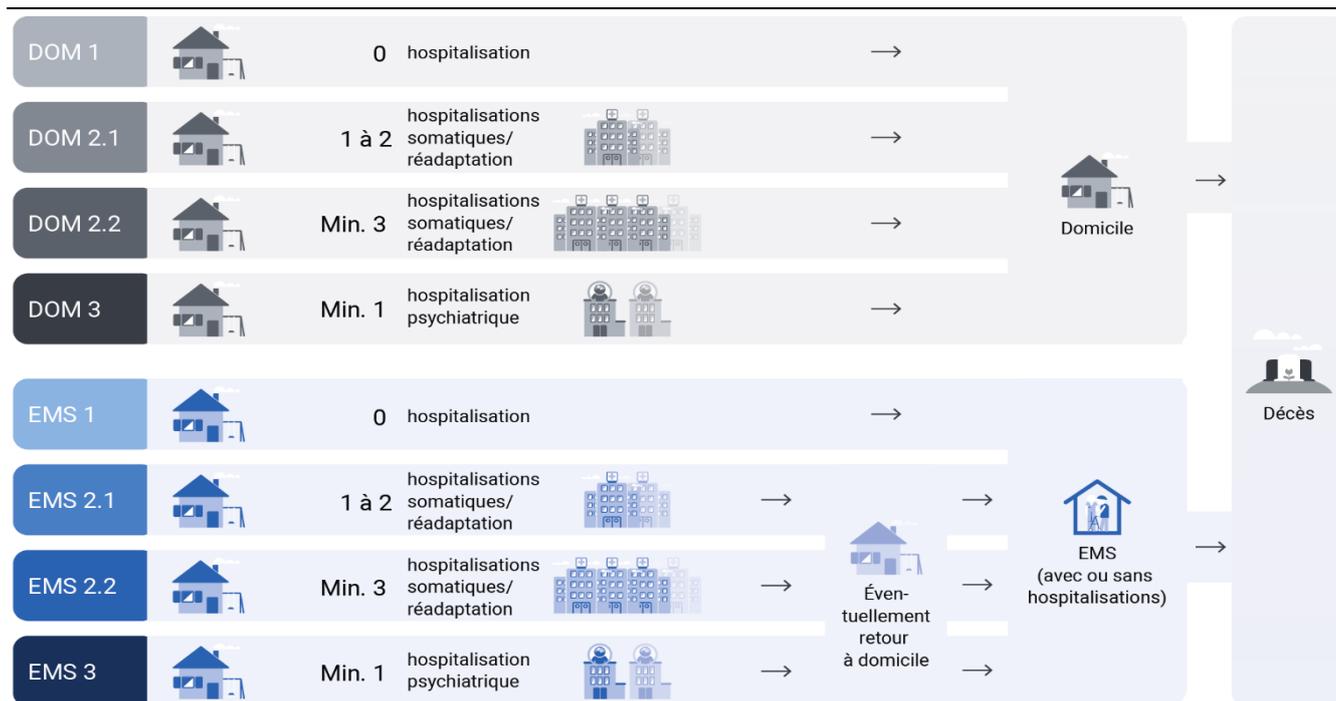
- Parcours entièrement à domicile (trajectoires «DOM»)
- Parcours avec domiciliation en EMS<sup>2</sup> (trajectoires «EMS»).

Au sein de ces deux familles, les trajectoires débutent toutes à domicile, puis se distinguent par la fréquence des hospitalisations depuis le domicile (aucune, 1 à 2, 3 hospitalisations ou plus) et leur nature (soins somatiques aigus et/ou réadaptation vs psychiatrie).

<sup>2</sup> On considère comme «domiciliation en EMS» le séjour en EMS avec changement administratif du lieu domicile, sans retour au domicile jusqu'au décès. La définition utilisée ici s'éloigne de la définition officielle des courts et longs séjours issue de la SOMED. Le but est de

différencier les personnes qui se sont domiciliées en EMS et y ont terminés leur vie de celles qui n'y ont fait que des séjours temporaires (longs ou courts).

## G 1 Trajectoires-types de soins des personnes avec démence



Source: représentation propre

© Obsan 2024

## T 1 Caractéristiques démographiques, diagnostiques et de recours aux soins des trajectoires-types des personnes avec démence

	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)
				problèmes circulatoires	démence		tumeurs		
<b>Total</b>	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
DOM 1	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%	-	2	10,8%	-
DOM 2.1	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%	1,7	7	24,0%	-
DOM 2.2	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	17,3%	6,4	20	32,8%	-
DOM 3	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%	6,6	23	30,6%	-
EMS 1	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%	1,1	8	4,2%	5,3
EMS 2.1	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%	2,6	10	16,9%	1,6
EMS 2.2	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%	6,7	19	31,6%	0,9
EMS 3	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%	4,9	17	24,0%	1,3

Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

Le tableau T 1 présente les chiffres-clés caractérisant chacune des trajectoires. Il rapporte leur fréquence, des éléments démographiques, diagnostics et de recours aux soins.

**Les trajectoires avec domiciliation en EMS sont les plus fréquentes** parmi les personnes décédées avec un diagnostic de démence. Près des trois-quarts (72,3%) de la population étudiée vit tout ou partie des quatre ans précédant son décès en EMS (tableau T 1, fréquence cumulée des trajectoires EMS). Ces parcours se caractérisent par une grande diversité.

Parmi les personnes atteintes de démence qui, à un moment de leur parcours, s'établiront en EMS, certaines y vivront très longtemps (>4 ans); d'autres moins longtemps, parfois avec des séjours temporaires précédant l'installation en EMS. Certains autres parcours sont marqués par des hospitalisations multiples en soins aigus, suivi d'une domiciliation en EMS (depuis l'hôpital ou non). Enfin, une partie effectuée au moins un séjour en psychiatrie auparavant. Il s'agit-là d'un profil particulier: plutôt masculin, décédant plus jeune, avec un recours plus important aux soins hospitaliers (ambulatoire et stationnaire).

Cette diversité suggère que le type de démence ou sa manifestation ne sont pas nécessairement les mêmes et/ou que les problèmes somatiques concomitants influent fortement sur la trajectoire. De manière chiffrée, les fréquences de ces différentes trajectoires sont les suivantes:

- 27,9% des personnes avec démence n'ont aucune hospitalisation avant leur entrée en EMS (EMS1),
- 23,1% connaissent 1-2 hospitalisations (EMS2.1),
- 14,5% connaissent 3+ hospitalisations (EMS2.2),
- 6,8% vivent au moins un séjour en psychiatrie avant leur entrée en EMS (EMS3).

Les caractéristiques de chaque trajectoire sont présentées en détail à la section 4.4.4.

**Les trajectoires entièrement à domicile sont moins fréquentes.** Elles concernent un grand quart de la population étudiée (27,7%). Au sein de la population de base restant à domicile:

- 3,3% n'ont aucune hospitalisation au cours des quatre dernières années de vie (D1),
- 21,7% connaissent une ou plusieurs hospitalisations en soins aigus (D2.1 et D.2.2),
- 2,8% vivent au moins un séjour en psychiatrie (D3).

De manière générale, on notera que les hospitalisations des personnes restées à domicile sont particulièrement concentrées dans les derniers mois de vie. Le décès fait souvent suite à une dernière hospitalisation. Il faut par ailleurs supposer que ces personnes ont l'appui de proches aidants et/ou des soins à domicile sans toutefois pouvoir le quantifier, faute de données. Chaque trajectoire est décrite en détail à la section 4.4.3.

### *L'analyse par trajectoires: une plus-value claire*

En dépassant l'analyse en silo, l'analyse par trajectoires apporte une plus-value claire dans la compréhension des besoins en soins des personnes atteintes de démence par rapport à une analyse par secteurs. Comme illustré précédemment, elle met notamment en évidence que même si l'on fait face à un diagnostic commun, les trajectoires-types sont très différentes. D'autres éléments ressortent par ailleurs de l'analyse.

Le premier élément saillant est la forte **corrélation entre le nombre d'hospitalisations et l'intensité du recours aux autres types de soins**. On n'observe pas des effets de substitution, mais plutôt un cumul des différentes prestations de soins<sup>3</sup>. Par exemple, les parcours avec au moins trois hospitalisations en quatre ans (DOM2.2 et EMS2.2) ont non seulement beaucoup d'hospitalisations, mais aussi beaucoup de consultations ambulatoires à l'hôpital, dont beaucoup imputées au centre des coûts «Chirurgie». Ces mêmes trajectoires démontrent en outre un recours plus important aux séjours temporaires en EMS que les autres.

Un deuxième élément est le **lien entre genre et trajectoires**. La population étudiée est en majorité féminine (60%). Dans la description des trajectoires, on voit cependant que la proportion d'hommes augmente dans les parcours comportant davantage d'hospitalisations et est largement dominante dans les trajectoires avec au moins une hospitalisation psychiatrique (61,2% parmi les personnes à domicile [D3] et 50,6% lorsque la fin de vie se fera en EMS [EMS3]).

Un troisième élément saillant est le **profil particulier des trajectoires comportant au moins une hospitalisation psychiatrique**: longévité plus faible, forte proportion d'hommes, nombre élevé d'hospitalisations dans des hôpitaux de soins aigus, notamment pour des troubles psychiques.

Enfin, il se dégage de l'ensemble **l'impression de deux cas de figure différents**. L'un où la démence est la pathologie dominante, avec un corps qui reste globalement en bonne santé (trajectoires DOM1, DOM2.1, EMS1, EMS2.1). L'autre, dominé par des pathologies somatiques importantes et une démence qui s'installe en sus (DOM2.2, DOM3, EMS2.2, EMS3). Il apparaît alors évident que les besoins en soins diffèrent dans leur nature et intensité.

L'analyse par trajectoires permet ainsi 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.

### *Limites de l'analyse*

Si l'utilité de l'analyse est démontrée, elle présente quelques limites:

- les informations concernant le recours au système de soins sont lacunaires (aucune information sur le recours à l'aide et

<sup>3</sup> Du moins entre les prestations qui ont pu être analysées dans l'étude. Il est par contre probable qu'il y ait une substitution avec les prestations de maintien à domicile, telles que l'aide et les soins à domicile ou le soutien des proches aidants.

aux soins à domicile, sur les consultations en cabinet – médecin de famille ou spécialiste – sur le recours à l'accueil de jour/nuit, ni sur le rôle joué par les proches aidants) et donne par conséquent une image partielle de la consommation de soins.

- Les personnes ne recourant pas au système hospitalier pourraient être sous-représentées, de sorte que la fréquence réelle des trajectoires pourrait être différente. Une certaine réserve est donc nécessaire dans l'interprétation des fréquences en chiffres absolus.
- Les données 2021 sont encore potentiellement affectées par un effet Covid-19, qui pourrait en théorie aussi modifier la fréquence des parcours de soins.

### *Perspectives*

Les trajectoires offrent le potentiel d'explorer d'autres questions traitées ici à la marge, car elles n'étaient pas l'objet du mandat. Au besoin, les analyses de trajectoires permettraient d'approfondir des questions spécifiques sur la prise en charge, par exemple sur les coûts, sur des transitions spécifiques entre secteurs de soins ou sur des différences régionales dans la prise en charge. En termes de transitions entre les structures de soins, on peut penser ici par exemple aux hospitalisations depuis l'EMS ou aux entrées en EMS depuis l'hôpital ou encore l'analyse plus fine du moment, de la fréquence et de la durée des séjours temporaires en EMS. Plus largement, on pourrait aussi imaginer étudier les transitions avec les soins palliatifs ou entre soins aigus et réadaptation, notamment la réadaptation gériatrique.

Un second potentiel réside dans l'application de la méthodologie à d'autres pathologies. L'analyse des trajectoires semble particulièrement intéressante pour des maladies non transmissibles nécessitant une prise en charge sur plusieurs années (par exemple les maladies chroniques cardio-respiratoires, les troubles musculosquelettiques, le diabète et les cancers). Le parcours des patients ayant eu une hospitalisation psychiatrique pourrait également être décrit. Il pourrait aussi être intéressant de comparer les trajectoires de patients ayant opté pour un traitement en ambulatoire avec celles des patients ayant suivi le même traitement, mais en stationnaire.

Enfin, un troisième potentiel réside dans la régionalisation des résultats. Les systèmes de santé cantonaux connaissent des organisations différentes, plutôt orientés sur le stationnaire ou sur l'ambulatoire. Il serait intéressant d'observer en quoi les différences d'organisation influent sur la fréquence de différents parcours-types de soins.

### *Enseignements pour la Plateforme nationale démence*

Ce projet innovant de la Plateforme nationale démence permet de tirer les enseignements suivants:

Premièrement, il confirme l'existence d'informations utiles concernant les patients atteints de démence dans les sources

officielles de données. Celles-ci sont incomplètes, mais pourraient en partie être complétées par l'ajout de variables dans les bases de données existantes et/ou le recours à des bases de données privées. L'ambulatoire reste à ce jour la grande lacune sur le plan statistique.

Deuxièmement, les parcours reconstitués sont cohérents aux yeux des experts, ce qui confirme que l'on peut tirer des informations utiles d'une telle démarche. Les informations concernent en particulier la fréquence, la nature et l'intensité des différents parcours de soins. Elles permettent de s'interroger sur l'adéquation des parcours de prise en charge et de développer des solutions en s'appuyant sur des bases chiffrées.

Troisièmement, les trajectoires recèlent le potentiel d'analyses complémentaires sur les transitions entre les structures de soins et sur des enjeux régionaux, respectivement d'organisation du système de soins, qu'il serait intéressant d'approfondir.

# Zusammenfassung

## Ausgangslage

Die vorliegende Studie untersucht die Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten in der Schweiz. Sie wurde im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG) für die Nationale Plattform Demenz erstellt und soll dazu beitragen, die Datengrundlage zu Demenz und zur Demenzversorgung in der Schweiz zu verbessern. In der Schweiz sind rund 156 900 Personen von Demenz betroffen (Schätzung Alzheimer Schweiz, 2024). Die Betroffenen und ihre Angehörigen leben oft viele Jahre lang mit den Folgen dieses schweren und weit verbreiteten Syndroms.

Die [Nationale Plattform Demenz](#) hat zum Ziel, die Begleitung, Betreuung, Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz zu verbessern und damit ihre Lebensqualität und die ihrer Angehörigen zu steigern. Die Plattform wurde nach Abschluss der Nationalen Demenzstrategie (2014–2019) durch einen Beschluss des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik ins Leben gerufen. Durch die Plattform sollen einerseits die Vernetzung und der Austausch unter den relevanten Akteurinnen und Akteuren gefördert und andererseits neues Grundlagenwissen erarbeitet und verbreitet werden. Die Nationale Plattform Demenz ist beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) angesiedelt.

## Ziele

Eines der Schwerpunktthemen der Plattform ist die Schliessung der Datenlücken im Bereich Demenz. In der Schweiz gibt es keine systematische Datenerhebung zu Demenz. Entsprechende Informationen sind jedoch in verschiedenen Datenquellen vorhanden. Ziel der Studie ist es daher, eine Bestandesaufnahme der in den Gesundheitsstatistiken vorhandenen Informationen über die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen durch Demenzpatientinnen und -patienten zu erstellen.

Die Studie soll namentlich folgende Fragen beantworten:

- In welchen Datenbanken können Personen mit Demenz eindeutig identifiziert werden? In welchen Datenbanken ist dies nur indirekt, mittels Datenverknüpfung möglich?
- Welche Versorgungssettings können analysiert werden und für welche Settings fehlen Daten?
- Was lässt sich anhand der verfügbaren Daten über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Personen mit Demenz sagen?

- Welche typischen Behandlungsverläufe innerhalb des Versorgungssystems gibt es und worin unterscheiden sie sich?

Ausgewertet wurden verschiedene Datenbanken des Bundesamts für Statistik (BFS – MS, SOMED, PSA und CoD). Diese decken Hospitalisierungen, Pflegeheimaufenthalte, ambulante Konsultationen im Krankenhaus und die Todesursachen ab. Die Spitem-Statistik (BFS – SPITEX) konnte nicht berücksichtigt werden, da sie keine Einzeldaten enthält. Ersatzweise wurde die Möglichkeit geprüft, den Datenpool HomeCareData der Spitem Schweiz zu nutzen, was jedoch nicht realisierbar war.

## Vorgehen

Die Studie hat weitgehend explorativen Charakter und war anfangs mit vielen Unbekannten behaftet. Aus diesem Grund wurde ein etappenweises Vorgehen gewählt, das die Möglichkeit vorsah, das Projekt nach jeder einzelnen Etappe abubrechen, sollten sich die Ergebnisse als unzureichend erweisen.

Bei der *ersten Etappe* wurde geprüft, ob die Demenzpatientinnen und -patienten anhand der vorhandenen Daten mit hinreichender Sicherheit identifiziert werden können. Dazu wurden mehrere Arten von Variablen evaluiert: Diagnosecodes, Behandlungs- oder Abrechnungscodes, die Medikamente und bestimmte Beurteilungsskalen. Bei den identifizierten Personen wurden anschliessend Umfang und Relevanz der Informationen über ihren Gesundheitszustand und ihre Inanspruchnahme des Versorgungssystems analysiert.

Die *zweite Etappe* bestand darin, die technischen und rechtlichen Möglichkeiten zur Verknüpfung der Datenbanken und zur anschliessenden Bearbeitung der verknüpften Daten zu klären. Da die Qualität der Datenverknüpfung für die weiteren Arbeiten ausschlaggebend war, wurde zudem die Qualität der Datenverknüpfung überprüft. Bei der Verknüpfung ging es darum, alle verfügbaren Informationen über die in der ersten Etappe identifizierten Personen mit Demenz zu sammeln.

In der *dritten Etappe* wurden anhand der verknüpften Daten der Behandlungsverlauf der einzelnen Patientinnen und Patienten in den verschiedenen Pflegesettings rekonstruiert. Aufgrund der Krankheitsdauer und der Datenverfügbarkeit wurden die letzten

vier Lebensjahre vor dem Tod analysiert<sup>4</sup>. Die Grundgesamtheit der Studie setzt sich somit aus allen Personen zusammen, die entweder bei einer Hospitalisierung in den vier Jahren vor ihrem Tod oder bei ihrem Tod eine Demenzdiagnose erhalten haben.

In der *vierten Etappe* schliesslich wurde geprüft, ob es möglich ist, typische Behandlungsverläufe von Demenzpatientinnen und -patienten zu ermitteln, d. h. die vielen individuellen Verläufe zu einigen wenigen relevanten typischen Verläufen zusammenzufassen. Diese wurden anschliessend nach demografischen und medizinischen Merkmalen sowie bezüglich ihrer Häufigkeit analysiert. Da diese Analyse über einen «Silo-Ansatz» hinausgeht, trägt sie dazu bei, besser zu verstehen auf welche Art und wie intensiv das Versorgungssystem von den verschiedenen soziomedizinischen Profilen in Anspruch genommen wird.

Die Studie wurde von einer *Expertengruppe* begleitet (siehe Abschnitt 2.1.3), die das benötigte Kodierfachwissen und medizinisch-pflegerische Wissen für die Kontextualisierung der Daten einbrachte.

Insgesamt erwies sich die Datengrundlage als ausreichend, um die vier geplanten Etappen zu realisieren. Die Ergebnisse übertreffen die Erwartungen, sind aber dennoch mit einigen Einschränkungen behaftet. Die Ergebnisse werden im Folgenden vorgestellt.

### *Datenbanken, die eine eindeutige Identifizierung der Menschen mit Demenz erlauben*

Von den geprüften Informationsquellen (Diagnosecodes, Behandlungs- oder Abrechnungscodes, Medikamente und Beurteilungsskalen für kognitive Fähigkeiten) erwiesen sich letztlich nur die Diagnosecodes als präzise genug, um die Personen mit Demenz eindeutig zu identifizieren (siehe Abschnitt 2.2 für weitere Einzelheiten). Demenzpatientinnen und -patienten können somit nur in der Todesursachenstatistik (CoD-BFS) und in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (MS-BFS) direkt identifiziert werden.

Dank der Möglichkeit, Datenbanken miteinander zu verknüpfen, kann diese Einschränkung umgangen werden. Durch die Datenverknüpfung werden die Patientinnen und Patienten auch in anderen Pflegesettings erkannt, was die Analysemöglichkeiten erweitert. Somit können nicht nur Hospitalisierungen und Todesfälle, sondern auch Pflegeheimaufenthalte und ambulante Konsultationen im Spital in den Verläufen berücksichtigt werden.

Die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, die im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung eine grosse Bedeutung haben dürfte, kann nicht analysiert werden, weil verwendbare Daten für dieses Setting fehlen. Dasselbe gilt für die medizinische Betreuung in Arztpraxen. Da der Analyseumfang entsprechend eingeschränkt ist, wird der Versorgungsbedarf nicht vollumfänglich abgebildet. Dennoch liefern die vorhandenen Datenbanken viele relevante und nützliche Informationen.

<sup>4</sup> Der Analysezeitraum umfasst die Jahre 2017 bis 2021.

<sup>5</sup> Als «ständiger Aufenthalt im Pflegeheim» gilt hier der Aufenthalt in einem Pflegeheim mit administrativem Wechsel des Wohnorts, ohne Rückkehr in die eigene Wohnung bis zum Tod. Die hier verwendete

### *Erkenntnisse aus der Analyse der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen*

**Die Studie zeigt, dass die Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Menschen mit Demenz sehr stark variiert.** Über die ganze Grundgesamtheit hinweg wurden die Betroffenen in ihren letzten vier Lebensjahren im Durchschnitt 3,4-mal hospitalisiert und haben 12,3 ambulante Konsultationen im Spital in Anspruch genommen. Zudem lebten 72,3% der Patientinnen und Patienten bei ihrem Tod in einem Pflegeheim und 18,8% hatten mindestens einen vorübergehenden Pflegeheimaufenthalt hinter sich. Allerdings sind je nach Behandlungsverlauf grosse Unterschiede bezüglich der Intensität der Inanspruchnahme des Versorgungssystems festzustellen (siehe Tabelle T 1).

Die Ergebnisse lassen die Vermutung zu, dass die Inanspruchnahme des Versorgungssystems stark von den anderen somatischen Erkrankungen der Patientinnen und Patienten abhängt. Die durchschnittliche Anzahl Hospitalisierungen in den letzten vier Lebensjahren schwankt zwischen 0 und 6,7. Gleiches gilt für die ambulanten Konsultationen im Spital, deren Anzahl je nach Behandlungsverlauf zwischen 2,5 und über 22,9 variiert. Auch bei der Dauer der Pflegeheimaufenthalte von Personen, die in einem Pflegeheim sterben, sind grosse Unterschiede festzustellen: Diese beträgt je nach Verlauf im Schnitt zwischen weniger als einem Jahr und mehr als fünf Jahren. Es ist davon auszugehen, dass neben den somatischen Begleiterkrankungen auch die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen und die Präsenz betreuender Angehöriger den Behandlungsverlauf beeinflussen.

### *Behandlungsverläufe*

Mit der Verlaufsanalyse sollen die typischen Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz innerhalb des Versorgungssystems ermittelt und deren Merkmale beschrieben werden. Die acht identifizierten Behandlungsverläufe sind in Abbildung G1 dargestellt. Sie sind von rechts nach links zu lesen: Beginnend mit dem Tod wird der Behandlungsverlauf der Patientinnen und Patienten zeitlich zurückverfolgt.

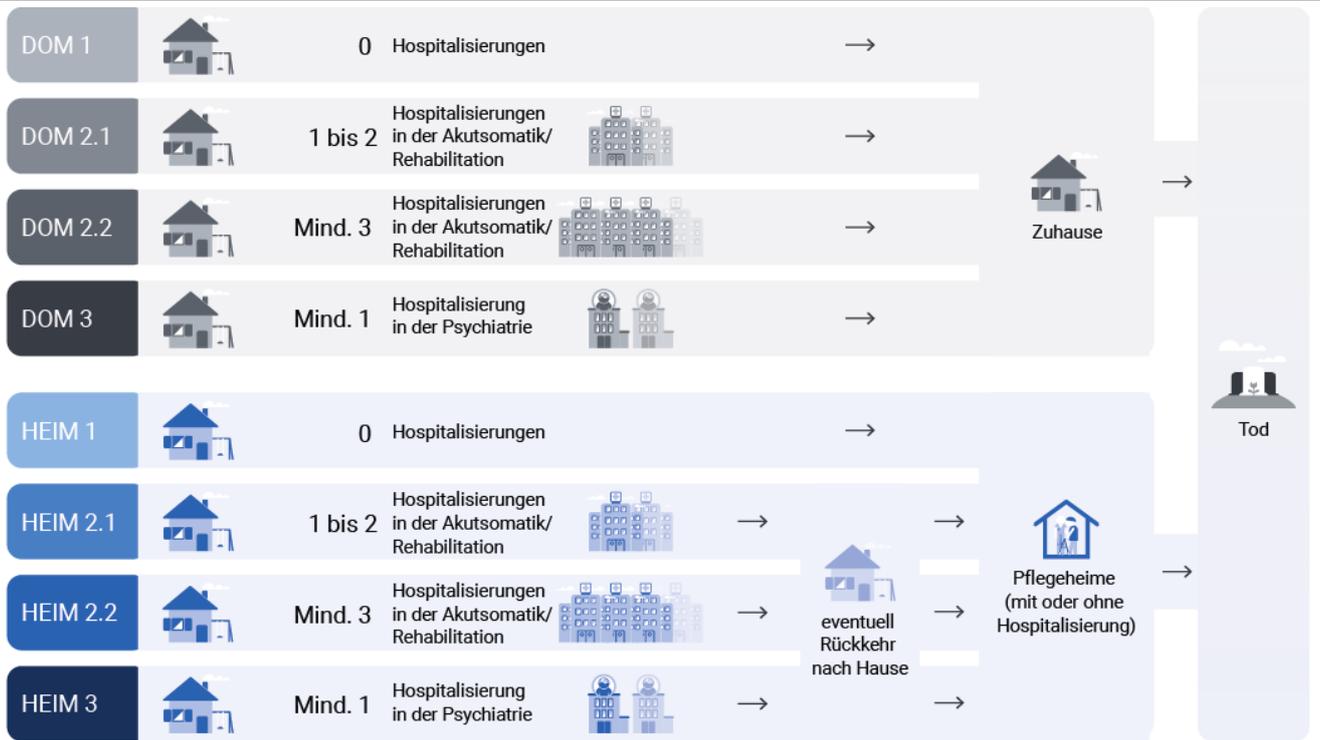
Die Analyse unterscheidet zwei Kategorien von Behandlungsverläufen:

- Behandlungsverläufe ausschliesslich zuhause, d. h. am Domizil der Patientin bzw. des Patienten («DOM»-Verläufe)
- Behandlungsverläufe mit ständigem Aufenthalt im Pflegeheim<sup>5</sup> («HEIM»-Verläufe).

Innerhalb dieser Kategorien, die beide zuhause beginnen, unterscheiden sich die Behandlungsverläufe anschliessend nach der Häufigkeit der Hospitalisierungen von zuhause (keine, 1–2, 3+ Hospitalisierungen) und nach der Art der Hospitalisierung (somatische Akutpflege und/oder Rehabilitation bzw. Psychiatrie).

Definition weicht von der offiziellen Definition der Kurz- und Langzeitaufenthalte der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) ab. Ziel ist es, zwischen den Personen zu unterscheiden, die in einem Pflegeheim wohnten und dort verstarben, und denen, die sich nur vorübergehend (kürzer oder länger) in einem Pflegeheim aufhielten.

**G 1 Typische Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz**



Quelle: eigene Darstellung

© Obsan 2024

**T 1 Demografische und diagnostische Merkmale, Inanspruchnahme des Versorgungssystems und typische Behandlungsverläufe von Personen mit Demenz**

	Häufigkeit	Alter beim Tod	Frauen (%)	Haupttodesursache	Kreislaufstörungen	Demenz	Neubildungen	Hospitalisierung (N)	Ambulante Konsultationen im Spital (N)	Min. 1 temporärer Aufenthalt im Pflegeheim (%)	Aufenthaltsdauer im Pflegeheim (Jahre)
<b>Total</b>	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%		3,4	12	18,8%	2,9	
<b>DOM 1</b>	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%		-	2	10,8%	-	
<b>DOM 2.1</b>	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%		1,7	7	24,0%	-	
<b>DOM 2.2</b>	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	17,3%	9,7%	6,4	20	32,8%	-	
<b>DOM 3</b>	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%		6,6	23	30,6%	-	
<b>HEIM 1</b>	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%		1,1	8	4,2%	5,3	
<b>HEIM 2.1</b>	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%		2,6	10	16,9%	1,6	
<b>HEIM 2.2</b>	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%		6,7	19	31,6%	0,9	
<b>HEIM 3</b>	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%		4,9	17	24,0%	1,3	

Quelle: BFS – MS 2017; KS -2021

© Obsan 2024

Tabelle T 1 enthält die Kennzahlen zu den einzelnen Verlaufstypen. Sie gibt Aufschluss über deren Häufigkeit, über demografische und diagnostische Merkmale der Betroffenen sowie über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems.

**Behandlungsverläufe mit ständigem Aufenthalt in einem Pflegeheim** kommen bei den Verstorbenen mit Demenzdiagnose am häufigsten vor. Nahezu drei Viertel (72,3%) der untersuchten Bevölkerungsgruppe lebten in den letzten vier Lebensjahren ganz oder teilweise im Pflegeheim (Tabelle T 1, kumulierte Häufigkeit der HEIM-Verläufe). Diese Behandlungsverläufe zeichnen sich durch eine grosse Vielfalt aus.

Einige der Personen mit Demenz, die während ihres Behandlungsverlaufs in ein Pflegeheim umziehen, verbringen dort eine lange Zeit (>4 Jahre). Bei anderen ist die Verweildauer kürzer und der Umzug erfolgt bisweilen nach vorübergehenden Pflegeheimaufenthalten. Wieder andere Behandlungsverläufe sind durch mehrere akutstationäre Spitalaufenthalte gekennzeichnet, gefolgt von einer Übersiedlung ins Pflegeheim (direkt ab Spital oder indirekt). Ein Teil der Betroffenen verbrachte im Vorfeld mindestens einen Aufenthalt in der stationären Psychiatrie. Diese Personen weisen ein besonderes Profil auf: überwiegend männlich, jünger verstorben, mit einer höheren Inanspruchnahme von (ambulanten und stationären) Spitalleistungen.

Diese Vielfalt der Behandlungsverläufe deutet darauf hin, dass Art und Ausprägung der Demenz nicht zwangsläufig identisch sind und/oder dass die somatischen Begleiterkrankungen den Behandlungsverlauf stark beeinflussen. In Zahlen ausgedrückt ergibt sich folgendes Bild:

- 27,9% der Personen mit Demenz waren vor ihrem Eintritt in ein Pflegeheim nicht hospitalisiert (HEIM1).
- 23,1% waren ein- bis zweimal hospitalisiert (HEIM2.1).
- 14,5% waren mindestens dreimal hospitalisiert (HEIM2.2).
- 6,8% waren vor ihrem Eintritt in ein Pflegeheim mindestens einmal in der stationären Psychiatrie hospitalisiert (HEIM3).

Die Merkmale der einzelnen Behandlungsverläufe werden in Kapitel 4.4.4 näher erläutert.

#### **Behandlungsverläufe ausschliesslich zuhause sind seltener.**

Sie betreffen gut ein Viertel (27,7%) der untersuchten Bevölkerungsgruppe. Dieser Teil der Grundgesamtheit lässt sich wie folgt unterteilen:

- 3,3% waren in den letzten vier Lebensjahren nie hospitalisiert (D1).
- 21,7% waren mindestens einmal in der Akutsumatik hospitalisiert (D2.1 und D.2.2).
- 2,8% waren mindestens einmal in der stationären Psychiatrie hospitalisiert (D3).

Generell ist festzustellen, dass die zuhause wohnhaft gebliebenen Personen besonders häufig in den letzten Lebensmonaten hospitalisiert werden und häufig im Anschluss an eine letzte Hospitalisierung sterben. Es ist anzunehmen, dass diese Personen Unterstützung von betreuenden Angehörigen und/oder der Spitex erhalten. Aufgrund fehlender Daten lässt sich diese jedoch nicht quantifizieren. Die einzelnen Behandlungsverläufe werden im Abschnitt 4.4.3 näher beschrieben.

#### *Analyse nach Behandlungsverläufen: ein klarer Mehrwert*

Die Analyse nach Behandlungsverläufen geht über den Silo-Ansatz hinaus und bietet im Vergleich zu einer herkömmlichen Sektoranalyse einen klaren Mehrwert für das Verständnis des Versorgungsbedarfs von Personen mit Demenz. Sie verdeutlicht, dass die typischen Behandlungsverläufe selbst bei gleicher Diagnose sehr unterschiedlich sein können. Die Analyse hat jedoch noch weitere Ergebnisse hervorgebracht.

Auffallend ist zunächst die starke **Korrelation zwischen der Anzahl Hospitalisierungen und der Intensität der Inanspruchnahme anderer Formen der Gesundheitsversorgung**. Es sind keine Substitutionseffekte zu erkennen, vielmehr erfolgt eine Kumulation verschiedener Versorgungsleistungen.<sup>6</sup> So sind zum Beispiel Behandlungsverläufe mit mindestens drei Hospitalisierungen in den letzten vier Lebensjahren (DOM2.2 und HEIM2.2) nicht nur durch viele Hospitalisierungen gekennzeichnet, sondern auch durch zahlreiche ambulante Konsultationen im Spital, von denen viele auf die Kostenstelle «Chirurgie» entfallen. Dieselben Behandlungsverläufe sind zudem geprägt durch eine vergleichsweise höhere Anzahl vorübergehender Pflegeheimaufenthalte.

Eine zweite Erkenntnis ist der **Zusammenhang zwischen Geschlecht und Behandlungsverlauf**. Frauen sind in der untersuchten Bevölkerungsgruppe, d. h. den Verstorbenen mit Demenzdiagnose, in der Mehrheit (60%). Bei näherer Betrachtung der Behandlungsverläufe zeigt sich jedoch, dass der Männeranteil in den Verläufen mit höherer Hospitalisierungszahl steigt und in den Verläufen mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie klar überwiegt (61,2% bei den Personen, die zuhause lebten [D3] und 50,6%, bei den im Pflegeheim verstorbenen Personen [HEIM3]).

Weiter fällt auf, dass **sich Behandlungsverläufe mit mindestens einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie durch ein besonderes Profil hervorheben**, nämlich durch eine geringere Lebenserwartung, einen hohen Männeranteil und eine hohe Anzahl Akutspitalaufenthalte, insbesondere wegen psychischer Störungen.

Insgesamt entsteht der Eindruck, **dass es zwei verschiedene Grundkonstellationen gibt**. Im einen Fall ist die Demenz die vorherrschende Krankheit, während die körperliche Gesundheit insgesamt gut ist (Behandlungsverläufe DOM1, DOM2.1, HEIM1,

<sup>6</sup> Zumindest im Vergleich der Leistungen, die in der Studie analysiert werden konnten. Hingegen ist davon auszugehen, dass eine Substitution von Leistungen im Bereich der häuslichen Pflege (z. B. Spitex-Leistungen oder Unterstützung durch betreuende Angehörige) stattfindet.

HEIM2.1). Im anderen Fall liegen erhebliche somatische Erkrankungen vor, zu denen eine Demenz hinzukommt (DOM2.2, DOM3, HEIM2.2, HEIM3). Es liegt daher auf der Hand, dass sich Art und Intensität des Pflegebedarfs unterscheiden.

Mit der Analyse der Behandlungsverläufe können die komplexen Sachverhalte hinter den Durchschnittsergebnissen sichtbar gemacht und die sehr unterschiedlichen medizinischen Realitäten, die sich hinter der Diagnose Demenz verbergen, statistisch beschrieben werden.

### *Einschränkungen*

Die Analyse hat sich als zielführend erwiesen, sie ist jedoch mit einigen Einschränkungen verbunden:

- Die Informationen über die Inanspruchnahme des Versorgungssystems sind lückenhaft (es fehlen Angaben zur Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen, zu den Praxis-Konsultationen (Haus- oder Facharztpraxen), zur Inanspruchnahme von Tages-/Nachtbetreuungsangeboten und zur Rolle betreuender Angehöriger). Sie widerspiegeln den Versorgungsbedarf deshalb nur teilweise.
- Personen, die das Spitalsystem nicht in Anspruch nehmen, sind möglicherweise untervertreten, weshalb die tatsächliche Häufigkeitsverteilung der Behandlungsverläufe anders sein könnte. Bei der Interpretation der Häufigkeiten in absoluten Zahlen ist daher eine gewisse Vorsicht geboten.
- Die Daten für 2021 dürften zudem noch einem Covid-19-Effekt unterliegen, der theoretisch ebenfalls einen Einfluss auf die Häufigkeit der Behandlungsverläufe haben könnte.

### *Ausblick*

Anhand der Behandlungsverläufe könnten weitere Fragen geklärt werden, die hier nur am Rande behandelt wurden, da sie nicht Gegenstand des Auftrags waren. So könnten bei Bedarf spezifische Fragen zur Versorgung vertieft werden, beispielsweise zu den Kosten, zu spezifischen Schnittstellen zwischen Versorgungssektoren oder zu regionalen Unterschieden in der Versorgung. Denkbare Beispiele im Hinblick auf die Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen wären etwa die Hospitalisierungen ab Pflegeheim oder die Pflegeheimeintritte ab Spital oder auch eine vertiefte Analyse des Zeitpunkts, der Häufigkeit und der Dauer vorübergehender Pflegeheimaufenthalte. Eine weitergehende Untersuchung könnte sich mit der Schnittstelle zur Palliativpflege oder zwischen Akutpflege und Rehabilitation, insbesondere der geriatrischen Rehabilitation, befassen.

Weiteres Potenzial zeigt sich bei der Anwendung der Methodik auf andere Krankheiten. Analysen der Behandlungsverläufe dürften vor allem im Zusammenhang mit nicht übertragbaren Krankheiten, die eine mehrjährige Behandlung erfordern (z. B. chronische Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskuloskeletale Erkrankungen, Diabetes und Krebs) von Interesse sein. Auch die Behandlungsverläufe der Patientinnen und Patienten mit einem Aufenthalt in der stationären Psychiatrie könnten ein

Untersuchungsgegenstand sein. Denkbar wäre zudem ein Vergleich der Behandlungsverläufe von Personen, die ambulant bzw. stationär versorgt wurden, über mehrere Jahre hinweg.

Ein drittes Potenzial schliesslich liegt in der Regionalisierung der Ergebnisse. Die kantonalen Gesundheitssysteme sind unterschiedlich organisiert, mit Fokus eher auf der stationären oder der ambulanten Versorgung. Es wäre interessant zu beobachten, welchen Einfluss die organisatorischen Unterschiede auf die Häufigkeit der typischen Behandlungsverläufe haben.

### *Erkenntnisse zuhanden der Nationalen Plattform Demenz*

Aus diesem innovativen Projekt der Nationalen Plattform Demenz ergeben sich folgende Erkenntnisse:

Erstens hat sich bestätigt, dass die offiziellen Datenquellen brauchbare Informationen über Demenzpatientinnen und -patienten enthalten. Diese Angaben sind unvollständig, sie könnten aber durch Hinzufügen von Variablen in den Datenbanken und/oder durch die Nutzung privater Datenbanken teilweise ergänzt werden. Die grösste statistische Lücke besteht im Bereich der ambulanten Versorgung.

Zweitens sind die rekonstruierten Behandlungsverläufe nach Meinung der Expertinnen und Experten kohärent und ermöglichen die Bereitstellung zweckdienlicher Informationen. Die Informationen betreffen insbesondere die Häufigkeit, die Art und die Intensität der verschiedenen Behandlungsverläufe. Sie ermöglichen es, die Angemessenheit der Behandlungsverläufe zu überprüfen und zahlenbasierte Lösungen zu entwickeln.

Drittens bergen die Behandlungsverläufe das Potenzial für weiterführende Analysen im Bereich der Schnittstellen zwischen den Versorgungsstrukturen sowie zu regionalen Herausforderungen bzw. zur Organisation des Versorgungssystems, die es wert wären, vertieft zu werden.

# Riassunto

## Contesto

Il presente studio è dedicato ai percorsi di cura dei pazienti affetti da demenza in Svizzera. Lo studio, commissionato dall'UFSP per conto della Piattaforma nazionale demenza, è stato realizzato in un contesto di mancanza di dati in cifre sulla demenza e sulla sua presa a carico in Svizzera. Questa patologia, grave e frequente, colpisce circa 156 900 persone in Svizzera (stima di Alzheimer Svizzera, 2024b) che, insieme ai loro cari, ne subiscono gli effetti per molti anni.

L'obiettivo della [Piattaforma nazionale demenza](#) è quello di migliorare il supporto, la presa a carico, le cure e il trattamento delle persone affette da demenza e, pertanto, la loro qualità di vita e quella dei loro cari. Istituita nel quadro del progetto «Dialogo sulla politica nazionale della sanità», sulla scia della Strategia nazionale sulla demenza (2014–2019), la piattaforma ha il compito sia di favorire gli scambi tra gli attori sia di far acquisire e diffondere nuove conoscenze di base. La Piattaforma nazionale demenza fa capo all'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).

## Obiettivi

Una delle priorità tematiche della Piattaforma è lo sviluppo di dati statistici sulla demenza. In Svizzera tali dati non vengono raccolti appositamente, ma sono disponibili in diverse fonti di dati. Lo scopo dello studio è quindi quello di esplorare le rilevazioni ufficiali per fare il punto della situazione riguardo alle informazioni esistenti in merito al ricorso alle cure da parte di pazienti affetti da demenza.

Le domande alle quali ci si propone di dare risposta con il progetto sono le seguenti.

- In quali banche dati è possibile identificare esplicitamente una persona affetta da demenza? In quali banche dati si può farlo solo indirettamente, attraverso un collegamento di dati?
- Quali contesti di cure possono essere analizzati e per quali invece mancano i dati?
- Sulla base dei dati disponibili, cosa si può dire del ricorso al sistema di cure da parte delle persone affette da demenza?
- Quali sono i percorsi tipo all'interno del sistema di cure e come si differenziano?

Le banche dati utilizzate sono quelle dell'Ufficio federale di statistica (UST – MS, SOMED, PSA e CoD) e riguardano i ricoveri ospedalieri, i soggiorni in CPA medicalizzate, le visite ospedaliere

ambulatoriali e le cause di morte. La statistica dell'assistenza e cura a domicilio (UST –SPITEX) non ha potuto essere integrata perché non contiene dati individuali. Al suo posto, è stata valutata la possibilità di utilizzare la banca dati HomeCareData di Spitex Svizzera, ma senza risultato.

## Procedura

Lo studio è in gran parte di natura esplorativa, e all'inizio del progetto presentava molte incognite. Di conseguenza, è stato scelto un approccio suddiviso in più fasi, con la possibilità di interrompere il progetto a ogni fase qualora i risultati si fossero rivelati insufficienti.

*La prima tappa* consisteva nel valutare se i dati esistenti consentivano di identificare i pazienti affetti da demenza con un grado di certezza soddisfacente. Sono stati valutati diversi tipi di variabili: codici diagnostici, codici di trattamento o di fatturazione, medicinali o determinate scale di valutazione. Una volta identificati i pazienti, sono state valutate la portata e la rilevanza delle informazioni relative al loro stato di salute e al loro accesso alle cure.

*La seconda fase* consisteva nel chiarire le possibilità tecniche e giuridiche di realizzare collegamenti tra le banche dati e poi di elaborare i dati collegati. La qualità dei collegamenti di dati è stata oggetto di un controllo prima del proseguimento dei lavori. Lo scopo del collegamento di dati era quello di radunare tutte le informazioni disponibili in merito ai pazienti con demenza identificati nella prima fase.

*La terza fase* consisteva, grazie ai dati collegati, nel ricostituire il percorso personale di ogni paziente attraverso i diversi contesti di cure. Per via della durata della patologia e della disponibilità di dati, l'analisi è eseguita su un periodo di quattro anni prima del decesso<sup>1</sup>. La popolazione di base dello studio è quindi costituita dall'insieme delle persone decedute nel 2021, alle quali è stata diagnosticata la demenza, o durante un ricovero ospedaliero nei quattro anni prima del decesso o al momento del decesso.

*La quarta e ultima fase* consisteva nel valutare la possibilità di risalire a percorsi tipo seguiti dai pazienti affetti da demenza, consolidando i molti percorsi individuali in alcuni percorsi tipo rilevanti, che sono poi stati analizzati e caratterizzati dal punto di vista demografico, medico e della loro frequenza. Questa analisi ha permesso di spingersi oltre un approccio in silo e di capire meglio la natura e l'intensità del ricorso al sistema di cure in funzione del profilo medico-sociale del paziente.

Questo studio è stato monitorato da un *gruppo di esperti* (v. cap. 2.1.3) che hanno fornito le competenze di codifica e le conoscenze mediche e infermieristiche necessarie per contestualizzare i dati.

Nel complesso, i dati hanno permesso di realizzare le quattro fasi previste, dando risultati oltre le attese, ma presentando anche qualche limite. I risultati ottenuti sono presentati di seguito.

### *Banche dati che consentono di identificare esplicitamente una persona affetta da demenza*

Tra le diverse piste prese in considerazione (codici diagnostici, codici di trattamento o di fatturazione, medicinali o scale di valutazione delle capacità cognitive), alla fine solo i codici diagnostici si sono rivelati una fonte di informazioni sufficientemente precisa per identificare inequivocabilmente le persone affette da demenza (per maggiori dettagli v. cap. 2.2). L'identificazione diretta dei pazienti affetti da demenza è quindi possibile solo nella statistica delle cause di morte (CoD-UST) e nella statistica medica ospedaliera (MS-UST).

La possibilità di collegare le banche dati permette di superare questo limite e di individuare il paziente in altri contesti di cure, accrescendo quindi le opportunità di analisi. Grazie ai collegamenti di dati, nei percorsi non sono presi in considerazione solo i ricoveri ospedalieri e i decessi, ma anche i soggiorni nelle CPA medicalizzate e le visite ospedaliere ambulatoriali.

Il ricorso alle cure a domicilio, sebbene presumibilmente significativa per questa patologia, non può essere analizzato a causa della mancanza di dati utilizzabili in questo contesto. Lo stesso vale per quando i pazienti sono seguiti presso uno studio medico. Queste restrizioni limitano naturalmente la portata delle analisi, fornendo una visione parziale del bisogno di cure. Ciononostante, è possibile ricavare una grande quantità di informazioni rilevanti e utili dalle banche dati esistenti.

### *Lezioni tratte dall'analisi del ricorso alle cure*

**Lo studio mostra che il ricorso al sistema di cure da parte delle persone affette da demenza è molto variabile.** Per la popolazione di base nel suo complesso è stata rilevata una media di 3,4 ricoveri ospedalieri in quattro anni e 12,3 visite ospedaliere ambulatoriali. Inoltre, il 72,3% dei pazienti nel fine vita è domiciliato in una CPA medicalizzata e il 18,8% effettua almeno una permanenza temporanea in CPA medicalizzate. Vi sono tuttavia grandi differenze nell'intensità del ricorso al sistema di cure a seconda del percorso di cura (v. tabella T 1).

Si intuisce che il ricorso alle cure dipende sensibilmente dalle altre patologie somatiche di cui soffrono i pazienti. Il numero medio di ricoveri ospedalieri in quattro anni varia da 0 a 6,7 tra i diversi percorsi. Lo stesso schema si delinea per le visite ospedaliere ambulatoriali, che variano da 2,5 a più di 22,9 a seconda del percorso. Per i percorsi con fine vita in CPA medicalizzate, anche la durata della permanenza nelle CPA medicalizzate varia notevolmente, con durate medie che vanno da meno di un anno a più di cinque anni, a seconda del percorso. Oltre alle patologie somatiche concomitanti, si può immaginare che sul percorso influiscano anche il ricorso a prestazioni di assistenza e cure a domicilio e la presenza di familiari curanti.

### *Percorsi di cura*

L'obiettivo dell'analisi dei percorsi era quello di identificare e caratterizzare i diversi percorsi tipo che le persone affette da demenza seguono all'interno del sistema di cure. La figura G 1 mostra gli otto percorsi di cura identificati. I percorsi devono essere letti da destra a sinistra, partendo dal momento del decesso (a destra nella figura G 1) e procedendo a ritroso nel tempo nel percorso di cura del paziente.

L'analisi distingue due famiglie di percorsi, ovvero:

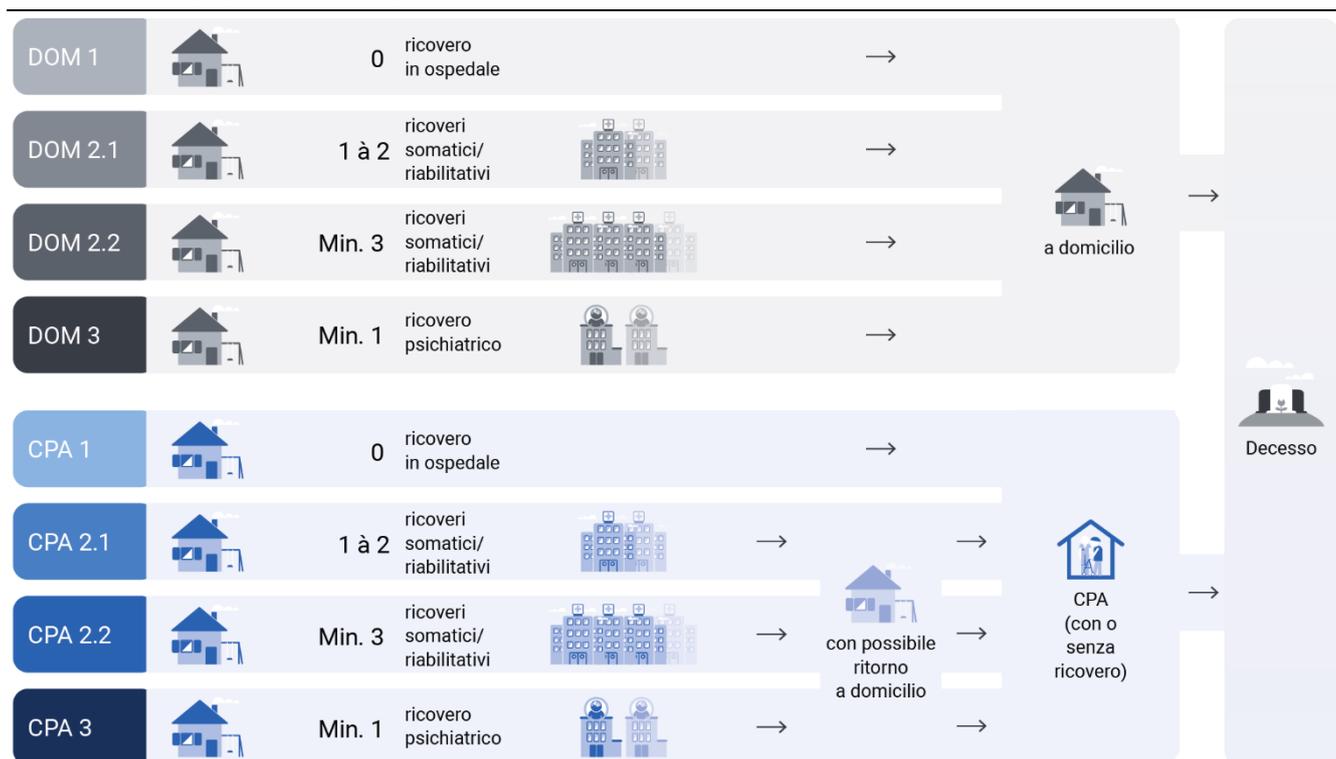
- percorsi interamente a domicilio (percorsi «DOM»);
- percorsi con trasferimento del domicilio in una CPA<sup>7</sup> medicalizzata (percorsi «CPA»).

All'interno di questi due gruppi, i percorsi si distinguono per la frequenza dei ricoveri ospedalieri dal proprio domicilio (nessuno, da 1 a 2, 3+ ricoveri) e per la loro natura (cure somatiche acute e/o riabilitazione vs psichiatria).

<sup>7</sup> Con «trasferimento del domicilio in una CPA» si intende la permanenza in una CPA con un cambio amministrativo del luogo di domicilio, senza ritorno a casa fino al decesso. La definizione qui utilizzata differisce dalla definizione ufficiale SOMED di soggiorni di breve e lunga durata. L'obiettivo è quello di distinguere tra le persone che hanno spostato il

domicilio in una CPA medicalizzata dove sono poi rimaste fino al decesso e quelle che vi hanno soggiornato solo temporaneamente (soggiorni di breve o lunga durata).

**G 1 Percorsi tipo per la cura delle persone con demenza**



Fonte: rappresentazione autoprodotta

© Obsan 2024

**T 1 Caratteristiche demografiche, diagnostiche e del ricorso alle cure dei percorsi tipo da parte delle persone con demenza**

	Frequenza	Età al decesso	Donne (%)	Principale causa del decesso		Ricoveri in ospedale (N)	Consultazioni ambulatoriali in ospedale (N)	Min. 1 soggiorno temporaneo in una CPA (%)	Durata del soggiorno in una CPA (anni)
				demenza problemi circolatori tumori					
<b>Total</b>	100,0%	87,1	60,0%	31,3%	26,4%	3,4	12	18,8%	2,9
<b>DOM 1</b>	3,3%	88,0	64,0%	54,1%	20,3%	-	2	10,8%	-
<b>DOM 2.1</b>	8,7%	86,5	52,4%	27,0%	20,4%	1,7	7	24,0%	-
<b>DOM 2.2</b>	13,0%	84,8	43,3%	30,6%	17,3%	6,4	20	32,8%	-
<b>DOM 3</b>	2,8%	81,6	38,8%	21,6%	20,5%	6,6	23	30,6%	-
<b>CPA 1</b>	27,9%	89,1	73,6%	45,1%	23,5%	1,1	8	4,2%	5,3
<b>CPA 2.1</b>	23,1%	88,1	63,6%	32,5%	27,8%	2,6	10	16,9%	1,6
<b>CPA 2.2</b>	14,5%	86,8	55,7%	29,8%	22,2%	6,7	19	31,6%	0,9
<b>CPA 3</b>	6,8%	83,6	49,4%	37,9%	21,8%	4,9	17	24,0%	1,3

Fonte: UST – MS, CoD, PSA, SOMED 2017–2021

© Obsan 2024

La tabella T 1 mostra le cifre chiave che caratterizzano ognuno di questi percorsi. Riporta la frequenza, i dati demografici, la diagnosi e il ricorso alle cure.

**Tra le persone decedute con una diagnosi di demenza, i percorsi caratterizzati dal trasferimento di domicilio in una CPA medicalizzata sono quelli più frequenti.** Quasi tre quarti (72,3%) della popolazione in esame ha vissuto la totalità o parte dei quattro anni precedenti il decesso in una CPA medicalizzata (tabella T 1, frequenza cumulata dei percorsi in CPA medicalizzata). Questi percorsi sono caratterizzati da una grande diversità.

Tra le persone affette da demenza che, a un certo punto del loro percorso, si sono trasferite in una CPA medicalizzata, alcune vi hanno vissuto per un periodo molto lungo (>4 anni); altre per periodi più brevi, a volte con soggiorni temporanei prima del trasferimento definitivo nella CPA medicalizzata. Altri percorsi sono caratterizzati da ricoveri ospedalieri multipli in cure acute seguiti da un trasferimento di domicilio in CPA medicalizzata (dall'ospedale o meno). Infine, alcuni pazienti hanno avuto almeno un precedente ricovero in un'unità psichiatrica. Si tratta di un profilo particolare: tendenzialmente maschile, che muore in età più giovane, con un maggior ricorso alle cure ospedaliere (ambulatoriali e stazionarie).

Questa diversità suggerisce che il tipo di demenza o la sua manifestazione non sono necessariamente le stesse e/o che i problemi somatici concomitanti hanno un forte influsso sul percorso. Le frequenze di questi diversi percorsi, espresse in cifre, sono le seguenti:

- il 27,9% delle persone con demenza non è mai stato ricoverato prima del suo ingresso in una CPA medicalizzata (CPA medicalizzata 1);
- il 23,1% ha avuto uno o due ricoveri (CPA medicalizzata 2.1);
- il 14,5% ha avuto almeno tre ricoveri (CPA medicalizzata 2.2);
- il 6,8% ha avuto almeno un ricovero in un'unità psichiatrica prima del loro ingresso in una CPA medicalizzata (CPA medicalizzata 3).

Le caratteristiche di ciascun percorso sono presentate in dettaglio nel capitolo 4.4.4.

**I percorsi interamente a casa sono meno frequenti.** Riguardano un quarto abbondante della popolazione studiata (27,7%). Del gruppo della popolazione in esame che è rimasto a casa:

- il 3,3% non ha avuto ricoveri ospedalieri negli ultimi quattro anni di vita (D1);
- il 21,7% ha avuto uno o più ricoveri in reparti di cure acute (D2.1 e D.2.2);
- il 2,8% ha avuto almeno una degenza in psichiatria (D3).

In generale, i ricoveri ospedalieri delle persone rimaste al proprio domicilio sono particolarmente concentrati negli ultimi mesi di

vita. Spesso il decesso fa seguito a un ultimo ricovero in ospedale. Si deve anche presumere che queste persone abbiano il supporto di familiari curanti e/o delle cure a domicilio, anche se questo non può essere quantificato a causa della mancanza di dati. Ogni percorso è descritto in dettaglio nel capitolo 4.4.3.

#### *Analisi secondo il percorso: un indubbio valore aggiunto*

Rispetto all'analisi in funzione dei settori e superando le limitazioni dell'analisi in silo, l'analisi in funzione del percorso fornisce un indubbio valore aggiunto per la comprensione dei bisogni di cure delle persone affette da demenza. Come illustrato in precedenza, tale analisi mette in evidenza il fatto che, anche se ci troviamo di fronte a una diagnosi comune, i percorsi tipo sono molto diversi. Dall'analisi emergono inoltre anche una serie di altri elementi.

Il primo elemento prominente è la forte **correlazione tra il numero di ricoveri ospedalieri e l'intensità del ricorso agli altri tipi di cura**. Non sono stati osservati effetti di sostituzione, ma piuttosto un accumulo delle diverse prestazioni di cura<sup>8</sup>. Ad esempio, i percorsi con almeno tre ricoveri in quattro anni (DOM2.2 e CPA medicalizzata2.2) non solo presentano molti ricoveri, ma anche numerose visite ospedaliere ambulatoriali, molte delle quali sono addebitate al centro di costo «Chirurgia». Tali percorsi rivelano anche un maggior ricorso a soggiorni temporanei in CPA medicalizzate rispetto agli altri.

Un secondo elemento è costituito dal **legame tra il sesso e il percorso**. La popolazione studiata era prevalentemente femminile (60%). Nella descrizione dei percorsi, tuttavia, si vede che la percentuale di uomini aumenta nei percorsi che comportano più ricoveri ospedalieri ed è largamente dominante nei percorsi con almeno un ricovero psichiatrico (il 61,2% tra le persone rimaste al proprio domicilio [DOM3] e il 50,6% quando il fine vita avviene in una CPA medicalizzata [CPA medicalizzata3]).

Un terzo elemento saliente è il **particolare profilo dei percorsi che comportano almeno un ricovero ospedaliero psichiatrico**: minore longevità, alta percentuale di uomini, alto numero di ricoveri in ospedali di cure acute, in particolare per disturbi psichici.

Insomma, dal quadro generale sembrano delinearsi **due diverse varianti**: una in cui la demenza è la patologia dominante, con un corpo che rimane complessivamente in buona salute (traiettorie DOM1, DOM2.1, CPA medicalizzata1, CPA medicalizzata2.1); l'altra, dominata da importanti patologie somatiche con in aggiunta l'avvento della demenza (DOM2.2, DOM3, CPA medicalizzata2.2, CPA medicalizzata3). È quindi evidente che i bisogni di cura differiscano per natura e intensità.

L'analisi in funzione dei percorsi rivela quindi la complessità che si cela dietro le medie e, sul piano statistico, mette in evidenza le diversissime realtà mediche che si celano dietro la diagnosi di demenza.

<sup>8</sup> Per lo meno tra le prestazioni che è stato possibile analizzare nello studio. Viceversa, è probabile che vi sia una sostituzione con le prestazioni di mantenimento a domicilio, come l'assistenza e cura a domicilio o il supporto di familiari curanti.

### Limiti dell'analisi

Sebbene l'utilità dell'analisi sia stata dimostrata, quest'ultima presenta alcuni limiti:

- Le informazioni riguardo al ricorso al sistema di cure sono incomplete (non ci sono informazioni sul ricorso all'assistenza e cura a domicilio, sulle consultazioni in uno studio medico – medico di famiglia o specialista – sul ricorso alla custodia diurna/notturna né sul ruolo svolto dai familiari curanti) e quindi forniscono un quadro parziale del ricorso alle cure.
- Le persone che non fanno ricorso al sistema ospedaliero potrebbero essere sottorappresentate, quindi la frequenza effettiva dei percorsi potrebbe essere diversa. Interpretando le frequenze espresse in cifre assolute è quindi opportuno usare una certa cautela.
- I dati del 2021 sono ancora potenzialmente influenzati dall'effetto della COVID-19, che in teoria potrebbe anche modificare la frequenza dei percorsi di cura.

### Prospettive

I percorsi offrono il potenziale per esplorare altre questioni, che qui vengono trattate a margine perché non erano oggetto del mandato. Se necessario, le analisi dei percorsi potrebbero essere utilizzate per approfondire aspetti specifici relativi alla presa a carico, come i costi, le interfacce specifiche tra i settori di cura o le differenze regionali nella presa a carico. In termini di interfacce tra le strutture di cura, potremmo pensare, ad esempio, ai ricoveri ospedalieri dalle CPA medicalizzate o ai ricoveri in CPA medicalizzate dall'ospedale, oppure a un'analisi più dettagliata del momento in cui avvengono tali passaggi, della frequenza e della durata dei soggiorni temporanei nelle CPA medicalizzate. Più in generale, potremmo anche pensare di esaminare l'interfaccia con le cure palliative o tra le cure acute e la riabilitazione, in particolare quella geriatrica.

Un secondo potenziale vantaggio risiede nell'applicazione di questo metodo ad altre patologie. L'analisi dei percorsi sembra particolarmente interessante per le malattie non trasmissibili che richiedono una presa a carico nell'arco di diversi anni (ad es. malattie croniche cardio-respiratorie, disturbi muscoloscheletrici, diabete e tumori). Si potrebbero anche descrivere i percorsi seguiti dai pazienti che hanno avuto un ricovero psichiatrico. Potrebbe anche essere interessante confrontare i percorsi dei pazienti che hanno optato per la somministrazione ambulatoriale di un trattamento con quelli dei pazienti che hanno seguito lo stesso trattamento, ma in regime stazionario.

Un terzo aspetto potenzialmente interessante è poi la regionalizzazione dei risultati. I sistemi sanitari cantonali sono organizzati in modi diversi, con ad esempio un orientamento maggiore verso la somministrazione di cure stazionarie o, viceversa, ambulatoriali. Sarebbe interessante vedere come le differenze organizzative influenzino la frequenza dei diversi percorsi tipo nel settore delle cure.

### Insegnamenti per la Piattaforma nazionale demenza

Da questo progetto innovativo della Piattaforma nazionale demenza si possono trarre gli insegnamenti seguenti.

In primo luogo, conferma l'esistenza di informazioni utili sui pazienti affetti da demenza nelle fonti ufficiali di dati. Questi dati sono incompleti, ma potrebbero essere integrati in parte aggiungendo variabili alle banche dati esistenti e/o utilizzando banche dati private. Ad oggi le cure ambulatoriali sono ancora il comparto che dal punto di vista statistico presenta le lacune maggiori.

In secondo luogo, gli esperti ritengono che i percorsi ricostituiti sono coerenti e ciò conferma che da questo approccio si possono ricavare informazioni utili. Le informazioni riguardano in particolare la frequenza, la natura e l'intensità dei vari percorsi di cura. Consentono di chiedersi se i percorsi di presa a carico siano appropriati e di sviluppare soluzioni basate sui dati.

In terzo luogo, sulla base dei percorsi si possono potenzialmente fare analisi complementari in merito alle transizioni tra le strutture di cura e alle differenze regionali o all'organizzazione del sistema di cure: altrettanti aspetti che sarebbe interessante esplorare in modo più approfondito.

# 1 Introduction

## 1.1 Contexte

La [Plateforme nationale démente](#) a pour objectif d'améliorer l'accompagnement, la prise en charge, les soins et le traitement et, partant, la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches. Instituée par le Dialogue Politique nationale de la santé dans le prolongement de la Stratégie nationale démente (2014–2019), elle a pour tâche de favoriser les échanges entre les acteurs d'une part et d'acquiescer et de diffuser de nouvelles connaissances de base d'autre part. La Plateforme nationale démente est portée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

L'une des priorités thématiques de la plateforme est le **développement des données statistiques sur la démence**. De telles données ne sont en effet pas collectées de manière systématique en Suisse. Les données sur la prévalence et l'incidence de la démence ainsi que sur les offres et l'utilisation des structures de soins sont pourtant importantes pour comprendre et identifier d'éventuelles lacunes ou inadéquations dans la prise en charge tout comme pour planifier les besoins futurs.

Une meilleure compréhension des trajectoires des personnes atteintes de démence au sein du système de soins permettrait par exemple d'améliorer la prise en charge en répondant à des questions telles que:

- Est-ce que les personnes atteintes de démence connaissent de nombreux épisodes hospitaliers et si oui, pour quels motifs?
- Quel pourcentage d'entre elles terminent leur vie en EMS? Combien de temps y restent-elles? Ont-elles de nombreuses hospitalisations depuis l'EMS? L'entrée en EMS est-elle immédiatement consécutive à une hospitalisation?
- Lorsque les personnes atteintes de démence décèdent, le diagnostic de décès est-il celui de la démence ou un autre? Quelle proportion des décès a lieu à l'hôpital?

Dans le but d'identifier les relevés pouvant potentiellement contenir des informations sur les personnes atteintes de démence, la section Développement services de santé de l'OFSP a créé dès 2021 un groupe de travail réunissant l'OFS, l'OFSP, l'Obsan ainsi que différents membres de la Plateforme nationale démente. Au cours des échanges, différentes options permettant de faire un état des lieux des informations disponibles sur les patients atteints de démence ont été évoquées. Finalement, le groupe de travail a proposé de commencer par évaluer les données disponibles dans les relevés officiels. Ceci a abouti à l'été 2022 à l'attribution

d'un mandat de l'OFSP à l'Obsan pour la mise en œuvre de cette proposition.

## 1.2 Mandat et objectifs

Le but de ce projet est **d'explorer les bases de données existantes** afin de faire un état des lieux des informations disponibles concernant le recours aux soins de patients atteints de démence. **Le projet est exploratoire** à plusieurs égards. Il doit tout d'abord évaluer s'il est possible d'identifier les patients atteints de démence dans les statistiques existantes, puis, le cas échéant, décrire leur recours aux prestations de santé dans les différents contextes de soins. Il doit ensuite apparier les bases de données et plausibiliser la qualité des appariements effectués, avant de reconstituer les trajectoires individuelles de soins des patients. Enfin, il doit tenter, dans la mesure des données disponibles, de reconstituer des trajectoires-types de soins et les analyser pour en tirer des informations sur la nature et l'intensité du recours au système de soins.

Le projet doit mettre en lumière quelles informations il est déjà possible d'obtenir à partir des relevés existants et quelles informations sont manquantes. La démarche doit contribuer à terme à améliorer les informations disponibles sur la prise en charge des personnes atteintes de démence.

Les questions auxquelles il doit apporter des réponses sont:

- Dans quelles bases de données est-il possible d'identifier explicitement une personne atteinte de démence? Dans quelles bases de données ceci n'est-il possible que de manière indirecte, par le biais d'un appariement?
- Quels contextes de soins peuvent être analysés et pour lesquels manque-t-on de données?
- Sur la base des données disponibles, que peut-on dire du recours au système de soins des personnes atteintes de démence?
- Quels sont les parcours-types au sein du système de soins et en quoi diffèrent-ils?

### 1.3 Démarche

L'étude considère comme **base de travail** les statistiques qui sont collectées par l'Office fédéral de la statistique (OFS) et qui peuvent contenir des informations individuelles sur des patients atteints de démence, à savoir:

- la statistique médicale des hôpitaux (OFS–MS),
- les données des patients ambulatoires des hôpitaux (OFS–PSA),
- la statistique des institutions médico-sociales (OFS–SOMED),
- la statistique des causes de décès (OFS– CoD).

Dans la mesure où elles sont pertinentes, les statistiques collectées par des acteurs de droit privé en dehors d'un mandat de l'OFS peuvent également être considérées. La possibilité d'intégrer en particulier le relevé HomeCareData (HCD) de l'association Aide et soins à domicile Suisse est évaluée en compensation de la Statistique de l'aide et des soins à domicile (OFS), qui du fait qu'elle ne contient que des données agrégées par classes d'âge et sexe, n'offre pas de possibilité d'appariement ni d'identification de patients atteints de démence.

Les informations sur la démence contenues dans ces bases de données et leur qualité étant peu connues, la démarche retenue procède par étapes (voir 2.1.1) en offrant au mandant la possibilité de renoncer à poursuivre les travaux si certaines étapes s'avèrent non concluantes.

La démarche de travail est soutenue par un **groupe d'accompagnement** composé d'experts dans le domaine de la démence. Sa mission consiste en priorité à apporter l'expertise en codage ainsi que le savoir médico-soignant nécessaires à la réalisation du projet. En outre, il est impliqué tout au long de la démarche de travail et notamment consulté dans la décision de déclencher une étape subséquente du projet. Il est composé d'experts issus du comité directeur de la Plateforme nationale démence, d'experts externes ainsi que de l'OFS. Le groupe d'accompagnement est constitué par l'Obsan en collaboration avec l'OFSP (la liste des experts est disponible sous 2.1.3).

### 1.4 Structure du rapport

Le chapitre 2 décrit en détail les étapes de travail, les définitions retenues, les analyses de faisabilité réalisées et les limites rencontrées. Le chapitre 3 présente les résultats sur les patients diagnostiqués avec démence lors d'un recours aux soins hospitaliers et sur le codage de la démence dans les causes de décès. Le chapitre 4 décrit les trajectoires-types identifiées et en quoi elles se distinguent du point de vue sociodémographiques, diagnostics et du recours aux systèmes de soins. Enfin le chapitre 5 met en perspective les résultats et les objectifs initiaux du mandat en termes de données disponibles concernant les personnes atteintes de démence dans les statistiques officielles.

## 2 Démarche de travail

Ce chapitre présente la démarche de travail suivie dans le cadre de cette étude à caractère exploratoire. Une vue d'ensemble des étapes de travail est donnée à la section 2.1, puis chacune est détaillée aux sections 2.2 et suivantes. Au préalable, les bases de données et le groupe d'accompagnement sont présentés à la section 2.1.

### 2.1 Vue d'ensemble

#### 2.1.1 Étapes de travail

La démarche comporte les étapes de travail suivantes:

- **Étape 1 – Possibilité d'identifier les personnes atteintes de démence dans les statistiques existantes:** Cette étape consiste à rechercher, dans le catalogue de variables des statistiques considérées, les variables permettant d'identifier les patients atteints de démence. La pertinence des variables identifiées et la plausibilité des informations obtenues sont ensuite discutées au sein du groupe d'accompagnement.
- **Étape 2 – Faisabilité de l'appariement des bases de données:** lors de cette étape, les procédures administratives nécessaires à l'appariement des bases de données sont effectuées et la qualité des données appariées est vérifiée.
- **Étape 3 – Reconstitution des trajectoires individuelles:** cette troisième étape consiste à définir la population de base pour laquelle les trajectoires-types seront définies (étape 4) et à construire le parcours individuel de soins de chaque patient durant les années de suivi.
- **Étape 4 – Élaboration et analyse des trajectoires-types:** sur la base des trajectoires individuelles créées à l'étape 3, des trajectoires-types permettant de synthétiser le parcours de l'ensemble des patients sont créées, puis analysées.

Ce projet étant exploratoire, il n'était pas clair lors de sa conception, si les différentes étapes de travail allaient aboutir. Il a donc été prévu de pouvoir interrompre le projet après chaque étape de travail.

#### 2.1.2 Bases de données

Les bases de données utilisées pour ce projet sont les statistiques collectées par l'OFS qui pourraient contenir des informations individuelles sur les patients atteints de démence, à savoir:

- **La statistique médicale des hôpitaux (OFS-MS):** Cette statistique contient les informations sur les hospitalisations (séjours stationnaires) effectuées dans l'ensemble des hôpitaux suisses. Les données sont individuelles, c'est-à-dire que chaque ligne de la base de données correspond à une hospitalisation. La MS contient une cinquantaine de variables, dont les variables démographiques du patient, les caractéristiques d'admission et de sortie, les diagnostics et les traitements. À noter que dans le cadre de ce projet, chaque hospitalisation a été attribuée à un domaine de soins (soins somatiques aigus, psychiatrie, réadaptation) selon l'approche développée par [l'Obsan](#)<sup>9</sup>.
- **Les données des patients ambulatoires des hôpitaux (OFS-PSA):** Cette statistique porte sur l'ensemble des prestations ambulatoires facturées par les hôpitaux et les maisons de naissance. Elle livre des données détaillées sur les caractéristiques démographiques du patient, sur les prestations facturées et sur les fournisseurs de prestations.
- **La statistique des institutions médico-sociales (OFS-SOMED):** Cette statistique renseigne sur l'activité des établissements médicosociaux en Suisse et, entre autres, sur leurs résidents. Elle relève les caractéristiques démographiques des résidents, leur besoin en soins et leur séjour. Ce sont des données individuelles, au niveau du résident.
- **La statistique des causes de décès (OFS-CoD):** Cette statistique renseigne sur les causes des décès en Suisse. Elle relève les personnes décédées parmi la population résidente permanente, leurs caractéristiques sociodémographiques et leurs causes de décès. La base de données est donc à un niveau individuel.

L'ensemble de ces statistiques sont des relevés exhaustifs, auxquels les institutions concernées sont contraintes par la loi du 1er octobre 1992 sur la statistique fédérale (LSF) et la loi du 18 mars 1994 sur l'assurance maladie (LAMal) de livrer leurs données.

Il serait intéressant de pouvoir intégrer la statistique de l'aide et des soins à domicile (SPITEX) de l'OFS à l'étude, mais celle-ci ne contient pas de données individuelles sur les patients. La démarche de travail prévoit cependant d'intégrer les statistiques

<sup>9</sup> Voir <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/delimitation-et-definition-du-cas-MS>.

collectées par des acteurs de droit privé en dehors d'un mandat de l'OFS, dans la mesure où elles sont pertinentes. Dans ce cadre, l'utilisation du HomeCareData (HCD) de l'association Aide et soins à domicile Suisse est considérée.

Le HCD est une banque de données nationale sur l'aide et les soins à domicile. Elle centralise de manière anonymisée les données provenant de l'évaluation des besoins effectuée dans le cadre de la prise en charge des patients à domicile. Cette statistique recèle un potentiel intéressant pour le projet, puisqu'elle contient des données individuelles au niveau du patient et offre donc en principe la possibilité d'appariement et d'identification de patients atteints de démence<sup>10</sup>. Ce potentiel est cependant encore limité en pratique, puisque le HCD n'est pas une base de données exhaustive.

Différentes démarches sont menées dans le cadre de ce projet afin d'obtenir l'accès au HCD: la rédaction d'une demande formelle à l'association Aide et soins à domicile Suisse et une demande à la commission d'éthique de la recherche sur l'être humain pour l'utilisation du HCD. Ces deux démarches prenant une ampleur inattendue, la décision est prise de les stopper et de renoncer à l'utilisation de cette statistique dans le cadre de ce projet. Au vu du degré de couverture encore partiel du HCD, son utilisation dans les analyses des trajectoires de soins aurait été intéressante, mais n'aurait pas permis d'obtenir des résultats représentatifs.

Finalement, les indicateurs de qualité ou les données BESA-QSys et PLAISIR pour les EMS pourraient être des sources de données intéressantes, mais elles ne contiennent pas de clés d'appariement.

### 2.1.3 Groupe d'accompagnement

La démarche de travail est soutenue par un groupe d'accompagnement composé d'experts dans le domaine de la démence. Sa mission est d'une part de soutenir le projet en ce qui concerne l'identification des patients atteints de démence et l'interprétation des résultats et d'autre part d'émettre une recommandation lors de la décision de déclencher ou non l'étape de travail suivante. Il est ainsi impliqué tout au long de la démarche de travail et apporte une expertise essentielle dans ce projet.

Le groupe d'accompagnement est composé des huit personnes suivantes, issues du comité directeur de la Plateforme nationale démence, de spécialistes cliniques, ainsi que de spécialistes des données de l'OFS (par ordre alphabétique):

- Esther Bättig, responsable des domaines Bases et développement et Qualité des soins et processus, Association Aide et soins à domicile Suisse;
- Ansgar Felbecker, médecin chef de la clinique neurologique de l'Hôpital cantonal de St-Gall, ancien président des Swiss

Memory Clinics et membre du comité directeur de la plateforme jusqu'en novembre 2023;

- Andrea Koppitz, spécialiste en soins palliatifs, professeure Haute école de santé Fribourg (HES-SO);
- Antoine Lieberherr, responsable du domaine Services de santé stationnaires, Office fédéral de la statistique (OFS);
- Silvia Marti, cheffe de projet à la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), membre du comité directeur de la plateforme;
- Angelika Barco Rüttimann, experte en soins infirmiers en gériatrie, collaboratrice de projet à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle, membre du comité directeur de la plateforme;
- Laurence Seematter-Bagnoud, médecin spécialiste en prévention et santé publique, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, CHUV et Unisanté;
- Andreas Studer, psychogériatre, ancien directeur du service de psychogériatrie au Centre universitaire de médecine gériatrique et de réadaptation de l'hôpital Felix Platter.

## 2.2 Possibilité d'identifier des patients atteints de démence dans les statistiques existantes

L'objectif de cette première étape de travail est d'évaluer la possibilité d'identifier les personnes atteintes de démence dans les bases de données retenues.

Il s'agit tout d'abord de convenir d'une définition théorique de la notion de démence à utiliser dans le projet (paragraphe 2.2.1), puis de sélectionner les variables permettant d'identifier les patients atteints de démence (2.2.2). L'identification des patients atteints de démence aboutit à deux définitions pratiques de la démence (2.2.3). Finalement, des analyses – base de données par base de données – sont menées sur les patients identifiés, permettant de valider les informations trouvées et de décrire les patients identifiés dans les différentes bases de données (2.2.4).

### 2.2.1 Définition théorique de la démence

Le terme de démence est générique et décrit un large éventail de symptômes. Il est donc nécessaire de convenir de la définition utilisée dans le cadre de ce projet.

La définition retenue (voir Encadré 2.1) est celle utilisée par la Plateforme nationale démence, tirée des *Directives médico-éthiques pour la prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence* de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM 2018). Selon les experts du groupe d'accompagnement, cette définition est adéquate dans le cadre de ce projet, puisqu'elle est large. Elle inclut en effet les perturbations

<sup>10</sup> Ceci n'est pas le cas de la Statistique de l'aide et des soins à domicile de l'OFS (OFS-SPITEX), qui contient uniquement des données agrégées par classes d'âge et sexe.

psychiques et comportementales des patients qui impactent fortement sur leur prise en charge. Au contraire, la définition médicale de la démence, telle que figurant dans les classifications ICD-10<sup>11</sup> et MSD-5<sup>12</sup>, est selon les experts trop restrictive, car elle ne fait pas référence à ces perturbations psychiques et comportementales des patients.

### Encadré 2.1 Définition de la démence selon les directives médico-éthiques de l'ASSM

«Le terme «démence» décrit un syndrome qui peut être dû à différentes maladies. La caractéristique commune est la survenue d'un ou de plusieurs troubles cognitifs dans différents domaines (fonctions d'attention et exécutives, apprentissage et mémoire, langage, fonctions perceptives et motrices supérieures, cognition sociale), dont le patient n'avait jamais été affecté auparavant et qui persistent aussi en dehors d'un délirium. Ces troubles ont des conséquences, du moins sur les activités complexes de la vie quotidienne, et sont généralement accompagnés d'altérations des relations sociales et de troubles émotionnels et comportementaux souvent fluctuants. Un syndrome de démence peut être la conséquence de maladies neurodégénératives (par ex. maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy / maladie de Parkinson, démence fronto-temporale), mais aussi de certaines maladies vasculaires (démence vasculaire), de lésions externes (par ex. abus d'alcool chronique) et bien d'autres encore. Par définition, les maladies psychiatriques primaires telles que la dépression ou des psychoses ne font pas partie des démences, même si, dans certains cas isolés (notamment en cas de maladie de longue durée), celles-ci peuvent présenter des symptômes similaires» (ASSM 2018, traduction propre à partir de la version allemande du texte).

## 2.2.2 Identification de patients atteints de démence

Les patients atteints de démence ne sont pas directement identifiables dans les bases de données sélectionnées (il n'existe en effet aucune variable «démence oui/non» indiquant que le patient a une démence). La démarche suivie consiste à analyser les catalogues de variables des différentes bases de données à la recherche de variables pouvant potentiellement identifier les patients atteints de démence. Les variables indiquant un diagnostic (codes CIM), un traitement ou un dépistage spécifique (codes CHOP, positions TARMED), le résultat d'échelles d'évaluation

(CPS, ADL, IADL) et des médicaments administrés sont examinées. Des listes de positions et de médicaments permettant potentiellement d'identifier des patients atteints de démence sont soumises au groupe d'accompagnement.

À partir des codes de définition présélectionnés, des statistiques descriptives sont extraites de chacune des bases de données afin de faciliter la validation des experts. Ces statistiques sont ventilées par classes d'âge, sexes et années pour permettre une meilleure appréciation du codage, et en particulier pour déceler des évolutions particulières. Cela permet par exemple de voir si un code disparaît dans le temps ou au contraire si son utilisation augmente.

À partir de ces analyses, le groupe d'accompagnement confirme la pertinence d'identifier des patients atteints de démence à l'aide des codes diagnostiques CIM. La liste des codes CIM-10 spécifiques à la démence est validée. Grâce à cette liste de codes, les patients atteints de démence peuvent être identifiés dans la statistique **MS** – sur la base des variables indiquant les diagnostics posés – et la statistique **CoD** – sur la base des variables indiquant les causes de décès.

Les experts considèrent cependant comme inapproprié d'utiliser les autres variables proposées (traitements ou dépistages spécifiques, échelles d'évaluation, médicaments), car elles ne permettent pas d'identifier avec certitude des patients atteints de démence. En conséquence, l'identification de ces patients n'est donc pas possible dans la statistique **PSA**: les prestations délivrées au patient et identifiées par les codes tarifaire (en particulier TARMED) peuvent être délivrées dans le cadre de différentes pathologies et ne permettent pas d'identifier avec certitude les patients atteints de démence. Certains tests sur les capacités cognitives des patients sont certes codés via le TARMED, mais les conclusions de ces tests ne sont pas retranscrites dans les données. Seuls les médicaments spécifiques à la démence, délivrés dans le domaine ambulatoire des hôpitaux et indiqués dans la PSA, permettraient d'identifier les patients atteints de démence. Cependant, ces médicaments étant rarement délivrés par les hôpitaux, ce potentiel a été jugé comme trop limité.

Finalement, la statistique **SOMED** ne contenant aucune information sur les diagnostics ou sur les traitements reçus par le résident, une identification des patients atteints de démence n'est

<sup>11</sup> Selon la Classification internationale des maladies (CIM-10), «la démence (F00-F03) est un syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisé par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. Le syndrome ne s'accompagne pas d'un obscurcissement de la conscience. Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement (et sont parfois précédées) d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social, ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer,

dans les maladies vasculaires cérébrales, et dans d'autres affections qui de manière primaire ou secondaire, affectent le cerveau».

<sup>12</sup> Selon le MSD-5, «la démence est une détérioration chronique globale de la cognition, habituellement irréversible. Le diagnostic est clinique; les examens de laboratoire et d'imagerie sont habituellement indiqués pour rechercher une cause curable. [...] Les types les plus fréquents de démence sont les suivantes: maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy, démence frontotemporale, démence associée au VIH» (Merck & Co. Inc. 2024).

pas possible dans cette base de données<sup>13</sup>. Une telle identification serait éventuellement possible à travers l'échelle de performance cognitive CPS, relevée dans le cadre des indicateurs de qualité des EMS. Cependant, ces indicateurs ne contenant pas de code de liaison, leur appariement avec les données SOMED n'est pas possible.

### 2.2.3 Définitions strictes et élargies

Lors des discussions quant à l'identification des patients atteints de démence, les experts proposent d'opérationnaliser la notion de démence à travers deux définitions: la démence au sens strict et la démence au sens large. En effet, sélectionner uniquement des codes diagnostics correspondant *stricto sensu* à de la démence (comme par exemple le code F00-*Démence de la maladie d'Alzheimer*) serait selon les experts trop restrictif. En effet, d'autres codes – tels que le F04-*Syndrome amnésique organique, non induit par l'alcool et d'autres substances psychoactives* – sont pour les patients d'un certain âge des signes évidents d'une démence. Les deux définitions retenues sont donc les suivantes:

- **Démence au sens strict:** selon cette définition, le patient présente une démence avec certitude selon la définition médicale de la démence, telle que figurant dans CIM-10 et DMS 5. Les codes identifiants sont par exemple le code F00-*Démence de la maladie d'Alzheimer* ou encore F01-*Démence vasculaire* (voir encadré 2.2 pour plus de détails).
- **Démence au sens large:** selon cette définition, le patient présente des indices de démence, selon les Directives médico-éthiques de l'ASSM. L'identification des patients se fait à partir de codes CIM-10 (voir la liste dans l'encadré 2.2), mais uniquement pour les patients âgés de 65 ans ou plus. Cette limite inférieure d'âge a été fixée de manière à éviter d'inclure des patients plus jeunes qui auraient été diagnostiqués avec de tels codes pour cause de déficience intellectuelle et non pas pour cause de démence.

### 2.2.4 Analyses transversales par base de données

À l'aide des codes de diagnostic définis, les informations sur les cas de démence identifiables dans la MS et la CoD sont extraites et analysées. Le but de ces analyses transversales est en premier lieu d'évaluer la qualité des informations disponibles sur les patients atteints de démence et de la valider avec les experts. Le but est en deuxième lieu d'obtenir une première description des patients atteints de démence.

Les analyses sont réalisées pour les années 2012 à 2021. En ce qui concerne la MS, les patients atteints de démence sont identifiés à travers les codes CIM indiqués dans les diagnostics principaux et secondaires. L'unité d'analyse est l'hospitalisation; certains patients pouvant être hospitalisés plus d'une fois sur l'année, il est possible que plusieurs hospitalisations concernent le

#### Encadré 2.2 Codes CIM-10 utilisés pour l'identification de patients avec démence, au sens strict et au sens large

##### 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

même patient durant la même année. Quant à la CoD, les patients atteints de démence sont identifiés à travers les causes de décès initiales, secondaires ou concomitantes indiquées, pour lesquelles les codes CIM sont utilisés. L'unité d'analyse est la personne décédée durant l'année.

Les résultats de l'évaluation de la qualité des informations disponibles et de l'analyse descriptive sont présentés au chapitre 3.

#### Évaluation de la qualité des informations disponibles

L'évaluation de la qualité des informations disponibles dans les bases de données MS et CoD consiste à extraire les informations suivantes et faire valider leur qualité par les experts:

##### Effectifs identifiés avec démence:

- Nombre de cas: nombre d'hospitalisations de patients avec un diagnostic de démence (MS) et nombre de décès avec «démence» parmi les causes de décès (CoD). Évolutions dans le temps, nombre de cas par classes d'âge et par sexe;
- Proportion des cas: proportion d'hospitalisations avec diagnostic de démence par rapport à l'ensemble des hospitalisations (MS), proportion de décès avec «démence» par rapport à l'ensemble des décès (CoD), évolution dans le temps;
- Prévalence: taux d'hospitalisations (brut et standardisé) avec diagnostic de démence par rapport à l'ensemble de la population (MS), taux de décès (brut et standardisé) avec

bases de données sont utilisées dans l'analyse de trajectoire, une fois les quatre bases de données appariées.

<sup>13</sup> À noter que bien que les bases de données PSA et SOMED ne permettent pas l'identification des patients atteints de démence, ces deux

«démence» comme cause de décès par rapport à l'ensemble de la population (CoD). La standardisation permet de prendre en compte le fait qu'entre 2012 et 2022, la population vieillit et qu'il y a des différences considérables dans la composition par âge entre femmes et hommes. Standardisée, la prévalence montre comment le taux de démence évolue dans la population en supprimant l'effet du vieillissement et de la composition hommes/femmes. Une augmentation de la prévalence standardisée peut être alors due à une augmentation de l'incidence de la maladie ou à un changement dans les pratiques de codage.

#### Codes diagnostics:

- Liste des codes diagnostics utilisés dans la CoD; pourcentage de décès identifiés par le code diagnostic; types de causes de décès (initiale, concomitante et secondaire); évolution temporelle de ces indicateurs;
- Liste des codes diagnostics utilisés dans la MS; pourcentage des hospitalisations identifiées par le code diagnostic; diagnostics principaux et secondaires; évolution temporelle de ces indicateurs et analyse par domaine de soins (soins somatiques aigus, psychiatrie, réadaptation).

#### Analyse descriptive démographiques et médicales

Il s'agit ici de décrire les informations démographiques et médicales disponibles dans les deux bases de données:

- TU: caractéristiques démographiques (sexe, âge) des personnes décédées avec «démence» comme cause de décès, analyse des causes initiales de décès lorsque la démence est une cause concomitante<sup>14</sup>.
- MS: caractéristiques démographiques (sexe, âge) des patients hospitalisés avec diagnostic de démence, analyse des causes principales d'hospitalisation lorsque la démence est une cause secondaire.

### 2.2.5 Conclusions de l'analyse

L'évaluation de la qualité des informations disponibles montre que la qualité et le volume de données sont suffisants pour envisager les étapes de travail suivantes. Les analyses transversales montrent cependant qu'il serait peu prudent de construire les trajectoires de soins sur la définition de la démence au sens large. En effet, une évolution dans les pratiques de certains codes CIM utilisés dans la MS pour identifier les patients atteints de démence au sens large entraîne une augmentation importante du nombre de patients identifiés dans le domaine de la réadaptation. Ce changement dans les pratiques de codage induit des biais de sélection dans l'identification des personnes atteintes de démence (voir section 3.2.5). Les analyses de trajectoires

proposées au chapitre 4 reposent donc uniquement sur les patients atteints de démence selon la définition au sens strict.

## 2.3 Faisabilité de l'appariement des bases de données

Un prérequis à la construction de trajectoires de soins est l'appariement des différentes bases de données. Le but de cette étape est d'apparier les quatre bases de données utilisées dans le projet, c'est-à-dire les statistiques MS, CoD, PSA et SOMED, et de tester la qualité des appariements.

### 2.3.1 Conditions administratives et techniques

L'appariement des bases de données requiert d'une part l'existence d'un code de liaison identique dans les quatre bases de données et d'autre part une autorisation de l'OFS. L'existence de ce code de liaison est confirmée par l'OFS et la demande d'appariement est effectuée auprès de l'OFS, qui l'accepte. Une restriction est cependant posée par l'OFS quant aux données appariées: l'échantillon est limité aux patients ayant été diagnostiqués avec démence, au moins une fois sur la période ou pour lesquels celle-ci a été citée comme cause du décès. Cette restriction implique que les résultats des analyses de trajectoires de patients atteints de démence ne peuvent pas être répliqués pour le reste des patients. Une analyse comparative n'est par conséquent pas possible dans le cadre de ce projet. De même l'utilisation d'informations géographiques, comme la commune ou le canton de résidence, n'a pas été autorisée.

L'appariement est effectué par l'OFS et les données appariées ont été transmises à l'Obsan. Les données appariées constituent la base de travail pour les analyses de trajectoires. Chaque ligne de la base de données finale correspond au recours aux soins d'un patient identifié comme atteint de démence ou au décès de celui-ci.

### 2.3.2 Qualité des appariements

Une fois les données appariées obtenues, la qualité de l'appariement est évaluée en vérifiant que l'âge et le sexe indiqués dans les quatre bases de données concordent. En outre, des tests sont effectués pour vérifier la plausibilité des trajectoires reconstituées: notamment des enchaînements entre les différents types de recours aux soins et l'absence de nouveaux événements après l'occurrence du décès. Par ailleurs, la quasi-totalité des décès notifiés dans la MS correspondent effectivement à un décès dans la CoD. Cette évaluation permet de conclure que la qualité des appariements est globalement très bonne et qu'elle permet de poursuivre les analyses.

<sup>14</sup> La cause secondaire n'a pas été présentée dans les analyses car il s'agit de la cause immédiate du décès et n'a pas d'influence sur le diagnostic de démence.

## 2.4 Reconstitution des trajectoires individuelles

Lors de cette troisième étape, la population de base est définie et les trajectoires individuelles sont reconstituées.

### 2.4.1 Population de base

La population de base est l'ensemble des personnes sur lequel porte l'analyse des trajectoires de soins. Définir une population de base permet de travailler sur un ensemble de patients comparables et de pouvoir les décrire. Pour permettre la comparabilité entre des trajectoires, il est en effet essentiel qu'elles aient toutes un point commun permettant de définir soit le début de la trajectoire (cela pourrait être le premier diagnostic de la maladie, un certain âge ou encore le fait d'avoir connu un certain événement), soit la fin (cela pourrait être le décès ou l'occurrence d'un autre événement). Les trajectoires construites à partir des années calendaires – par exemple toutes les personnes diagnostiquées avec démence en 2021 – ne sont pas pertinentes pour des analyses comparées, car les individus se situent à des étapes différentes dans leur parcours de vie. Comme certaines personnes sont au début de la maladie alors que d'autres proches de la mort, il n'est pas possible d'offrir des comparaisons et un suivi du recours aux soins qui soient valides au niveau individuel.

Les données existantes ne permettant pas de suivre les individus depuis les premiers signes de démence, l'approche privilégiée dans cette étude est de définir les trajectoires à partir de la fin. La population de base est donc ici définie comme **l'ensemble des personnes décédées en 2021 ayant été diagnostiquées au moins une fois avec démence dans l'une des bases de données retenues<sup>15</sup> durant les quatre dernières années précédant le décès ou lors du décès<sup>16</sup>**. L'analyse porte donc cinq années: de 2017 à 2021.

Dans les études de trajectoires de soins précédant le décès, la durée d'analyse se limite souvent à la dernière année de vie (voir par exemple Wellens et al. 2022 et Füglistler-Dousse et Pellegrini, 2019). La démence étant cependant une pathologie à évolution lente, il est pertinent d'allonger la période d'étude à plusieurs années. Le choix des quatre années est à la fois pragmatique – les données PSA ont atteint un certain niveau de complétude et de qualité en 2017 – et théorique – l'espérance de vie avec démence atteint, selon les études, 5 à 9 ans dès les premiers signes de la maladie (Georges et al., 2023).

Sur la base de cette définition, la population de base contient 19'323 personnes diagnostiquées avec une démence au sens strict. Si on considère la définition au sens large de la démence, la population de base se monte à 27'666 patients. Cependant, comme indiqué plus tôt, les analyses de trajectoire se limitent aux patients atteints de démence au sens strict.

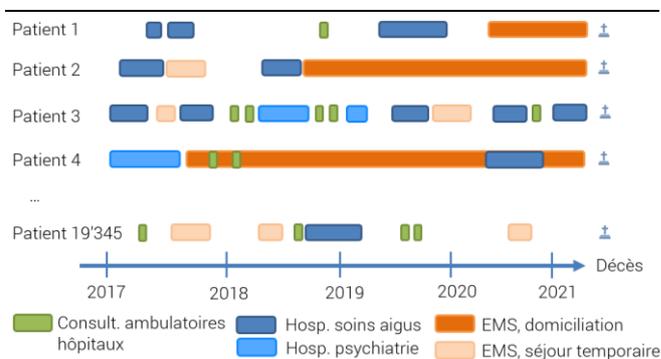
### 2.4.2 Trajectoires individuelles

L'appariement des bases de données MS, SOMED, PSA et CoD ayant été un succès, les données à disposition pour l'analyse des trajectoires de soins pour cette population de base de 19'323 patients contiennent des informations sur les hospitalisations, sur les séjours en EMS (domiciliation ou temporaires), sur les consultations ambulatoires à l'hôpital et sur le décès.

Avant de pouvoir construire des trajectoires-types (section 2.5), tous les événements de soins d'un même patient sont ordonnés selon leur chronologie. Les données de la SOMED ayant une structure différente des autres bases, elles nécessitent un travail important de refonte. Les données sont d'abord nettoyées des informations annuelles redondantes. Ensuite, les séjours consécutifs dans un même ou entre plusieurs établissements différents sont fusionnés. Enfin, les séjours en EMS sont catégorisés selon leur nature: (1) des séjours temporaires suivis d'un retour au domicile, peu importe la durée de séjour ou le statut administratif; (2) une domiciliation en EMS avec changement administratif du lieu de domicile, sans retour au domicile jusqu'au décès<sup>17</sup>.

Au final, 19'323 trajectoires individuelles sont constituées, une pour chaque individu de la population de base (voir G 2.1). Elles permettent de suivre le parcours de chaque patient, durant les quatre années précédant son décès, à travers le recours aux soins hospitaliers stationnaires et ambulatoires ainsi qu'au recours aux institutions médico-sociales pour des séjours temporaires ou une domiciliation définitive.

#### G 2.1 Illustration de trajectoires individuelles



Note: par souci de simplification, certains événements de soins (comme par exemple les hospitalisations dans le domaine de la réadaptation) ne sont pas représentés dans l'illustration.

Source: représentation propre

© Obsan 2024

<sup>15</sup> De fait, dans la MS, puisque l'identification des patients atteints de démence ne peut se faire que dans la MS et la CoD,

<sup>16</sup> Afin d'alléger la préparation des données, seules les personnes ayant 50 ans révolus lors de la première année du suivi ont été considérées. Cette restriction ne devrait toutefois pas avoir d'implication sur la

population de base car des décès avec diagnostic de démence de personnes plus jeunes sont extrêmement peu probables.

<sup>17</sup> La définition utilisée ici s'éloigne de la définition officielle des courts et longs séjours issue de la SOMED. Elle permet par contre de différencier les personnes qui se sont domiciliées en EMS et y ont terminés leur vie de celles qui n'y ont fait que des séjours temporaires.

## 2.5 Élaboration et analyse des trajectoires-types

Afin de pouvoir ressortir de l'information des trajectoires individuelles, il est nécessaire de les synthétiser en un petit nombre de trajectoires-types. Celles-ci sont créées de manière à avoir la plus grande homogénéité en leur sein et la plus grande hétérogénéité entre elles. Chaque trajectoire-type regroupe ainsi un certain nombre de patients de la population de base, qui suivent un parcours similaire dans le système de soins. Dans le cadre de ce projet, les trajectoires-types sont créées suivant une démarche déductive.

En premier lieu, des trajectoires théoriques sont définies sur la base de considérations quant à la prise en charge des patients atteints de démence et aux défis qu'elle pose. La décision est prise de créer des trajectoires en fonction de l'intensité du recours au système de soins. En outre, certains événements de soins sont déterminés comme constituant les nœuds des trajectoires et d'autres comme éléments descriptifs des trajectoires. Il a ainsi été décidé que la domiciliation en EMS était un élément définissant les trajectoires, alors que les séjours temporaires en EMS les décriraient. Sur cette base, un parcours de soins avec une domiciliation en fin de vie en EMS constitue une trajectoire différente d'un parcours de soins sans. Le nombre de séjours temporaires en EMS et leur durée sont quant à eux utilisés pour caractériser ces deux trajectoires. 18 trajectoires possibles sont ainsi définies, représentant des parcours de soins qui sont – d'un point de vue théorique – pertinents pour les patients atteints de démence et qui sont différents en termes d'intensité du recours au système de soins.

En deuxième lieu, ces 18 trajectoires théoriques sont réduites à l'aide d'un processus itératif basé sur les données. À travers ce processus, les trajectoires présentant des caractéristiques très similaires en termes de caractéristiques démographiques (âge moyen des patients, sexe) et d'intensité du recours au système de soins (nombre d'hospitalisations, durée des hospitalisations, nombre de consultations ambulatoires des hôpitaux, nombre de séjours temporaires en EMS, durée de la domiciliation en EMS, etc.) sont regroupées. Au contraire, lorsque deux sous-types de patients apparaissent à l'intérieur d'une trajectoire, celle-ci est divisée en deux trajectoires-types.

Par exemple, deux trajectoires théoriques avec l'EMS comme dernier lieu de vie sont initialement créées, l'une sans hospitalisation depuis l'EMS et l'autre avec hospitalisations depuis l'EMS. Lorsque ces deux trajectoires sont confrontées aux statistiques descriptives, on observe que les caractéristiques démographiques et de recours au système de soins sont trop similaires pour garder ces deux trajectoires séparées. Ces deux trajectoires sont finalement fusionnées en une seule, avec ou sans hospitalisations depuis l'EMS.

À travers ce processus itératif, les 18 trajectoires théoriques sont réduites à huit trajectoires définitives. Celles-ci sont présentées au chapitre 4.

## 2.6 Complexité et limites de la démarche

L'analyse des trajectoires de soins est complexe et présente de nombreux défis et certaines limites.

### 2.6.1 Défis méthodologiques

En ce qui concerne les défis, l'analyse de trajectoire implique tout d'abord de traiter une quantité considérable d'informations. Dans le cas présent, les 19'323 parcours analysés comportent en moyenne 17,7 observations – que ce soit des hospitalisations, des consultations dans les services ambulatoires des hôpitaux, des séjours en EMS ou encore les décès – impliquant un total de plus de 343'000 observations à traiter. Gérer ces observations de manière à les ordonner chronologiquement pour chaque patient, puis à les analyser requiert une technique de gestion des données avancée.

En outre, avec en moyenne 17,7 observations par patient, le nombre de possibilités pour former des trajectoires est infini. D'une part, il est crucial de réduire la complexité de l'exercice en arbitrant quels événements de soins définissent les trajectoires-types et lesquels les décrivent uniquement (voir section 2.5). D'autre part, il est essentiel de poser un fil rouge guidant la construction des trajectoires – dans ce projet, obtenir des trajectoires différentes en termes de leur intensité du recours au système de soins – et de confirmer les trajectoires par des experts.

Une autre complexité de la construction de trajectoires relève des arbitrages à faire afin de délimiter un événement de soins d'un autre. Par exemple, sachant qu'il peut y avoir un décalage entre l'enregistrement d'une sortie d'hôpital et l'enregistrement d'une entrée en EMS, jusqu'à combien de jours de décalage l'entrée en EMS est-elle encore considérée comme suivant immédiatement la sortie d'hôpital? De tels arbitrages sont délicats, puisqu'ils déterminent quels patients sont dans quelle trajectoire. Dans ce cadre, des analyses de sensibilités ainsi que la confirmation par des experts des arbitrages posés sont essentielles.

Finalement, le processus itératif basé sur des données, qui permet d'adapter les trajectoires théoriques aux statistiques descriptives, peut être long: d'une part, de nombreuses itérations sont nécessaires et d'autre part, la quantité de statistiques descriptives à comparer entre les trajectoires est considérable.

### 2.6.2 Limites

En ce qui concerne les limites, l'échantillon utilisé dans ce projet est représentatif des personnes décédées en 2021 et qui ont eu un diagnostic de démence dans la MS dans les quatre années précédant leur décès ou dans la CoD. Il n'est donc par définition pas représentatif de l'ensemble des personnes atteintes de démence en Suisse. En ce sens, il est important de noter que, selon les experts, une partie des personnes atteintes de démence ne sont jamais diagnostiquées tout au long de leur maladie et ce malgré leur recours au système de soins.

En outre, il est possible que les patients avec hospitalisation soient surreprésentés dans l'échantillon, puisqu'ils ont de plus grandes chances d'être identifiés: ils peuvent être identifiés soit dans la MS, soit dans la CoD. Au contraire, les patients sans hospitalisation doivent être identifiés dans la CoD pour faire partie de l'étude. En conséquence, la part des patients dans les trajectoires-types avec hospitalisation peut être surestimée.

Les trajectoires décrites ici présentent une image incomplète du recours aux soins par les patients atteints de démence. En effet, de par les bases de données disponibles, les trajectoires n'incluent pas d'informations sur les soins reçus à domicile, en cabinets médicaux, en structures de jour/nuit, ni sur le rôle joué par les proches aidants.

Les évolutions dans les pratiques de codage pourraient introduire un biais dans les analyses. En effet, les pratiques de codage se sont améliorées avec le temps, en particulier en ce qui concerne le domaine de la réadaptation stationnaire (en lien avec l'introduction de ST-Reha). Il n'est ainsi pas possible de différencier si une augmentation des cas de démence dans le temps reflète une prévalence accrue suite au vieillissement démographique ou une amélioration des pratiques de codage.

Finalement, il serait intéressant de comparer les trajectoires-types des patients atteints de démence avec celles d'un groupe contrôle. Cependant, cette comparaison n'est ici pas possible, puisque l'utilisation des données appariées a été restreinte par l'OFS aux patients ayant été diagnostiqués, au moins une fois sur la période, avec la démence, ou pour lesquels celle-ci a été citée comme cause du décès. Seule une comparaison des résultats présentés ici avec d'autres études similaires est donc possible.

# 3 Analyses transversales

Ce chapitre présente les analyses faites sur les personnes codées avec démence dans la statistique CoD d'une part et sur les patients diagnostiqués avec démence dans la statistique MS d'autre part<sup>18</sup>. Les analyses portent en particulier sur l'évolution des cas<sup>19</sup> au fil du temps, sur le profil démographique des cas ainsi que sur les codes de diagnostic posés.

Outre les informations apportées sur le profil des patients, ces analyses permettent d'évaluer le potentiel de ces deux bases de données pour identifier les personnes atteintes de démence et les inclure dans les analyses longitudinales. La systématique de codage du diagnostic de démence fait en particulier l'objet de discussions, dans la MS comme dans la CoD. Par exemple, lorsqu'un patient atteint de démence est hospitalisé, il se peut que le diagnostic de démence ne soit pas codé, soit parce que la démence n'a pas été diagnostiquée, soit parce qu'elle a peu de lien avec l'hospitalisation. De même, lors de la survenue d'un décès, il peut arriver que la démence ne soit pas connue ou qu'elle soit jugée trop négligeable pour être codée dans le certificat de décès. La proportion de cas non codés est discutée ci-après.

## 3.1 Statistique des causes de décès (CoD)

La statistique des causes de décès est constituée à partir des données fournies par les médecins constatant le décès. La cause d'un décès étant souvent d'origines multiples, la description de l'enchaînement des différentes pathologies ou circonstances ayant conduit au décès sont retranscrites dans le certificat pour ensuite être codés dans la statistique.

À partir des informations recueillies, la statistique distingue trois types de causes (initiale, secondaire, concomitante – voir paragraphe 3.1.5. La maladie qui est à l'origine de l'évolution morbide (chaîne de cause à effet) est ensuite considérée comme la cause principale de décès dans les statistiques publiées par l'OFS. Dans cette logique de cause à effet, on peut mourir de démence comme cause principale. En effet, la perte progressive des fonctions cérébrales entraîne souvent une défaillance respiratoire ou des troubles de la déglutition qui peuvent déboucher sur une pneumonie en phase terminale. De nombreuses autres maladies

consécutives à la démence peuvent survenir en cas de défaillance généralisée des fonctions vitales centrales (OFS 2019).

Les résultats présentés ici comprennent tous les cas ayant un diagnostic de démence parmi toutes les causes retranscrites. Les experts consultés dans le cadre de ce projet estiment que le codage de la démence dans la statistique des causes de décès n'est pas pleinement exhaustif. Si les cas de démence lourde sont certainement très bien codés, on peut s'attendre à ce que les cas de démence légère, voire moyenne, ne soient pas codés systématiquement notamment chez les personnes très âgées, car la perte des capacités cognitives peut alors être considérée, à tort, comme un développement *normal* dû à l'âge. Les experts estiment par ailleurs que les pratiques de codage peuvent varier selon l'enchaînement des pathologies morbides et la connaissance de l'état de santé du défunt par les médecins qui constatent le décès.

### 3.1.1 Nombre de cas

*Près de 12'000 décès avec un diagnostic de démence*

En 2021, on dénombre **11'746 décès avec un diagnostic de démence selon la définition stricte** (voir Encadré 2.2) (CoD – OFS).

Parmi les 65 à 79 ans, 8% de l'ensemble des décès ont un diagnostic de démence. C'est 21% parmi les 80 à 89 ans et 27% parmi les 90 ans et plus. Pour mettre en perspectives ces données, rappelons que selon les estimations disponibles (BASS, 2021), on estime à 16% la prévalence de la démence parmi les personnes de 80 à 89 ans et à 40% parmi les 90 ans et plus.

Dans le codage des décès, le nombre de cas est très proche entre les définitions stricte et élargie de la démence (voir Encadré 2.2) car les codes pour la définition élargie ne sont que marginalement utilisés pour définir un décès<sup>20</sup>. Par conséquent, il n'y a pas ou presque pas de différence entre les deux populations. Par souci de simplification, les résultats ci-après seront uniquement commentés en détail pour la définition stricte de la démence.

<sup>18</sup> Pour rappel, les patients atteints de démence ne pouvant pas être identifiés dans les bases de données PSA et SOMED, une analyse pour ces deux bases de données n'est pas possible.

<sup>19</sup> Etant donné que chaque ligne de la base de données MS correspond à une hospitalisation et non pas à un patient (un patient peut avoir plusieurs hospitalisations durant la même année), on parle dans ce

chapitre de «cas» et non pas de «patients». La notion de patient sera à nouveau pertinente dans les analyses de trajectoires.

<sup>20</sup> Avec la définition de la démence élargie on décompte 11'904 décès en 2021, soit moins de 200 cas supplémentaires. L'évolution dans le temps esquissée à la section 3.1.2 est aussi comparable.

### 3.1.2 Évolution des cas de démence dans le temps

Cette partie présente trois indicateurs de l'évolution des décès avec un diagnostic de démence dans le temps: le nombre absolu de décès, la proportion de décès avec démence par rapport à l'ensemble des décès et le taux standardisé pour 1000 habitants (voir tableau T 3.1 ). Tous les trois sont calculés par rapport aux personnes âgées de 50 ans et plus.

#### Augmentation des décès avec diagnostic de démence

Les décès avec diagnostic de démence sont en légère augmentation en chiffres absolus: ils sont passés de 10'636 en 2012 à 11'746 en 2021 (voir tableau T 3.1). L'année 2020 fait exception avec un pic à 14'071 décès. Cette augmentation ponctuelle est liée à l'augmentation générale de la mortalité des aînés due à la pandémie de Covid-19.

**T 3.1 Évolution dans le temps du codage de la démence lors du décès, population de 50 ans et plus, 2012-2021**

	Décès (n)	Proportion des décès (en%)	Taux standardisé (en pour 1000 hab.)
2012	10 636	17,4	3,7
2013	10 740	17,3	3,7
2014	10 347	16,9	3,5
2015	11 495	17,8	3,7
2016	10 674	17,1	3,3
2017	11 522	17,9	3,5
2018	11 555	17,9	3,4
2019	11 558	17,7	3,3
2020	14 071	19,1	4,0
2021	11 746	17,1	3,3

Source: OFS – statistique des causes de décès (CoD), 2012-2021

© Obsan 2024

#### Stabilité de la proportion de décès avec démence

Les décès diagnostiqués avec démence dans la CoD représentent environ 17% de l'ensemble des décès des personnes de 50 ans et plus sur l'ensemble de la période 2012 à 2021 (voir tableau T 3.1). Cette stabilité **montre une certaine continuité dans la prévalence de la maladie et dans les pratiques de codage sur la période étudiée**. Elle montre aussi que l'augmentation générale du nombre de cas présentée dans le paragraphe précédent doit être imputée au **vieillessement de la population et donc au nombre plus important de personnes âgées et très âgées**.

<sup>21</sup> Standardisation directe par âge et par sexe à l'aide de la population standard européenne de 2010. Les taux brut et standardisé sont identiques car la population standard utilisée a une structure proche de celle de la population suisse en 2022.

Le pic atteint en 2020 (19% de décès diagnostiqués avec démence) fait certes exception. Il illustre en particulier qu'au plus fort de la pandémie, ce sont les personnes les plus vulnérables – notamment celles avec démence – qui sont décédées de Covid-19.

#### Baisse du taux standardisé

En rapportant le total des décès diagnostiqués avec démence à la population de 50 et plus en 2021, le taux de décès avec un diagnostic de démence s'élève à 3,3 pour 1000 habitant. Cependant, pour offrir des comparaisons valides, un taux standardisé par âge et par sexe est plus approprié. Il revient à estimer le taux comme si les populations analysées avaient toute la même composition par âge et par sexe. Cela permet de ne pas être influencé par des effets de structure démographique tels que le vieillissement de la population ou la plus forte longévité des femmes. En 2021, le taux de mortalité standardisé<sup>21</sup> avec un diagnostic de démence revient également à 3,3 pour 1000. Il tend légèrement à la baisse ces dernières années – il atteignait 3,7 pour 1000 en 2012.

Cette diminution du taux standardisé pourrait indiquer que l'incidence de la maladie diminue dans la population et/ou que la maladie se déclare à un âge plus élevé. D'après les experts consultés, un style de vie plus sain et des mesures de prévention face aux maladies non transmissibles contribuent à la diminution de la prévalence par âge de la démence. Cette tendance à la baisse a également été observée dans d'autres pays et est généralement interprétée comme un début plus tardif des démences (Wolters et al., 2020).

#### Pas de différences hommes-femmes

Si, en chiffres absolus, le décès avec un diagnostic de démence concerne davantage les femmes que les hommes, les écarts sont négligeables en termes relatifs et à composition égale: les taux standardisés sont de 3,3 pour 1000 pour les femmes contre 3,2 pour les hommes en 2021 (chiffres non représentés). Cela signifie que les écarts entre sexes observés renvoient purement à des effets démographiques. Comme la démence est une maladie du grand âge et que la population âgée et très âgée se compose majoritairement de femmes, on a plus de cas de démence parmi ces dernières. Or, **à composition égale, le taux de décès entre femmes et hommes est comparable**.

### 3.1.3 Profil démographique

L'âge est le plus grand facteur de risque connu de démence. **L'âge moyen au décès des personnes diagnostiquées avec démence atteint 87 ans en 2021** (CoD-OFS, chiffre non représenté). Ce

chiffre reste relativement stable entre 2012 et 2021. Plus de 40% des décès ont même lieu au-delà de 90 ans.

La démence ne touche pas exclusivement les personnes très âgées. La démence d'apparition précoce – définie comme l'apparition des symptômes avant l'âge de 65 ans – représente jusqu'à 9 % des cas selon l'OMS. Les décès avec un diagnostic de démence restent toutefois très rares parmi les personnes entre 50 et 64 ans en Suisse puisqu'on trouve annuellement moins de 100 cas dans la CoD.

**Près de deux tiers des décès avec démence sont des femmes** (64,8 en 2021 – chiffre non représenté). La proportion des décès avec diagnostic de démence se monte ainsi à presque 22% parmi les femmes de plus de 50 ans contre seulement 12% pour les hommes (chiffres non représentés). Enfin, il est à noter que l'âge au décès des femmes avec un diagnostic de démence est sensiblement plus élevé que celui des hommes (88,4 contre 85,3 ans).

### 3.1.4 Diagnostics de démence

Cette partie présente les codes CIM-10 (Encadré 2.2) utilisés pour le codage de la démence dans la statistique des causes de décès, qu'il s'agisse de la cause principale du décès, d'une cause secondaire ou concomitante (voir aussi la section suivante sur ces différences).

*Le code F03 («démence sans précision») est le plus fréquent*

Si la maladie d'Alzheimer est, selon l'OMS, la forme de démence la plus fréquente et serait à l'origine de 60 à 70 % des cas, c'est le code F03 («démence sans précision») qui est utilisé le plus fréquemment dans la CoD (tableau T 3.2). En 2021, 75,1% des décès avec démence ont été codés «sans précision». La maladie d'Alzheimer (G30) n'apparaît que dans 16,2% des cas. La démence vasculaire (F01) arrive troisième avec 5,1% des cas. D'après les experts consultés, la forte utilisation du code F03 dans les causes de décès vient du fait que le certificat des causes de décès n'est que rarement rempli par une personne spécialisée dans la démence pouvant poser de diagnostic plus précis sans nécessiter d'analyses plus approfondies.

Une analyse des diagnostics au décès par classe d'âge montre que l'utilisation du code «démence sans précision» est plus répandue chez les plus âgés. En 2021, le code représente 81% chez les 90 ans et plus, 74% chez les 80-89 ans, 62% chez les 65-79 ans et seulement 40% chez les 50-69 ans (chiffres non représentés). Pour des raisons épidémiologiques, on tend à davantage coder des causes spécifiques chez les décès plus précoces, car elles sont peu communes. Les diagnostics d'Alzheimer concernent ainsi 20% des décès de démence parmi les 50-79 ans, puis baissent progressivement jusqu'à 13% chez les 90 ans et plus. À noter enfin que parmi les moins de 65 ans, les codes «Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs» (G31) et «Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux» (G23) sont utilisés chacun dans quelques 20% des cas

de démence. Ces codes se retrouvent en revanche très marginalement (moins de 2%) parmi les plus de 80 ans.

**Les pratiques de codage ont évolué dans le temps** (voir tableau T 3.2), puisque la démence sans précision (F03) gagne en importance au fil du temps au détriment des causes plus spécifiques, comme Alzheimer et la démence vasculaire.

Lorsque l'on considère la définition élargie, le code F06 («Autres troubles mentaux dus à une lésion cérébrale et un dysfonctionnement cérébral, et à une affection somatique») ajoute 142 cas en 2021 (1,2%) par rapport à la définition stricte. La «Chorée de Huntington» (G10) et le «Syndrome amnésique organique, non induit par l'alcool et d'autres substances psychoactives» (F04) sont marginaux avec respectivement 20 et 3 cas en 2021.

### T 3.2 Codage des diagnostics de démence, 2012, 2017 et 2021 (en pourcent)

	2012	2017	2021
Démence, sans précision (F03)	68,1	71,9	75,1
Maladie d'Alzheimer (G30)	21,4	18,4	16,2
Démence vasculaire (F01)	8,5	5,9	5,1
Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs (G31)	2,3	2,4	2,9
Delirium surajouté à une démence (F05.1)	0,6	1,4	1,2
Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux (G23)	0,3	0,9	0,8

Source: OFS – statistique des causes de décès (CoD) 2012-2021

© Obsan 2024

### 3.1.5 Causes initiale, secondaire et concomitante

La statistique des causes de décès recense, en plus de la cause principale, les différentes comorbidités qui ont contribué au décès. On distingue ainsi:

- **une maladie initiale** (cause primaire) qui est à l'origine de l'évolution morbide. Elle est généralement considérée comme la cause principale du décès dans les statistiques publiques.
- **une éventuelle maladie secondaire** (cause directe ou immédiate du décès) qui est la conséquence, à court ou long terme, de la cause initiale. Chez les personnes atteintes de démence, la démence ne devrait pas être codée dans cette rubrique mais on pourrait y trouver la cause directe du décès tel qu'un arrêt cardiaque ou une pneumopathie par exemple.
- **jusqu'à deux maladies concomitantes, qui sont des pathologies qui, sans avoir causé directement le décès, y ont contribué.** On trouve typiquement certaines comorbidités comme l'hypertension, le diabète ou encore la démence.

**En 2021, dans la moitié des décès diagnostiqués avec démence, la démence est la cause initiale du décès (53,5%).** Dans un peu moins de la moitié (45,9%), la démence apparaît dans les causes concomitantes et 1,4% dans la cause secondaire bien qu'elle ne devrait pas être codée dans cette rubrique. Si le total dépasse

légèrement les 100%, c'est parce que des diagnostics de démence peuvent être codés à plusieurs postes.

Entre 2012 et 2017, la démence a de plus en plus été codée comme la cause initiale du décès (voir graphique G 3.1). Les proportions passent de 56% à 60% pendant ces cinq ans et stagnent ensuite à ce niveau jusqu'en 2019. Cela signifie que la maladie a davantage été considérée comme la cause principale du décès et moins comme une cause concomitante. Mais avec le Covid-19, la proportion des décès codés en cause initiale chute à quelques 53% pour les années 2020 et 2021. En effet, à des fins de monitoring, les décès dus au Covid-19 ont alors systématiquement primé sur la maladie initiale car elle correspond à la cause principale du décès pour les statistiques officielles.

Lorsque la démence a été codée en cause concomitante, on retrouve comme cause initiale par ordre d'importance en 2021 le Covid-19, les cardiopathies ischémiques chroniques, l'insuffisance cardiaques, les cardiopathies hypertensives, l'hypertension essentielle et les chutes.

### 3.2 Statistique médicale des hôpitaux (MS)

Pour rappel, la statistique médicale des hôpitaux recense toutes les hospitalisations ayant eu lieu en Suisse. Ces données comprennent notamment les différents diagnostics qui ont été posés (codes CIM) de même que tous les traitements dispensés (codes CHOP).

Les patients atteints de démence peuvent être identifiés dans la MS à travers des codes de diagnostics. Le diagnostic principal est défini comme l'affection qui, au terme du traitement, est

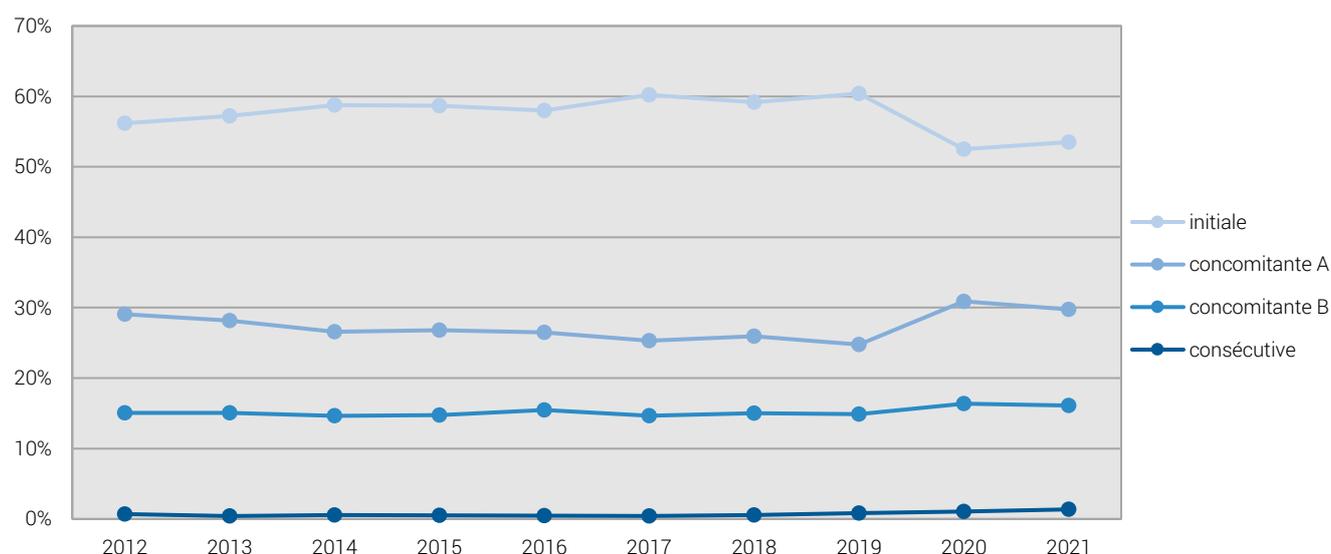
considérée comme ayant essentiellement justifié le traitement ou les examens prescrits. Jusqu'à huit diagnostics supplémentaires – indiquant les maladies concomitantes liées au diagnostic principal – peuvent en outre être codés. Si la démence n'est que rarement la cause principale d'une hospitalisation, elle est généralement codée comme cause supplémentaire.

Les experts consultés estiment que le diagnostic supplémentaire va surtout être codé lorsque la maladie a une influence sur la prise en charge et, dans certains cas, sur la rémunération. Les patients atteints d'une démence à un stade *avancé* ont généralement besoin d'un suivi plus intense. Le traitement hospitalier va être adapté et souvent, la rémunération du cas également. Par conséquent, les personnes atteintes d'une démence sévère vont bien être recensées dans la MS. Les cas de démence légère vont en revanche être plus rarement codés ou passer tout simplement inaperçus.

Certaines pratiques de codage changent aussi dans le temps. En particulier, la réforme de la facturation en réadaptation – *ST-Reha* – entrée en vigueur en 2022, tient compte, dans certaines circonstances, des capacités cognitives des patients. Par conséquent, les codes CIM correspondant à des formes légères de la maladie et utilisés dans la définition élargie sont progressivement mieux codés dans les données.

La présente section analyse le nombre, l'évolution et les caractéristiques des hospitalisations avec un diagnostic de démence selon la définition stricte. En raison de très fortes divergences, tant dans les effectifs que dans les évolutions temporelles, les résultats spécifiques à la définition élargie sont synthétisés à la section 3.2.5.

G 3.1 Types de cause de décès lors d'un diagnostic de démence, de 2012 à 2021 (en pourcent)



Source: OFS – statistique des causes de décès (CoD) 2012-2021

© Obsan 2024

On utilise ici la notion de cas statistique qui correspond à une hospitalisation, y compris un ou plusieurs transferts éventuels et/ou ré-hospitalisations pour autant qu'ils surviennent dans les 18 jours après la sortie de l'hôpital. Les cas analysés dans cette section ne correspondent donc pas à des personnes distinctes, mais à des cas hospitaliers diagnostiqués avec démence<sup>22</sup>.

### 3.2.1 Nombre de cas

#### *Augmentation du nombre de cas hospitaliers avec un diagnostic de démence*

En 2021, on dénombre dans la statistique médicale des hôpitaux 46'145 hospitalisations avec un diagnostic de démence (voir tableau T 3.3). Cela représente une hospitalisation sur 20 parmi les personnes âgées de 50 ans ou plus.

Le nombre d'hospitalisations pour lesquelles un diagnostic de démence a été posé a augmenté de 32% entre 2012 et 2021, passant de quelques 35'000 hospitalisations à 46'000 (voir tableau T 3.3). Contrairement à ce qui a été vu précédemment concernant la mortalité, le Covid-19 n'a pas directement causé une augmentation des cas, puisque la pandémie a au contraire engendré un ralentissement de l'activité hospitalière. Ainsi, les années 2020 et 2021 ont moins de cas que 2019.

### T 3.3 Évolution dans le temps du codage de la démence lors des hospitalisations, population de 50 ans et plus, 2012-2021

	Cas	Proportion des hospitalisations (en%)	Taux standardisé (en pour 1000)
2012	34 951	4,7	12,2
2013	36 499	4,7	12,4
2014	37 607	4,8	12,6
2015	40 032	4,9	13,0
2016	41 469	4,9	13,0
2017	42 449	5,0	13,2
2018	43 611	5,1	13,1
2019	46 520	5,3	13,7
2020	44 587	5,3	13,0
2021	46 145	5,3	13,1

Source: OFS – statistique médicale des hôpitaux (MS) 2012-2021

© Obsan 2024

Les hospitalisations diagnostiquées avec démence dans la MS représentent environ 5% de l'ensemble des cas hospitaliers parmi les 50 ans et plus. Ces proportions ont légèrement augmenté entre 2012 (4,7%) et 2021 (5,3%). Rapportés à la population, on estime en 2021 le nombre d'hospitalisations avec un diagnostic de démence à 13,1 pour 1000 habitant de 50 ans et plus (taux

standardisé<sup>23</sup>). Ce taux d'hospitalisation a augmenté entre 2012 et 2015 (de 12,2‰ à 13,0‰) puis s'est stabilisé à ce niveau (excepté en 2019).

Les hospitalisations avec un diagnostic de démence sont distribuées entre les différents domaines à 80% pour les soins somatiques aigus et à 10%, tant pour la psychiatrie que pour la réadaptation. Ces proportions demeurent stables sur l'ensemble de la période avec de très légères variations d'une année à l'autre (chiffres non représentés). Cela signifie que la croissance du nombre d'hospitalisations évoquées plus haut est comparable dans les trois domaines.

### 3.2.2 Profil démographique

#### *Âge moyen des personnes hospitalisées avec un diagnostic de démence de 82,8 ans*

Les personnes hospitalisées avec un diagnostic de démence sont âgées, voire très âgées: en 2021, 20,4% d'entre elles ont 90 ans ou plus pour un âge moyen de 82,8 ans. Les femmes sont en moyenne plus âgées que les hommes (83,9 contre 81,3 ans).

La majorité de la patientèle atteinte de démence est de sexe féminin: en 2021, la répartition est de 57,1% de femmes pour 42,9% d'hommes. La proportion de femmes est en baisse puisqu'elle atteignait 60,8% en 2012. S'il y a davantage d'hospitalisations avec un diagnostic de démence parmi les femmes que parmi les hommes, c'est parce que les femmes vivent plus longtemps et sont plus nombreuses parmi les personnes âgées et très âgées. Les taux standardisés par âge montrent en effet que si les hommes avaient une composition démographique équivalente à celle des femmes, le taux d'hospitalisation avec un diagnostic de démence s'élèverait à 14,1 pour 1000 habitant de 50 ans et plus contre 12,0 pour 1000 pour les femmes. Autrement dit, à composition démographique égale, les hommes ont davantage d'hospitalisations avec un diagnostic de démence que les femmes. Cette différence entre les sexes pourrait être en partie expliquée par le fait que pour la démence, comme pour d'autres maladies, les tests de diagnostics ne sont pas assez sensibles aux spécificités des femmes. En effet différentes recherches ont démontré que les méthodes de diagnostic de la démence reposent essentiellement sur les comportements et les symptômes observés chez des hommes (IZFG & BFH, 2023). Toutefois, d'autres explications peuvent aussi contribuer à cette divergence, comme des pathologies somatiques concomitantes différentes conduisant à un taux d'hospitalisation globalement plus élevé chez les hommes âgés.

<sup>22</sup> À noter que pour les évolutions temporelles, la date correspond à l'année de l'entrée à l'hôpital et diffère donc de l'année statistique.

<sup>23</sup> Standardisation directe par âge et par sexe à l'aide de la population standard européenne de 2010.

*Le profil démographique des patients diffère en psychiatrie: moins âgée et plus masculine*

Par rapport aux soins somatiques aigus et à la réadaptation, l'âge moyen de la patientèle hospitalisée en psychiatrie est **plus bas** (79,3 ans, avec seulement 11% des patientes et patients âgés de 90 ans et plus). On approche en outre de la parité hommes-femmes, puisque la proportion de femmes n'est que de 53% dans ce domaine. Des éléments d'explication sont proposés plus bas à la section 3.2.4 sur les diagnostics lors de l'hospitalisation.

### 3.2.3 Diagnostics de démence

Cette partie présente quels codes CIM-10 (voir Encadré 2.2) sont utilisés pour le codage de la démence (définition stricte) dans la statistique médicale des hôpitaux. Les codes présentés ici concernent indifféremment les causes principales et secondaires de l'hospitalisation.

*Le code le plus fréquent est «démence sans précision» (F03)*

En 2021, près de la moitié des hospitalisations avec un diagnostic de démence ont été codées comme «démence sans précision» (F03) (tableau T 3.4). La maladie d'Alzheimer (G30 et F00)<sup>24</sup> apparaît dans 20,9% des cas, alors que la démence vasculaire (F01) représente 18,5% des cas. Le «delirium surajouté à une démence» (F05.1) représente également 18,3% des cas de démence dans la statistique médicale des hôpitaux, mais ce code est, dans deux tiers de ses occurrences, utilisé en combinaison avec d'autres diagnostics de démence. Dans un tiers de ses occurrences (donc 6% du total), le «delirium surajouté à une démence» est utilisé seul pour définir un cas de démence.

On retrouve en 2021 encore quelques 7,7% des cas ayant une «démence au cours d'autres maladies classées ailleurs» (F02) et un autre 7,5% ayant «d'autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs» (G31). À noter que contrairement à la CoD, l'utilisation de plusieurs codes faisant référence à la démence est relativement fréquente<sup>17</sup>. Le total du tableau T 3.4 dépasse donc largement les 100%.

À noter qu'entre 2012 et 2021, l'usage du code «démence sans précision» a baissé en termes relatifs (de 54,6% à 47,7%), bénéficiant à un codage plus fin de l'origine de la démence.

Comme cela a déjà été observé dans la CoD, **le codage d'une «démence sans précision» est plus répandu parmi les personnes les plus âgées**: en 2021, ce code représente environ 60% des cas de démence parmi les 90 ans et plus, 50% parmi les 80-89 ans, 40% parmi les 65-79 ans et 25% parmi les 50-64 ans (chiffres non représentés). Ainsi, les personnes les plus jeunes ont un codage plus précis de l'origine de la démence.

### T 3.4 Utilisation des codes des diagnostics de démence lors des hospitalisations, 2012, 2017 et 2021 (en pourcent)

	2012	2017	2021
Démence, sans précision (F03)	54,6	48,2	47,7
Maladie d'Alzheimer (G30)	18,3	20,2	21,6
Démence de la maladie d'Alzheimer (F00)	16,6	19,2	20,9
Démence vasculaire (F01)	13,1	16,4	18,5
Delirium surajouté à une démence (F05.1)	10,7	15,1	18,3
Démence au cours d'autres maladies classées ailleurs (F02)	4,7	5,8	7,7
Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs (G31)	5,8	6,3	7,5

Source: OFS – statistique médicale des hôpitaux (MS) 2012-2021

© Obsan 2024

*Le code principal diffère en psychiatrie, image nuancée an réadaptation*

Les codes de diagnostics présentés ci-dessus ne sont pas utilisés de la même façon selon le domaine hospitalier. Les soins somatiques aigus, qui représentent 4 hospitalisations de démence sur 5 en 2021, ont un tableau de codage proche du total. **Pour la psychiatrie, 43% des patients avec démence ont été codés avec Alzheimer (F03 et G30)**. La «démence sans précision» est moins commune, mais atteint tout de même quelque 30% des cas (chiffres non représentés).

En réadaptation, l'usage de la «démence sans précision» est similaire à celle en soins somatiques aigus (46%). En revanche, on dénombre près de 25% des cas de démence codés en démence vasculaire (F01) pour seulement 17% d'Alzheimer (F00 et/ou G30).

### 3.2.4 Diagnostics principaux lors de l'hospitalisation

*La démence comme diagnostic principal dans 16,4% des hospitalisations*

Parmi les 46'145 hospitalisations avec un diagnostic de démence en 2021, seules 16,4% ont la démence comme diagnostic principal. Les codes utilisés dans ces situations sont en premier lieu le «delirium surajouté à une démence» (F05.1) dans un tiers des cas, la «maladie d'Alzheimer» (G30) pour un peu moins d'un cas sur quatre et la «démence sans précision» (F03) pour un cas sur cinq (chiffres non représentés).

Des différences importantes par domaine sont à relever. En psychiatrie, la démence est la cause principale de l'hospitalisation pour 62% des patients hospitalisés avec un diagnostic de

<sup>24</sup> Les codes F00 et G30 sont presque systématiquement utilisés simultanément.

démence. En soins somatiques aigus et en réadaptation, la proportion est en revanche à peine supérieure à 10%.

### Diagnostiques principaux

Le tableau T 3.5 présente les diagnostics principaux par chapitre CIM-10 des hospitalisations. Il montre les chiffres pour les patients diagnostiqués avec démence (en cause principale ou supplémentaire) et ventile les résultats par domaine. Il propose aussi, à titre de comparaison, le tableau clinique des causes principales pour toutes les hospitalisations parmi les 50 ans et plus.

Pour 18,3% des personnes hospitalisées avec un diagnostic de démence, la raison principale de l'hospitalisation est une **cause externe**. Il s'agit là d'une proportion supérieure à celle de la population hospitalisée de 50 ans et plus (13,5%). Ce résultat ne surprend pas les experts consultés, car les chutes sont fréquentes chez les personnes atteintes de démence avancée, la démence et les médicaments administrés entraînant des problèmes de mobilité et d'équilibre. **Les troubles mentaux et du comportement** sont la seconde cause principale d'hospitalisation parmi les personnes ayant un diagnostic de démence (16,6%). Ils ont souvent un lien direct avec la démence, notamment lors de syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques. C'est aussi le cas lors de dépressions, qui sont fréquentes parmi les personnes atteintes de démences peu

avancées. Ces troubles sont évidemment dominants en psychiatrie (75,7%) et assez marginaux en soins somatiques aigus (10,5%) et en réadaptation (6,2%). Les troubles mentaux et du comportement sont d'ailleurs largement sur-représentés parmi les personnes diagnostiquées avec démence par rapport aux hospitalisations des 50 ans et plus (5,2%). Pour les **maladies du système nerveux**, on trouve une logique similaire mais dans des proportions moindres (voir tableau T 3.5).

Certains diagnostics principaux sont en revanche sous-représentés parmi les cas diagnostiqués avec démence en comparaison avec toute la population âgée de 50 ans et plus. Les maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif ne représentent que 4,6% parmi notre population d'intérêt contre 15,9% dans l'ensemble de la population. Il en va de même pour les tumeurs avec respectivement 3,9% et 12,0% ou encore pour les maladies de l'appareil digestif avec respectivement 5,5% et 9,2%.

Contrairement à la logique suivie dans la CoD, dans la MS, les patients hospitalisés en lien avec le Covid-19 n'ont pas le Covid-19 comme diagnostic principal, mais l'affection qui le caractérise. Ainsi, on retrouvera principalement ces patients parmi les diagnostics d'une maladie respiratoire (en cas de pneumonie ou de détresse respiratoire) ou encore parmi les «maladies infectieuses et parasitaires»<sup>25</sup> (en cas de septicémie) ou les «symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs» (en cas de toux ou de forte fièvre).

**T 3.5 Distribution des diagnostics principaux lors des hospitalisations, par domaine, patients de 50 ans et plus, 2021 (en pourcent)**

Diagnostiques par chapitre CIM-10	Hospitalisation avec diagnostic de démence				Toutes les hospitalisations
	Soins aigus	Psychiatrie	Réadaptation	Total	Total
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes (S00-T98)	20,2%		21,6%	18,3%	13,5%
Troubles mentaux et du comportement (F00-F99)	10,5%	75,7%	6,2%	16,6%	5,2%
Maladies de l'appareil circulatoire (I00-I99)	13,8%		14,3%	12,4%	16,1%
Maladies du système nerveux (G00-G99)	8,4%	24,0%	15,0%	10,6%	3,1%
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs (R00-R99)	8,3%	0,1%	16,9%	8,3%	3,8%
Maladies de l'appareil respiratoire (J00-J99)	7,9%		5,6%	6,9%	6,6%
Maladies de l'appareil digestif (K00-K93)	6,6%		2,4%	5,5%	9,2%
Maladies de l'appareil génito-urinaire (N00-N99)	5,8%		2,1%	4,8%	6,3%
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (M00-M99)	4,6%		9,6%	4,6%	15,9%
Tumeurs (C00-D48)	4,6%		2,5%	3,9%	12,0%
Autres	9,3%	0,2%	3,8%	8,1%	8,2%
n	36 859	4 635	4 650	46 144	881 103

Source: OFS – statistique médicale des hôpitaux (MS) 2012-2021

© Obsan 2024

<sup>25</sup> Les maladies infectieuses et parasitaires ont été classées dans la catégorie «Autres» du tableau T 3.5 car elles sont au final relativement peu nombreuses.

### 3.2.5 Définition élargie de la démence

Dans la MS, la définition élargie de la démence amène des résultats très différents. En 2021, on décompte plus du double d'hospitalisations avec la définition élargie de la démence (97'868) qu'avec la définition stricte (46'145). Cet écart s'explique par le codage systématique des limitations fonctionnelles en réadaptation à la suite d'une réforme. En 2012, avant la réforme, l'écart entre les deux définitions était plus mesuré: le nombre d'hospitalisations n'était que de 23% supérieur avec la définition élargie (voir tableaux T 3.3 et T 3.6).

#### Évolution des pratiques de codage en lien avec l'introduction de SwissDRG et ST-Reha

Dans les soins somatiques aigus, le modèle de tarification par forfait SwissDRG a été instauré en 2012 et les pratiques de codage se sont affinées avec le temps, devenant progressivement plus exhaustives. La croissance des cas de démence selon la définition stricte entre 2012 et 2015 (tableau T 3.3) renvoie ainsi à un codage plus systématique de la démence dans le domaine hospitalier aigu. En psychiatrie et en réadaptation, la croissance des cas de démence selon la définition stricte connaît une croissance comparable, ce qui permet de conclure à une évolution similaire des pratiques et, globalement, à un meilleur codage des démences.

#### T 3.6 Évolution dans le temps et distribution par domaine du codage de la démence (définition élargie) lors des hospitalisations, population de 50 ans et plus, 2012-2021

	Cas	Part en soins aigus	Part en psychiatrie	Part en réadaptation
2012	43 061	74,5	9,2	16,4
2013	45 352	75,2	9,3	15,5
2014	47 821	75,8	8,4	15,8
2015	52 386	75,9	8,3	15,8
2016	57 275	75,4	7,7	17,0
2017	62 913	74,2	7,5	18,3
2018	71 468	69,8	7,5	22,7
2019	89 543	60,0	6,3	33,7
2020	89 887	57,3	6,4	36,4
2021	97 868	56,4	6,0	37,6

Source: OFS – statistique médicale des hôpitaux (MS) 2012-2021  
© Obsan 2024

Mais pour la définition élargie, l'évolution extrême du nombre de cas est attribuable à un virage dans les pratiques de codages dans un seul domaine de soins: la réforme de la facturation en

réadaptation ST-Reha. Bien qu'entrées en vigueur en 2022, ces nouvelles directives ont été implémentées progressivement les années précédentes. Désormais, les patients ayant des limitations fonctionnelles cognitives ont une tarification plus élevée. Le codage des limitations fonctionnelles est obligatoire et des tests sur l'état cognitif des patients sont effectués systématiquement. Ce changement ne concerne que la facturation en réadaptation et non pas en soins aigus<sup>26</sup> ni en psychiatrie. Dans ces deux domaines, les limitations fonctionnelles ne sont testées et codées que si cela influence la prise en charge du patient. En conséquence, la répartition entre domaines des cas de démence selon la définition élargie penche fortement en faveur de la réadaptation: la part de cas dans le domaine de la réadaptation passe de 16,4% à 37,6% entre 2012 et 2021 (tableau T 3.6).

Le tableau T 3.7 montre les changements de pratiques de codage pour les limitations cognitives fonctionnelles moyennes (U51.1) et sévères (U51.2) dans la statistique médicale des hôpitaux. En premier lieu, on note la croissance extrême des limitations fonctionnelles moyennes dans le secteur de la réadaptation: on passe de 2'620 cas en 2012 à 32'593 en 2021. En soins somatiques aigus, le nombre de cas est quant à lui presque multiplié par deux entre 2012 et 2017 (de 6'450 à 12'188), puis la croissance se tasse pour atteindre 14'519 cas en 2021. En psychiatrie en revanche, moins de 100 cas étaient codés annuellement jusqu'en 2017. En 2018, quelques 500 cas U51.1 sont codés et plus de 1000 en 2021.

En second lieu, on relève que l'augmentation des limitations sévères (+105% / +4000 cas U51.2 codés en plus) entre 2012 et 2021 n'a pas connu une croissance aussi forte que les limitations moyennes (+428% / +39'000 cas U51.1 codés en plus). Cela s'explique par le fait que les patients ayant des troubles cognitifs sévères étaient déjà très fréquemment testés avant la réforme.

#### T 3.7 Codage des limitations fonctionnelles moyennes et sévères par domaine, 2012, 2017 et 2021

	2012	2017	2021
Limitation fonctionnelle cognitive moyenne (U51.1)	9 121	18 873	48 151
soins somatiques aigus	6 450	12 188	14 519
psychiatrie	51	92	1 039
réadaptation	2 620	6 593	32 593
Limitation fonctionnelle cognitive sévère (U51.2)	3 761	5 908	7 710
soins somatiques aigus	2 937	4 605	4 963
psychiatrie	31	66	521
réadaptation	793	1 237	2 226

Source: OFS – statistique médicale des hôpitaux (MS) 2012-2021  
© Obsan 2024

<sup>26</sup> Le domaine des soins aigus est en fait marginalement touché dans la réadaptation précoce, qui suit aussi les règles de ST-Reha.

Conséquence des nouvelles normes de codage, le profil des patients atteints de démence selon la définition élargie change. L'âge moyen de la patientèle en réadaptation baisse de 2,6 ans entre 2012 et 2021 (de 82,4 à 79,8 ans). Cela est dû au fait qu'avec ST-Reha, on détecte systématiquement les limitations cognitives moyennes. Or, ces cas supplémentaires concernent en particulier des patients plus jeunes, qui n'auraient pas été forcément diagnostiqués en l'absence de réforme. En 2021, en raison de la part prépondérante de la réadaptation dans la définition élargie, les caractéristiques des patients vont davantage s'approcher du profil moyen en réadaptation. C'est vrai en termes d'âge et de sexe, mais aussi concernant les causes de l'hospitalisation.

Cette situation est problématique pour des analyses sur l'évolution temporelle, car l'implémentation progressive des normes ST-Reha crée une rupture dans les données et des biais de sélection des personnes atteintes de démence. Deux patients ayant des troubles et des symptômes similaires ne seront pas détectés de la même façon s'ils sont pris en charge en 2012, en 2017 ou en 2021. En outre, le codage n'étant généralisé qu'en réadaptation, il y a également des biais de sélection par rapport aux soins somatiques aigus et à la psychiatrie.

Ces biais de sélection ne permettent pas d'identifier les patients avec des règles généralisées et créent une sur-représentation des personnes ayant été hospitalisées en réadaptation par rapport aux autres. Et c'est d'autant plus vrai si le séjour en réadaptation a eu lieu en 2021 plutôt que les années précédentes. Par conséquent, la décision a été prise de ne pas utiliser la définition élargie de la démence pour l'analyse des trajectoires de soins.

**Les trajectoires de soins proposées dans le chapitre suivant se basent donc uniquement sur la définition stricte de la démence.**

L'analyse effectuée ici avec la définition élargie de la démence montre que la part de la population qui souffre de problèmes cognitifs moyens était sous-estimée en réadaptation avant l'instauration de ST-Reha et qu'elle l'est toujours en soins aigus et en psychiatrie. Si les pratiques de codage venaient également à évoluer en soins aigus et en psychiatrie – avec une généralisation du codage des limitations fonctionnelle, alors la définition élargie de la démence pourrait gagner en intérêt et apporterait une vision complémentaire et pertinente à celle amenée avec la définition stricte.

### 3.3 Synthèse

Ce chapitre offre une vue d'ensemble des cas diagnostiqués avec démence dans la CoD et la MS. Ces analyses sur les décès et les hospitalisations avec démence correspondent à la première étape de travail de ce projet (voir section 2.1.1). Elles permettent de valider l'exploitation de ces sources de données pour identifier les patients atteints de démence et les utiliser dans les analyses longitudinales du chapitre 4. Les analyses ont validé la pertinence de la définition stricte de la démence et ont montré que la définition élargie de la démence ne pouvait pas être utilisée dans l'analyse des trajectoires de soins. En effet, les patients admis en réadaptation ont beaucoup plus de chance d'être reconnus dans la

définition élargie que ceux hospitalisés en soins aigus et en psychiatrie et que ceux qui n'ont pas été hospitalisés.

#### G 3.2 Cas de démence identifiés dans la CoD et dans la MS (selon la définition stricte), comparaison

CoD	MS
<b>11'746</b> décès avec diagnostic de démence en 2021	<b>46'145</b> hospitalisations avec diagnostic de démence en 2021
53,5% codés en cause initiale	79,9% en soins somatiques aigus
45,9% codés en cause concomitante	10,0% en psychiatrie
	10,1% en réadaptation
Entre 2012 et 2021, le nombre de cas a augmenté de 10%.	Entre 2012 et 2021, le nombre de cas a augmenté de 32%.
17% de tous les décès (population 50+)	5,3% de toutes les hospitalisations (population 50+)
Et 29% pour la population 90+	
Âge moyen <b>87,3 ans</b>	Âge moyen <b>82,8 ans</b>
64,8% de femmes	57,1% de femmes
Taux standardisé de décès avec démence: <b>3,3‰</b> habitants	Taux standardisé d'hospitalisation avec démence: <b>13,1‰</b> habitants
Le taux standardisé est équivalent pour les femmes et les hommes (3,3‰ et 3,2‰)	Le taux standardisé est plus bas pour les femmes que pour les hommes (12,0‰ et 14,1‰)

Sources: OFS – statistiques des causes de décès (CoD), statistique médicale des hôpitaux (MS) 2012-2021 © Obsan 2024

À l'aide de quelques chiffres-clés, l'illustration G 3.2 dresse le portrait des cas de démence identifiés dans chacune des deux sources (pour la définition stricte). Même si tous les cas partagent un diagnostic commun, les différences de caractéristiques entre les sources montrent bien qu'il ne s'agit pas des mêmes personnes au même moment de leur parcours de vie. Ces deux sources de données offrent néanmoins des angles complémentaires pour approcher les personnes atteintes de démence et esquisser leur parcours de soins (chapitre 4).

# 4 Trajectoires-types

## 4.1 Vue d'ensemble

### Objectif (rappel)

Comme expliqué sous Démarche de travail (chapitre 2), l'analyse de trajectoires a pour but d'identifier et de décrire les différents parcours-types des personnes atteintes de démence à travers le système de soins. Cette analyse permet d'aller au-delà d'une approche en silo et de mieux comprendre la nature et l'intensité du recours au système de soins selon le profil médico-social du patient.

### Description de la population de base

La population étudiée dans le cadre de cette analyse comprend les **19'323 personnes décédées en 2021 et diagnostiquées au moins une fois de démence dans la base de données MS lors des quatre années précédant le décès ou lors du décès (base de données CoD)**.

Pour 61% des 19'323 personnes, la démence est indiquée comme cause de décès (5098 cas identifiés via la cause de décès et 6611 identifiés à la fois via la cause de décès et une ou plusieurs hospitalisations). Pour les 39% restants (7614 cas), le diagnostic de démence a été posé lors d'une ou plusieurs hospitalisations, mais pas codé lors du décès.

La population de base comprend 60% de femmes et **l'âge moyen au décès est de 87,1 ans** (88,3 pour les femmes et 85,2 pour les hommes – voir tableau T 4.1). On est donc face à une population très âgée, qui a une durée de vie proche de [l'espérance de vie des personnes ayant survécu jusqu'à l'âge de 65 ans](#): 88,1 ans pour les femmes et 84,6 pour les hommes en 2021 (Obsan, 2024a).

Dans la population de base, on dénombre un total de 323'529 recours aux services de santé durant les quatre ans de suivi, soit **16,7 observations par personne**. Ce sont les consultations ambulatoires à l'hôpital qui sont les plus fréquentes, avec 12,3 consultations par personne. 18% de notre population de base n'a

aucune consultation ambulatoire à l'hôpital durant les quatre ans précédant le décès.

Il y a **en moyenne quelque 3,4 hospitalisations par personne** (2,8 en soins somatiques aigus, 0,2 en psychiatrie et 0,4 en réadaptation) en quatre ans. 16% de notre population de base n'a jamais été hospitalisée durant les quatre années de suivi<sup>27</sup>.

Enfin, dans le secteur des EMS, presque **trois quarts des personnes étudiées (72%) étaient domiciliées dans une institution médico-sociale à la fin de leur vie**. Par ailleurs une personne sur cinq (19%) a effectué au moins un séjour temporaire en EMS.

### Présentation des trajectoires

Les 19'323 trajectoires individuelles ont été synthétisées en huit trajectoires-types suivant la méthode déductive présentée à la section 2.5. Deux principes directeurs ont été suivis dans le processus de création des trajectoires. D'une part, chercher à obtenir des trajectoires différentes en termes d'intensité du recours au système de soins. D'autre part, créer des trajectoires de manière à avoir la plus grande homogénéité en leur sein et la plus grande hétérogénéité entre elles.

Les trajectoires ont été créées en partant du décès (à droite sur la figure G 4.1) et en remontant le parcours de soins du patient dans le temps. Les huit trajectoires se distinguent d'une part par le dernier lieu de vie<sup>28</sup> et d'autre part par la fréquence et le type d'hospitalisations. On distingue ainsi deux familles de trajectoires: l'une où le patient reste à domicile jusqu'à son décès (trajectoires «DOM») et l'autre où le patient est domicilié en EMS jusqu'à son décès (trajectoires «EMS»).

À l'intérieur de chaque famille, les trajectoires se distinguent selon le nombre et le type d'hospitalisations qui ont eu lieu durant les quatre ans précédant son décès. Seules les hospitalisations ayant eu lieu depuis le domicile sont prises en compte pour la définition des trajectoires-types:

- DOM1 et EMS1: le patient n'a eu **aucune** hospitalisation depuis le domicile durant les quatre ans précédant son décès;

<sup>27</sup> Ce taux plutôt bas de non hospitalisation surprend certains experts, qui mentionnent qu'en raison du risque accru de délire chez les personnes avec démence, un consensus existe dans la pratique pour limiter les hospitalisations. Cette proportion pourrait néanmoins être sous-estimée par le fait que les patients n'ayant pas été hospitalisés n'ont pas

pu être aussi bien identifiés que les autres dans cette étude (voir section 3.1).

<sup>28</sup> À noter que lorsque le patient décède à l'hôpital, son dernier lieu de vie considéré est tout de même le domicile ou l'EMS.

- DOM2.1 et EMS2.1: le patient a eu **une à deux** hospitalisations depuis le domicile dans le domaine des soins aigus ou de la réadaptation;
- DOM2.2 et EMS2.2: le patient a eu **au moins trois** hospitalisations depuis le domicile dans le domaine des soins aigus ou de la réadaptation;
- DOM3 et EMS3: le patient a eu **au moins une** hospitalisation depuis le domicile dans le domaine de la **psychiatrie**. Il a pu en outre avoir d'autres hospitalisations dans les deux domaines des soins aigus ou de la réadaptation. Ces deux trajectoires sont pertinentes dans le cas de patients atteints de démence, ces derniers étant plus souvent hospitalisés dans le domaine de la psychiatrie que le reste des patients.
- Finalement, dans les trajectoires EMS, le patient peut éventuellement retourner à son domicile après une sortie d'hôpital. Il peut aussi éventuellement avoir été hospitalisé, une fois domicilié en EMS.

La trajectoire DOM1 représente ainsi la trajectoire la moins intensive en termes de recours aux soins stationnaires, puisqu'elle ne présente ni hospitalisations ni domiciliation en EMS. Il est cependant probable que les personnes dans ce parcours-type soient soutenues par des proches aidants et reçoivent des soins à domicile par une organisation d'aide et de soins à domicile. En effet, certaines études semblent indiquer qu'environ 10% des patients recevant des soins à domicile sont atteints de démence avérée

ou suspectée (BASS, 2021; Ecoplan, 2013; Longchamp et al., 2004). Cet aspect de la prise en charge n'a cependant pas pu être étudié ici (voir section 2.6.2).

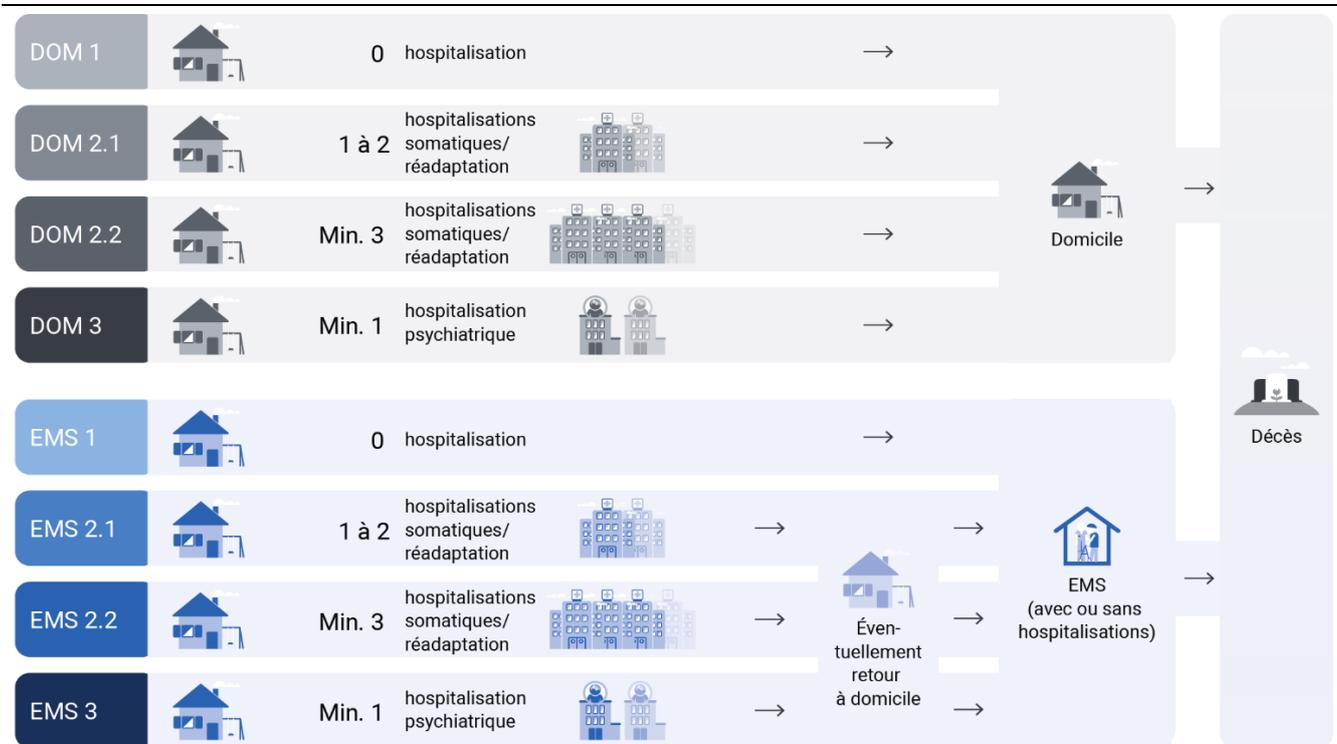
Au contraire, les trajectoires EM2.2 et EMS3 ont une intensité de recours aux soins nettement plus importantes, puisqu'elles présentent d'une part de nombreuses hospitalisations et une domiciliation en EMS d'autre part.

## 4.2 Analyse comparée des trajectoires

Cette section propose une analyse comparée des différences entre les parcours-types définis plus haut, tant au niveau des caractéristiques des personnes que du recours aux soins.

À noter encore que les chiffres présentés dans ce chapitre se distinguent fortement de ceux du chapitre 3 «Analyses transversales», car la population d'étude n'est pas la même. Dans les analyses à venir, on présente le recours aux hospitalisation (MS), aux consultations ambulatoires des hôpitaux (PSA), aux EMS (SOMED), ainsi que les caractéristiques au décès (CoD) des **personnes** diagnostiquées avec démence dans la MS ou lors du décès. Au contraire, au chapitre 3, on regarde le recours aux soins des **cas** diagnostiqués avec démence dans la MS d'une part et les caractéristiques des personnes décédées avec un diagnostic de démence (CoD) d'autre part<sup>29</sup>.

### G 4.1 Trajectoires-types de soins des personnes avec démence



Source: illustration propre

© Obsan 2024

<sup>29</sup> Cela signifie par exemple que nous allons ici analyser toutes les hospitalisations durant les 4 ans précédant le décès, qu'elles comprennent un diagnostic de démence ou non. Au contraire, dans le chapitre 3, il

s'agit uniquement d'hospitalisations où un diagnostic de démence a été posé.

#### 4.2.1 Caractéristiques démographiques

Les huit trajectoires-types ont des fréquences très différentes (voir tableau T 4.1). Les personnes avec une fin de vie au domicile (trajectoires DOM) sont relativement peu fréquentes et ne comprennent à peine plus d'un quart de l'ensemble des individus (27,7%<sup>30</sup>). Parmi les trajectoires au domicile, ce sont celles avec des hospitalisations qui sont les plus fréquentes: les personnes ayant eu une à deux hospitalisations (DOM2.1) représentent 8,7% du total et celles ayant eu trois hospitalisations ou plus (DOM2.2) 13,0%. Les trajectoires au domicile et sans aucune hospitalisation (DOM1) sont plutôt rares (3,3%) de même que celles avec au moins une hospitalisation psychiatrique (DOM3 – 2,8%)

Près de trois quarts des personnes diagnostiquées avec démence sont domiciliées en EMS en fin de vie (72,3%). La fréquence de ces trajectoires-types diminue avec le nombre ou le type d'hospitalisations: les personnes n'ayant aucune hospitalisation au domicile avant l'entrée en EMS (EMS1) sont le groupe le plus courant avec 27,9%, celles avec 1 à 2 hospitalisations depuis le domicile (EMS2.1) représentent 23,1%, et celles avec 3 hospitalisations ou plus depuis le domicile (EMS2.2) 14,5%. Enfin, les personnes ayant eu au moins une hospitalisation en psychiatrie depuis le domicile (EMS3) représentent 6,8%.

Les trajectoires-types présentent en outre des différences importantes en termes de composition démographique (proportion de femmes et âge au décès – voir paragraphes ci-dessous). À noter que dans le tableau T 4.1 et suivants, les barres horizontales permettent de visualiser aisément les différences entre trajectoires: chacune des barres représente pour chacune des trajectoires l'intensité de l'indicateur présenté. La barre la plus fine représente la valeur la plus faible et la barre pleine la valeur la plus élevée de l'indicateur<sup>31</sup>.

##### Proportion hommes–femmes

Si la population étudiée est en majorité féminine (60% –T 4.1), **la proportion d'hommes augmente dans les parcours comportant davantage d'hospitalisations** et atteint son maximum dans les trajectoires avec au moins une hospitalisation psychiatrique.

Dans la famille des trajectoires «DOM» – avec une fin de vie au domicile –, on passe de 64,0% de femmes dans les trajectoires sans hospitalisation (DOM1), à 52,4% dans les trajectoires avec une ou deux hospitalisations (DOM2.1) puis à 43,3% dans les trajectoires avec trois hospitalisations ou plus (DOM2.2). Dans les trajectoires comportant un séjour psychiatrie (DOM3), la proportion de femmes diminue encore à 38,8%.

#### T 4.1 Caractéristiques démographiques des trajectoires-types

	Proportion de femmes	Âge au décès	Âge au décès femmes	Âge au décès hommes	n	Proportion
Total	60,0%	87,1	88,3	85,2	19 323	100%
DOM1 (0 hosp)	64,0%	88,0	89,3	85,8	639	3,3%
DOM2.1 (1-2 hosp)	52,4%	86,5	87,6	85,3	1 680	8,7%
DOM2.2 (3+ hosp)	43,3%	84,8	85,7	84,0	2 503	13,0%
DOM3 (psy)	38,8%	81,6	83,1	80,6	536	2,8%
EMS1 (0 hosp)	73,6%	89,1	89,9	86,6	5 385	27,9%
EMS2.1 (1-2 hosp)	63,6%	88,1	88,9	86,6	4 464	23,1%
EMS2.2 (3+ hosp)	55,7%	86,8	87,7	85,7	2 793	14,5%
EMS3 (psy)	49,4%	83,6	84,5	82,6	1 323	6,8%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur (voir note de bas de page n°31).

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>30</sup> Agrégation des proportions des différentes trajectoires DOM.

<sup>31</sup> À noter que ces barres horizontales sont une simple illustration de l'intensité de l'indicateur: leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire une valeur minimale de l'indicateur pour l'ensemble des barres (30% en ce qui concerne l'indicateur «Proportion de femmes» et

une valeur maximale (100%), puis en calculant la différence entre ces bornes et la valeur de l'indicateur. La longueur des barres de l'indicateur «Proportion de femmes» serait donc différente si la valeur minimale avait été fixée à 0 au lieu de 30%. À noter finalement que ces barres servent à comparer l'intensité de l'indicateur entre les trajectoires et non pas à comparer les différents indicateurs d'une même trajectoire.

#### T 4.2 Distribution des causes principales de décès dans les trajectoires-types (par groupe de causes)

	Total	DOM1 (0 hosp)	DOM2.1 (1-2 hosp)	DOM2.2 (3+ hosp)	DOM3 (psy)	EMS1 (0 hosp)	EMS2.1 (1-2 hosp)	EMS2.2 (3+ hosp)	EMS3 (psy)
Démence (voir définition)	31,3%	54,1%	20,4%	9,7%	20,5%	45,1%	32,5%	22,2%	37,9%
Maladies de l'appareil circulatoire (I00-I99)	26,4%	20,3%	27,0%	30,6%	21,6%	23,5%	27,8%	29,8%	21,8%
Tumeurs (C00-D48)	9,1%	4,2%	13,7%	17,3%	10,4%	4,0%	7,5%	12,9%	7,6%
Covid-19 (U07)	8,9%	7,7%	9,5%	9,2%	8,0%	9,3%	8,9%	7,4%	9,6%
Maladies de l'appareil respiratoire (J00-J99)	4,2%	2,2%	3,4%	7,4%	7,5%	2,9%	3,6%	5,4%	3,6%
Accidents (V01-X59)	3,5%	1,6%	6,0%	5,1%	4,9%	2,6%	3,7%	3,2%	1,9%
Autre	16,6%	9,9%	20,0%	20,7%	27,1%	12,6%	16,0%	19,1%	17,6%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

Dans les trajectoires avec séjour en EMS, la proportion de femmes est globalement plus élevée, d'environ 10 points de pourcentage supplémentaires par rapport aux trajectoires «à domicile». On retrouve néanmoins le même gradient que précédemment dans la composition hommes-femmes: plus il y a d'hospitalisations, plus la proportion de femmes est faible. C'est à nouveau parmi les hospitalisations psychiatriques (EMS3) que les hommes sont majoritaires (voir tableau T 4.1).

#### Âge au décès

L'âge moyen au décès montre une logique similaire. D'une part, **plus il y a d'hospitalisations, plus l'âge moyen au décès tend à être bas**. D'autre part, l'âge moyen au décès en EMS est comparativement plus élevé que dans les trajectoires de fin de vie à domicile.

Au final, les écarts d'âge entre les trajectoires atteignent 7,5 ans entre la valeur la plus haute et la plus basse. La longévité est la plus haute pour les trajectoires sans hospitalisation: 89,1 ans en EMS (EMS1) et 88,0 ans à domicile (DOM1). Elle est la plus basse dans les deux trajectoires avec des séjours en psychiatrie. L'âge moyen au décès y est plus précoce (tout en restant élevé): 81,6 ans au domicile (DOM3) et 83,6 ans en EMS (EMS3).

#### 4.2.2 Causes principales de décès

La démence est la cause principale du décès dans un tiers des cas<sup>32</sup>. **Les trajectoires marquées par un nombre élevé d'hospitalisations ont plus souvent une autre cause principale que la démence**. Ceci suggère que d'autres pathologies que la démence sont à l'origine du décès (p.ex. cardiovasculaires ou cancers).

#### Démence comme cause principale de décès

La démence est codée comme cause principale<sup>33</sup> dans environ un décès sur deux dans les trajectoires ne comportant pas d'hospitalisation (54,1% pour DOM1 et 45,1% EMS1 – voir tableau T 4.2). En revanche, la démence n'est la cause principale de décès que dans 10% à 22% des cas dans les autres trajectoires au domicile (DOM2.1, DOM2.2 et DOM3) ou celles comportant 3 hospitalisations ou plus avant l'entrée en EMS (EMS2.2).

Les parcours restants – c'est-à-dire avec une fin de vie en EMS avec, soit une ou deux hospitalisations depuis le domicile (EMS2.1), soit au moins une hospitalisation psychiatrie (EMS3) – se caractérisent par des diagnostics principaux de démence relativement élevés, respectivement 32,5% et 37,9%.

#### Autres causes de décès

**Après la démence, les causes principales de décès les plus fréquentes sont les maladies de l'appareil circulatoire et les tumeurs** (voir tableau T 4.2). Les premières sont la principale cause de décès des trajectoires avec trois hospitalisations ou plus, où elles représentent jusqu'à 31% des cas (30,6% DOM2.2 et 29,8% EMS 2.2.). Les proportions sont légèrement moins grandes pour les trajectoires avec une à deux hospitalisations (27,0% DOM2.1 et 27,8% EMS2.1). Elles atteignent au moins 20% dans toutes les autres trajectoires. Les tumeurs quant à elles représentent 9,1% des causes principales de décès. Elles sont relativement fréquentes parmi les trajectoires ayant un nombre élevé d'hospitalisations (17,3% pour DOM2.2 et 12,9% pour EMS2.2) et marginales parmi les trajectoires sans hospitalisation depuis le domicile (moins de 5% des décès pour DOM1 et EMS1).

<sup>32</sup> Lorsque la cause principale de décès est la démence, celle-ci est codée dans 70% des cas avec le code F03 «démence, sans précision» de la CIM-10, voir aussi la section 3.1.4.

<sup>33</sup> La cause principale du décès correspond généralement à la cause initiale (voir section 3.1.5) mais elle peut avoir été corrigée en fonction des indications données en causes secondaire ou concomitantes.

Notons enfin que le **Covid-19** reste une cause importante de mortalité en 2021 puisqu'il concerne 8,9% de l'ensemble des décès de la population d'étude. On notera toutefois des différences relativement faibles d'un groupe à l'autre, ce qui montre que la pandémie a touché – en tout cas en 2021 – relativement uniformément la population atteinte de démence.

#### 4.2.3 Soins hospitaliers stationnaires

##### Recours

On observe une moyenne de 3,4 hospitalisations par personne en quatre ans<sup>34</sup>. Le recours aux soins hospitaliers stationnaires se distribue à 83% en soins aigus, 5% en psychiatrie et 12% en réadaptation. Des différences importantes existent toutefois dans la fréquence des hospitalisations selon les parcours-types (voir tableau T 4.3).

Parmi les trajectoires à domicile, le nombre d'hospitalisations est par construction de zéro dans la trajectoire DOM1 (fin de vie à domicile sans hospitalisation). Elle se situe à 1,7 dans la trajectoire DOM2.1 (fin de vie à domicile avec 1 ou 2 hospitalisations).

La moyenne est de 6,4 hospitalisations dans la trajectoire DOM2.2 (fin de vie à domicile avec 3+ hospitalisations). Un quart des personnes dans la trajectoire DOM2.2 ont même connu 8 hospitalisations ou plus. Il s'agit ici essentiellement d'hospitalisations en soins somatiques aigus, même si on observe en moyenne dans ce groupe près d'une hospitalisation en réadaptation par personne.

La moyenne est de 6,6 hospitalisations dans la trajectoire comportant au moins une hospitalisation psychiatrique (DOM3). Le nombre d'hospitalisations en psychiatrie est de 1,4 en moyenne, complété par un nombre élevé d'hospitalisations en soins aigus (4,5 en moyenne). Ce résultat montre que le recours à des soins psychiatriques chez les personnes atteintes de démence est souvent accompagné de soins somatiques importants, ce qui peut être expliqué par les deux éléments suivants. D'une part, les personnes atteintes de démence souffrent souvent de comorbidités somatiques importantes. D'autre part, les hôpitaux de soins aigus prennent aussi en charge des patients souffrant de troubles psychiques (voir section suivante sur les causes d'hospitalisation), notamment afin d'exclure des causes somatiques.

Dans les trajectoires avec une domiciliation en EMS, le constat est par construction identique, à savoir que le nombre d'hospitalisations augmente au fil des trajectoires. Les chiffres présentés ci-après correspondent à l'ensemble des hospitalisations durant les quatre ans d'étude (qu'elles aient lieu depuis le domicile ou depuis l'EMS). La section 4.3.3 présente cependant les caractéristiques des hospitalisations ayant spécifiquement lieu depuis l'EMS.

On recense 1,1 hospitalisation en moyenne depuis l'EMS<sup>35</sup> dans la trajectoire EMS1 (voir tableau T 4.3). Le nombre d'hospitalisations totales est de 2,6 dans la trajectoire EMS2.1 (1-2 hospitalisations avant l'entrée en EMS), signalant ici aussi un certain nombre d'hospitalisations depuis l'EMS. Dans les deux cas, la plupart des hospitalisations depuis l'EMS concernent les soins somatiques aigus plutôt que la psychiatrie ou la réadaptation.

#### T 4.3 Nombre d'hospitalisations selon les trajectoires-types

	Nombre d'hospitalisations	Hospitalisations en soins aigus	Hospitalisations en psychiatrie	Hospitalisations en réadaptation
Total	3,4	2,8	0,2	0,4
DOM1 (0 hosp)	-	-	-	-
DOM2.1 (1-2 hosp)	1,7	1,5	-	0,2
DOM2.2 (3+ hosp)	6,4	5,5	-	0,9
DOM3 (psy)	6,6	4,5	1,4	0,7
EMS1 (0 hosp)	1,1	1,0	0,1	0,0
EMS2.1 (1-2 hosp)	2,6	2,2	0,1	0,3
EMS2.2 (3+ hosp)	6,7	5,6	0,0	1,0
EMS3 (psy)	4,9	3,1	1,4	0,4

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>34</sup> Il s'agit ici de tous les séjours hospitaliers parmi la population d'étude (depuis le domicile comme depuis l'EMS) que le diagnostic de démence ait été inscrit ou non lors de l'hospitalisation.

<sup>35</sup> Etant donné que la trajectoire EMS1 est définie comme n'ayant pas d'hospitalisations depuis le domicile, il s'agit ici d'hospitalisations ayant eu lieu alors que la personne était déjà en EMS.

Enfin, on dénombre 6,7 hospitalisations en moyenne dans la trajectoire EMS2.2 (3 hospitalisations ou plus avant l'entrée en EMS), soit une moyenne très proche de la trajectoire correspondante à domicile (DOM2.2). Le nombre moyen d'hospitalisations (4,9) est par contre plus bas pour la trajectoire EMS3 (avec hospitalisation psychiatrique avant l'entrée en EMS) que pour la trajectoire correspondante à domicile (DOM3).

#### Diagnostiques principaux en soins somatiques aigus

Le diagnostic principal posé lors de l'hospitalisation varie fortement d'une trajectoire de soins à l'autre. Les tableaux T 4.4, T 4.5 et T 4.6 montrent les diagnostics principaux parmi toutes les hospitalisations (y.c. depuis l'EMS) en soins somatiques aigus, en psychiatrie et en réadaptation. Les lignes qui suivent reviennent sur les éléments les plus marquants.

**Au sein de la population d'étude, une hospitalisation sur cinq en soins somatiques aigus est causée par une cause externe (lésions traumatiques, intoxications et certaines autres conséquences de causes externes).** C'est particulièrement le cas parmi les patients avec peu d'hospitalisations depuis le domicile et domiciliés en EMS (EMS1 et EMS2.1), où les causes externes représentent respectivement 32,2% et 25,1% des hospitalisations, contre 14% à 19% dans le reste des trajectoires. Cette sur-représentation des causes externes en EMS s'explique d'une part par des résidents particulièrement fragiles et très vulnérables aux chutes. Et d'autre part, par une sous-représentation des autres

causes d'hospitalisation; le suivi médical constant en EMS permettant de prévenir l'apparition de certaines pathologies et de les soigner sur site lorsqu'elles surviennent<sup>36</sup>.

**La deuxième cause la plus fréquente d'hospitalisations en soins somatiques aigus sont les maladies de l'appareil circulatoire (17,2%).** Elles sont tendanciellement moins représentées dans les trajectoires en EMS. À noter que les **cancers**, qui concernent 7,2% des hospitalisations, sont sur-représentées parmi les trajectoires à domicile (près de 10% pour DOM2.1 et DOM2.2 et 7,1% pour DOM3) et sous-représentés en EMS (3% à 5%, hormis pour EMS2.2 qui frôle les 7%). La moindre fréquence d'hospitalisation pour ces deux pathologies depuis l'EMS peut potentiellement indiquer une certaine capacité des EMS à gérer des problèmes qui amèneraient une personne du domicile à l'hôpital (syncopes, douleurs thoraciques, etc.). Cela peut aussi être refléter le fait de «renoncer» à une hospitalisation en raison du risque-bénéfice ou des souhaits de fin de vie du patient. En outre, il est probable que les patients atteints de cancers préfèrent rester à leur domicile durant le traitement/la rémission, afin de bénéficier de l'entourage et de leurs proches, plutôt que d'entrer en EMS.

Enfin on pourra relever que les **troubles psychiques et du comportement** ne représentent que 6% des causes principales des hospitalisations en soins somatiques aigus. Ce motif d'hospitalisation est cependant plus fréquent parmi les patients ayant connu une hospitalisation psychiatrique (14,4% DOM3 et 16,8% EMS3, T 4.4).

#### T 4.4 Distribution des diagnostics principaux des hospitalisations en soins somatiques aigus, par trajectoire-type

	Total	DOM2.1 (1-2 hosp)	DOM2.2 (3+ hosp)	DOM3 (psy)	EMS1 (0 hosp)	EMS2.1 (1-2 hosp)	EMS2.2 (3+ hosp)	EMS3 (psy)
Causes externes (S00-T98)	19,6%	18,4%	13,9%	14,0%	32,2%	25,1%	18,5%	17,6%
Appareil circulatoire (I00-I99)	17,2%	19,0%	19,9%	14,5%	12,9%	14,3%	19,1%	14,5%
Appareil respiratoire (J00-J99)	9,6%	11,5%	11,7%	9,7%	10,2%	9,0%	8,2%	7,4%
Appareil digestif (K00-K93)	7,2%	6,1%	8,0%	7,0%	9,3%	6,3%	6,7%	6,3%
Tumeurs (C00-D48)	6,8%	9,6%	9,9%	7,1%	3,2%	4,4%	6,9%	4,6%
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs (R00-R99)	6,6%	6,8%	6,2%	7,0%	3,8%	7,3%	7,5%	6,8%
Troubles mentaux (F00-F99)	6,3%	5,7%	3,7%	14,4%	4,0%	7,6%	4,7%	16,8%
Appareil génito-urinaire (N00-N99)	6,0%	4,6%	6,1%	4,7%	6,6%	5,8%	6,5%	5,2%
Système ostéo-articulaire (M00-M99)	5,2%	4,0%	5,4%	4,9%	3,4%	4,9%	6,2%	4,7%
Système nerveux (G00-G99)	5,1%	4,7%	4,6%	6,0%	3,3%	5,6%	5,2%	7,6%
Autre	10,4%	16,4%	10,6%	10,7%	11,1%	9,7%	10,5%	8,5%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>36</sup> Voir encore la section 4.3.3 qui présente les caractéristiques des hospitalisations ayant eu lieu depuis l'EMS.

#### T 4.5 Distribution des diagnostics principaux des hospitalisations en psychiatrie, par trajectoire-type

	Total	DOM3 (psy)	EMS1 (0 hosp)	EMS2.1 (1-2 hosp)	EMS2.2 (3+ hosp)	EMS3 (psy)
Troubles mentaux (F00-F99)	79,5%	90,0%	75,1%	75,1%	88,5%	76,5%
Système nerveux (G00-G99)	19,6%	9,1%	23,9%	24,9%	10,7%	22,6%
Autre	0,9%	0,9%	1,0%	0,0%	0,8%	0,9%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

#### T 4.6 Distribution des diagnostics principaux des hospitalisations en réadaptation, par trajectoire-type

	Total	DOM2.1 (1-2 hosp)	DOM2.2 (3+ hosp)	DOM3 (psy)	EMS1 (0 hosp)	EMS2.1 (1-2 hosp)	EMS2.2 (3+ hosp)	EMS3 (psy)
Causes externes (S00-T98)	22,5%	25,5%	19,7%	22,3%	29,8%	24,4%	23,5%	20,2%
Appareil circulatoire (I00-I99)	18,4%	17,8%	20,0%	19,4%	19,1%	13,8%	19,1%	20,2%
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs (R00-R99)	13,8%	11,4%	12,5%	11,3%	8,5%	16,3%	14,8%	11,8%
Système ostéo-articulaire (M00-M99)	9,8%	10,9%	10,1%	8,4%	11,7%	8,9%	9,8%	11,0%
Système nerveux (G00-G99)	9,4%	10,9%	9,6%	10,7%	16,0%	11,1%	7,8%	9,0%
Appareil respiratoire (J00-J99)	6,7%	4,8%	9,4%	6,9%	5,3%	4,4%	6,3%	5,6%
Troubles mentaux (F00-F99)	3,5%	2,9%	2,5%	5,5%	1,1%	5,1%	2,8%	6,6%
Tumeurs (C00-D48)	3,5%	5,8%	5,1%	4,0%	1,1%	2,0%	2,9%	3,2%
Appareil digestif (K00-K93)	2,7%	2,9%	3,4%	3,2%	0,0%	1,8%	2,7%	2,0%
Autre	9,7%	7,1%	7,7%	8,3%	7,4%	12,2%	10,3%	10,4%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

#### Recours aux urgences en soins somatiques aigus

**Les hospitalisations en soins somatiques aigus sont le plus souvent des entrées par les services d'urgence:** en effet trois quarts des hospitalisations (76%) ont lieu via les services d'urgence (chiffres non représentés). Les hospitalisations planifiées sont plus fréquentes dans les trajectoires avec 6 hospitalisations ou plus. Pour les trajectoires avec un recours élevé en soins hospitaliers (DOM2.2, DOM3 et EMS2.2), la part d'entrée par les urgences varie entre 72% et 74%. Elle monte à près de 78% pour EMS3 qui est également une trajectoire intensive en soins. En revanche, pour les trajectoires moins intensives, les proportions sont comprises entre 82% et 84% (DOM1, EMS1, EMS2.1). Le fait que plus d'un quart des hospitalisations soit planifié suggère que, dans les parcours de patients présentant de nombreuses hospitalisations, des pathologies autres que la démence peuvent

conduire à des hospitalisations répétées. Les entrées par les urgences peuvent aussi être le signe d'un manque momentané de places dans les hôpitaux pour permettre une admission planifiée.

#### Diagnostics principaux en psychiatrie et réadaptation

**Le tableau clinique des hospitalisations en psychiatrie** (tableau T 4.5) **se compose à 79,5% de troubles psychiques et du comportement et à 19,6% de maladies du système nerveux.** Dans la trajectoire de fin de vie au domicile avec au moins une hospitalisation psychiatrique (DOM3), les maladies du système nerveux représentent 9,1% des hospitalisations. Elles représentent 22,6% des hospitalisations dans la trajectoire EMS3 (moins une hospitalisation psychiatrique, puis domiciliation en EMS). À noter que les hospitalisations psychiatriques (depuis l'EMS) sont si

marginales dans les autres trajectoires en EMS (EMS1, EMS2.1 et EMS2.2) qu'on ne peut interpréter les différences.

Enfin dans **le domaine de la réadaptation**, le tableau clinique est proche de celui des soins somatiques aigus, mais avec des différences moins marquées entre les trajectoires-types (voir tableau T 4.6). Le chapitre CIM-10 «symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs» est plus fréquemment codé en réadaptation comme cause principale de traitement qu'en soins somatiques aigus (13,8% contre 6,6%). Il en va de même pour les «maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif» (respectivement 9,8% et 5,2%).

#### 4.2.4 Hospitalier ambulatoire

##### Nombre de consultations

Les consultations ambulatoires dans les hôpitaux sont fréquentes dans la population d'étude, avec **12,3 consultations<sup>37</sup> par personne en quatre ans (soit 3 en moyenne par an)**. Certaines personnes se caractérisent par un nombre de consultations extrêmement élevé: 1,4% de la population d'étude compte plus de 100 consultations en quatre ans et le maximum dépasse

les 500 consultations (tableau T 4.7)<sup>38</sup>. Ces valeurs extrêmes tendent à faire augmenter la valeur moyenne, c'est pourquoi la médiane des consultations, qui s'élève à 5, est sans doute une meilleure mesure de la tendance centrale. Elle signifie que la moitié de la population a un nombre de consultations inférieur ou égal à 5, et que l'autre moitié a 5 consultations ou plus.

Il y a de grands écarts dans le recours aux consultations ambulatoires des hôpitaux selon les parcours-types (tableau T 4.7): **le recours varie de 2 à 23 consultations en moyenne en quatre ans (médianes à respectivement 0 et 11). Ce sont les trajectoires ayant le moins d'hospitalisations où les consultations ambulatoires sont également les plus faibles**. Dans la trajectoire DOM1 (à domicile avec 0 hospitalisation), 64,9% des personnes n'ont aucune consultation ambulatoire à l'hôpital – la médiane est donc de 0 également. Dans la trajectoire EMS1 (domiciliation à l'EMS en fin de vie et aucune hospitalisation depuis le domicile), la médiane est à 2 consultations avec une proportion de 30,2% des personnes n'ayant pas consulté. Dans les trajectoires comportant davantage d'hospitalisations, le nombre de consultations augmente graduellement avec les hospitalisations. Ainsi dans les trajectoires avec une charge hospitalière intense (DOM2.2, DOM3, EMS2.2 et EMS3), la médiane des consultations ambulatoires varie entre 9 et 11, alors que seulement une personne sur 20 n'a eu aucune consultation en quatre ans dans ces trajectoires.

#### T 4.7 Consultations ambulatoires à l'hôpital, par trajectoire-type

	moyenne	médiane	0	1-4	5-9	10-19	20-99	100+
Total	12,3	5	17,8%	31,6%	18,0%	14,9%	16,3%	1,4%
DOM1 (0 hosp)	2,5	-	64,9%	21,8%	6,6%	3,9%	2,7%	0,2%
DOM2.1 (1-2 hosp)	7,2	3	23,3%	37,3%	17,9%	11,5%	9,8%	0,2%
DOM2.2 (3+ hosp)	19,5	10	5,1%	23,6%	20,3%	20,3%	28,0%	2,6%
DOM3 (psy)	22,9	11	4,7%	19,8%	21,8%	18,1%	31,7%	3,9%
EMS1 (0 hosp)	8,1	2	30,2%	38,5%	13,0%	8,6%	8,5%	1,2%
EMS2.1 (1-2 hosp)	9,9	4	14,6%	36,3%	21,1%	15,2%	11,9%	0,9%
EMS2.2 (3+ hosp)	18,7	10	4,5%	22,5%	21,6%	21,5%	28,0%	1,8%
EMS3 (psy)	17,1	9	6,3%	24,8%	19,4%	23,1%	25,1%	1,3%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>37</sup> Il s'agit en fait de contacts avec le patient. Cette définition de la consultation issues des données PSA comprend toutes les prestations facturées (positions tarifaires TARMED) qui ont été fournies au même patient, le même jour, sur le même site hospitalier. Cela comprend aussi

des prestations effectuées en l'absence du patient, comme la relecture du dossier et des échanges téléphoniques.

<sup>38</sup> Ces valeurs extrêmes ont été vérifiées plus en détail. Elles ne sont pas le fruit d'une erreur de codage ou de saisie évidente et demeurent, en fin de compte, plausibles.

### Motifs des consultations

Les données sur les consultations ambulatoires dans les hôpitaux ne comprennent pas d'information sur le diagnostic du patient. Il est néanmoins possible de classer les consultations en fonction du centre de facturation, ce qui donne une information générale sur la raison du recours aux soins (tableau T 4.8).

**Un quart des prestations sont facturées en médecine interne (27,5% - chiffre non représenté). Le reste des prestations se trouvent principalement en chirurgie (15,3%), en psychiatrie et psychothérapie (14,5%) et en gériatrie et soins subaigus (9,3%).** On observe un certain parallèle entre le type de trajectoire et les motifs des consultations: les trajectoires avec un nombre élevé d'hospitalisations ont davantage de soins chirurgicaux; celles avec au moins un séjour psychiatrique ont davantage de consultations en psychiatrie et psychothérapie; et celles en EMS consultent davantage en gériatrie.

**Les soins chirurgicaux sont ainsi surreprésentés dans les trajectoires avec 3 hospitalisations ou plus (DOM2.2 et EMS2.2)** où ils concernent 18,8% et 18,4% des (nombreuses) consultations. Ils sont en revanche sous-représentés dans les trajectoires

avec peu d'hospitalisations, comme DOM1 et EMS1, où ils ne concernent que 10% à 12% des consultations.

**Les consultations en psychiatrie et psychothérapie sont bien plus fréquentes parmi les patients des trajectoires avec au moins un séjour psychiatrique (DOM3 et EMS3).** Elles représentent respectivement 26,9% et 32,1% des consultations en ambulatoire à l'hôpital. Au sein de ces deux trajectoires-types, respectivement 40% et 44% des personnes ont eu au moins une consultation ambulatoire à l'hôpital facturée en psychiatrie et psychothérapie (chiffres non présentés).

Enfin, **les soins en gériatrie et soins subaigus se retrouvent plus largement dans les trajectoires en EMS avec peu d'hospitalisations (EMS1 et EMS2.1, où ils représentent 14% à 16%).** Ils sont en revanche peu courants dans toutes les trajectoires à domicile (entre 3% et 5%).

À noter encore que **seules 3% des consultations ambulatoires sont aux urgences.** Cette proportion varie peu d'une trajectoire à l'autre. Mais comme le volume est très différent, cela implique aussi que le nombre de personnes étant allées au moins une fois aux urgences hospitalières en ambulatoire diffère fortement d'un groupe à l'autre.

**T 4.8 Motifs des consultations ambulatoires à l'hôpital, par trajectoire-type**

	Proportion de consultations en chirurgie	Proportion de consultations en psychiatrie et psychothérapie	Proportion de consultations en gériatrie	Proportion de consultations aux urgences	Nombre de consultations par personne
Total	15,3%	14,5%	9,3%	3,0%	12,3
DOM1 (0 hosp)	10,3%	19,9%	2,6%	3,4%	2,5
DOM2.1 (1-2 hosp)	14,8%	10,4%	5,1%	3,1%	7,2
DOM2.2 (3+ hosp)	18,8%	4,6%	3,5%	2,9%	19,5
DOM3 (psy)	13,9%	26,9%	3,9%	3,1%	22,9
EMS1 (0 hosp)	11,7%	24,5%	16,2%	2,9%	8,1
EMS2.1 (1-2 hosp)	14,0%	13,3%	14,2%	3,1%	9,9
EMS2.2 (3+ hosp)	18,4%	6,7%	7,4%	3,1%	18,7
EMS3 (psy)	11,8%	32,1%	9,5%	3,4%	17,1

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

#### 4.2.5 Recours aux EMS

##### *Domiciliation en EMS en fin de vie*

Près des trois quarts de la population d'étude (72,3%) termine sa vie dans un établissement médico-social (EMS). La durée moyenne des séjours en EMS dans la population d'étude est de 2,9 ans (chiffres non représentés). C'est une durée équivalente à celle observée sur l'ensemble des résidents en EMS en Suisse (Obsan, 2024b).

**Un quart des résidentes et résidents ont passé l'entièreté des quatre années précédant leur décès dans un EMS.** Ces personnes se trouvent toutes dans la trajectoire EMS1 (sans hospitalisation avant l'entrée en EMS). La trajectoire EMS1 se caractérise donc par des séjours tendanciellement de longue durée (moyenne de 5,3 ans). Au sein de EMS1, en plus des personnes ayant passé les 4 ans en EMS (66,1%), 25,7% sont entrées en EMS entre 3 et 1 ans avant le décès et seules 8,1% y sont restés moins d'une année.

**Au sein des autres trajectoires, les durées moyennes de séjour en EMS sont bien plus courtes:** 1,6 ans pour EMS2.1, 1,3 ans pour EMS3 et 0,9 ans pour EMS2.2. Ainsi 44,7% des personnes dans la trajectoire EMS2.2 (3 hospitalisations ou plus depuis le domicile) sont entrées en institution moins de 6 mois avant le décès. Cette proportion est de 31,2% pour EMS3 (psychiatrie), 26,1% pour EMS2.1 (1-2 hospitalisations) et seulement 4,5% pour EMS1 (0 hospitalisation).

##### *Séjours temporaires*

On dénombre quelques 5'200 séjours temporaires en EMS au sein de la population d'étude (chiffre non représenté). Les séjours temporaires en EMS sont définis ici comme des séjours en EMS suivis d'un retour au domicile<sup>39</sup>. Ils sont généralement de courte durée: la durée médiane est d'environ 3 semaines, mais la moyenne se monte à presque 2 mois (58 jours) en raison de quelques séjours très longs.

**Près de 19% des personnes étudiées ont effectué au moins un séjour temporaire en EMS. Elles sont plus de 30% dans certaines trajectoires intensives en soins hospitaliers stationnaires (DOM2.2, EMS2,2 et DOM3).** Elles sont en revanche beaucoup plus rares dans les trajectoires ayant un faible nombre d'hospitalisations (4,2% pour EMS1, 10,8% chez DOM1). Ce résultat suggère que les EMS semblent aussi être utilisés comme «soins de suite» quand une hospitalisation en soins somatiques aigus n'est plus indiquée et une hospitalisation en réadaptation probablement pas appropriée.

<sup>39</sup> Il peut s'agir de courts ou de longs séjours selon la statistique SOMED pour autant que la personne sorte de l'EMS et poursuive sa vie à son

## 4.3 Temporalité et enchaînement des événements

Cette section propose une analyse de la temporalité des événements, c'est-à-dire du moment auquel ils se déroulent. Dans un premier temps, nous analysons l'intensité des différents recours aux soins en découpant les quatre années de suivi en semaines. Dans un second temps, certaines transitions d'événements sont analysées en détail. Il s'agit des sorties d'hôpital pour l'EMS, des hospitalisations depuis l'EMS et des décès depuis l'hôpital.

### 4.3.1 Temporalité des événements

Les coûts médicaux et, en particulier, ceux issus des hospitalisations, s'intensifient durant les dernières années de vie. La dernière année de vie coûtait à l'assurance obligatoire des soins plus de 33'000 francs dans les années 2010 (Panczak et al., 2017). Mais comment se répartissent les différents recours aux soins si on analyse les quatre dernières années de vie? Est-ce que l'augmentation du recours est progressive ou y a-t-il une augmentation rapide à partir d'un certain moment? Cette section tente d'y répondre pour les personnes diagnostiquées avec démence en proposant une analyse hebdomadaire du recours aux soins. Nous verrons aussi s'il y a des différences entre les trajectoires quant à la temporalité du recours au fil des quatre années de suivi.

##### *Hospitalisations*

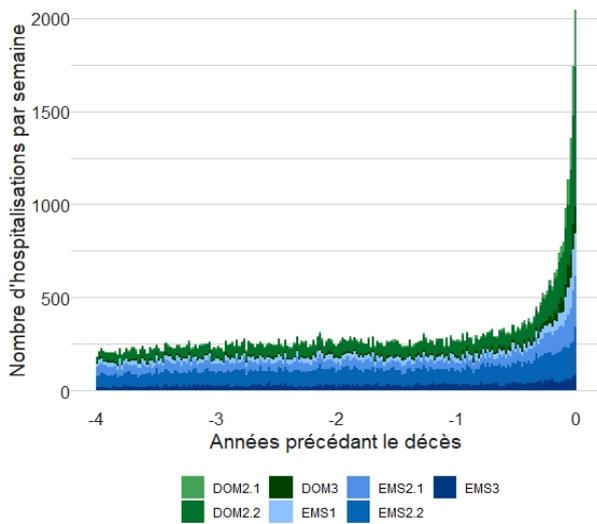
**Les hospitalisations connaissent une croissance exponentielle durant les six mois précédant le décès. Ce sont en particulier les trajectoires à domicile qui connaissent le plus de séjours hospitaliers en toute fin de vie.**

En effet, des quelque 65'000 hospitalisations observées au cours des quatre années de suivi, 40% ont lieu dans la dernière année de vie; les 60% restant s'étalent entre la quatrième et l'avant-dernière. Comme l'illustre la graphique G 4.2, le nombre hebdomadaire d'hospitalisations reste relativement stable entre l'année 4 et l'année 1 avant le décès; il fluctue autour de 250 hospitalisations par semaine. Cela représente un taux d'hospitalisation hebdomadaire de 1,3%, ce qui signifie que, chaque semaine, les personnes de la population d'étude ont un risque de 1,3% de connaître une hospitalisation.

Durant la dernière année de vie, l'intensité hebdomadaire des hospitalisations augmente, d'abord modérément, puis exponentiellement. A six mois du décès, le nombre hebdomadaire d'hospitalisations se situe autour de 320. Il dépasse 500 hospitalisations par semaine à trois mois et atteint 800 hospitalisations par semaine dans le dernier mois pour finalement dépasser 2000 la semaine du décès (soit un risque d'hospitalisation de 10,4%).

domicile. Les longs séjours dans la SOMED impliquent certes une domiciliation officielle en EMS mais ne sont pas forcément permanents.

### G 4.2 Nombre hebdomadaire d'hospitalisations, quatre dernières années de vie (2017-2021)



Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

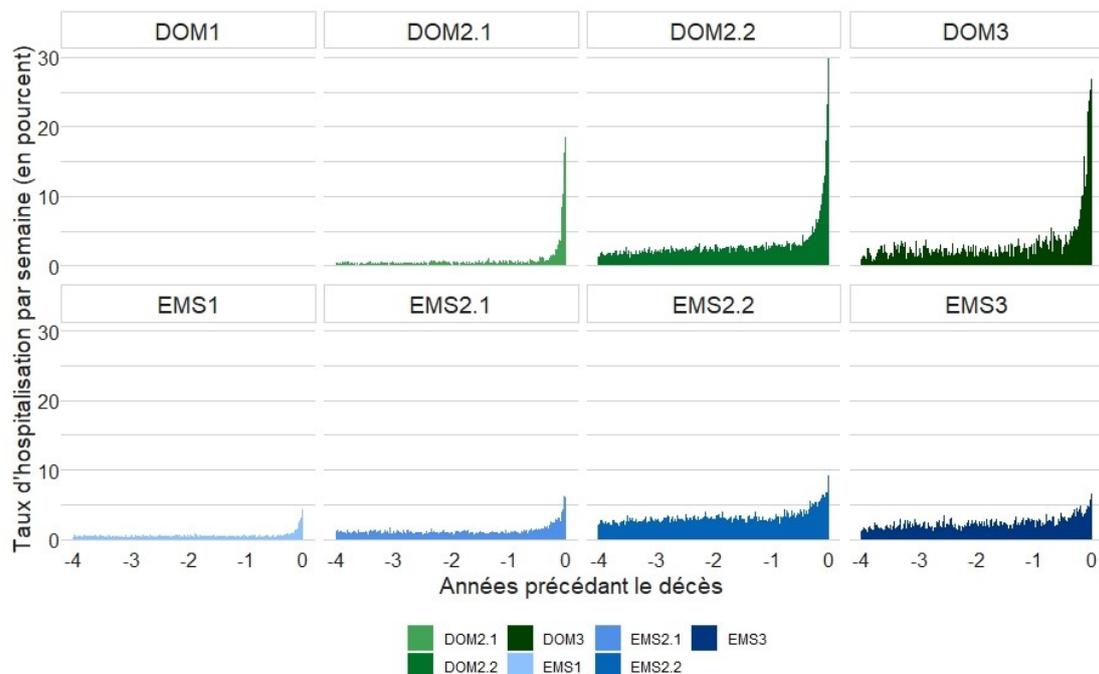
Jusque dans les trois derniers mois avant le décès, la répartition des hospitalisations entre les trajectoires-type est relativement stable: cela signifie que les risques d'hospitalisation sont constants dans chacune des trajectoires. Mais dans les trois derniers mois de vie, certaines trajectoires connaissent une croissance très forte des hospitalisations, alors qu'elle est modeste dans d'autres groupes. Le graphique G 4.3 illustre ces différences par des taux hebdomadaires d'hospitalisation. À l'exception de DOM1 où il n'y a aucune hospitalisation, ce sont en particulier les trajectoires à domicile qui connaissent une forte hausse des soins hospitaliers dans les 3 derniers mois de vie. Pour les trajectoires DOM2.2 et DOM3, 30% des personnes sont admises à l'hôpital la semaine avant le décès. Pour la trajectoire DOM2.1, c'est presque 20%.

Les trajectoires de fin de vie en EMS connaissent également une croissance des hospitalisations à l'approche du décès. Cette croissance est cependant beaucoup plus modérée et le taux d'hospitalisation dans la dernière semaine ne dépasse pas 10%, ceci dans aucune des trajectoires avec une domiciliation en EMS (G 4.3).

Selon les experts, ce résultat montre l'importance des soins palliatifs dans les EMS. Bien que ces derniers soient des lieux de vie, 90% de la population des trajectoires de soins de type «EMS» décède à ce dernier lieu de domicile.

Les résultats pour les trajectoires à domicile suggèrent qu'il manquerait de soins ambulatoires capables d'éviter les hospitalisations en fin de vie. Lorsqu'un moment «critique» survient, l'hospitalisation a lieu parce que le système de santé ambulatoire ne peut y faire face, du moins pas dans un délai utile.

### G 4.3 Taux hebdomadaire d'hospitalisation par trajectoire-type, quatre dernières années de vie (2017-2021)



Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

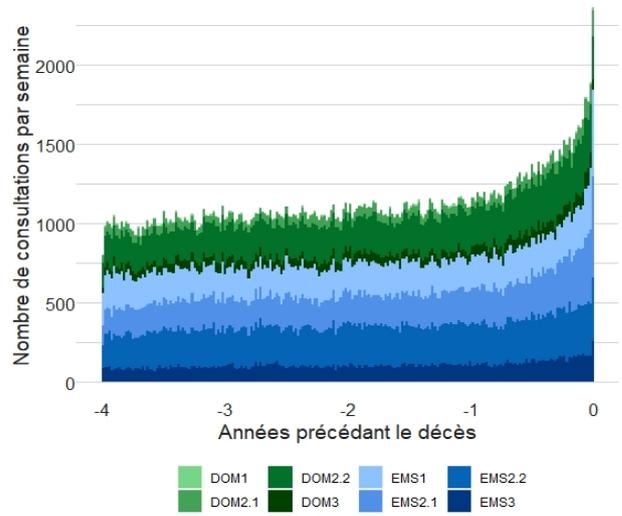
© Obsan 2024

Consultations ambulatoires

L'intensité des consultations ambulatoires à l'hôpital est relativement stable entre la quatrième année et l'année précédant le décès, à un peu plus de 1000 consultations chaque semaine (graphique G 4.4). Le nombre de consultations hebdomadaires augmente ensuite progressivement dans la dernière année de vie pour atteindre 1900 consultations deux semaines avant le décès et finalement presque 2400 la semaine du décès.

Au niveau des trajectoires-type, si l'intensité du recours aux soins ambulatoires des hôpitaux est différente, l'évolution temporelle est plutôt similaire d'un groupe à l'autre (voir graphique G 4.5). C'est particulièrement dans les trajectoires de fin de vie en EMS que les consultations ambulatoires augmentent massivement dans la dernière semaine de vie probablement afin de bénéficier du plateau technique hospitalier (p.ex. radiographie, analyses en laboratoire) et pour des soins spécifiques (plaies importantes, maladies infectieuses, etc).

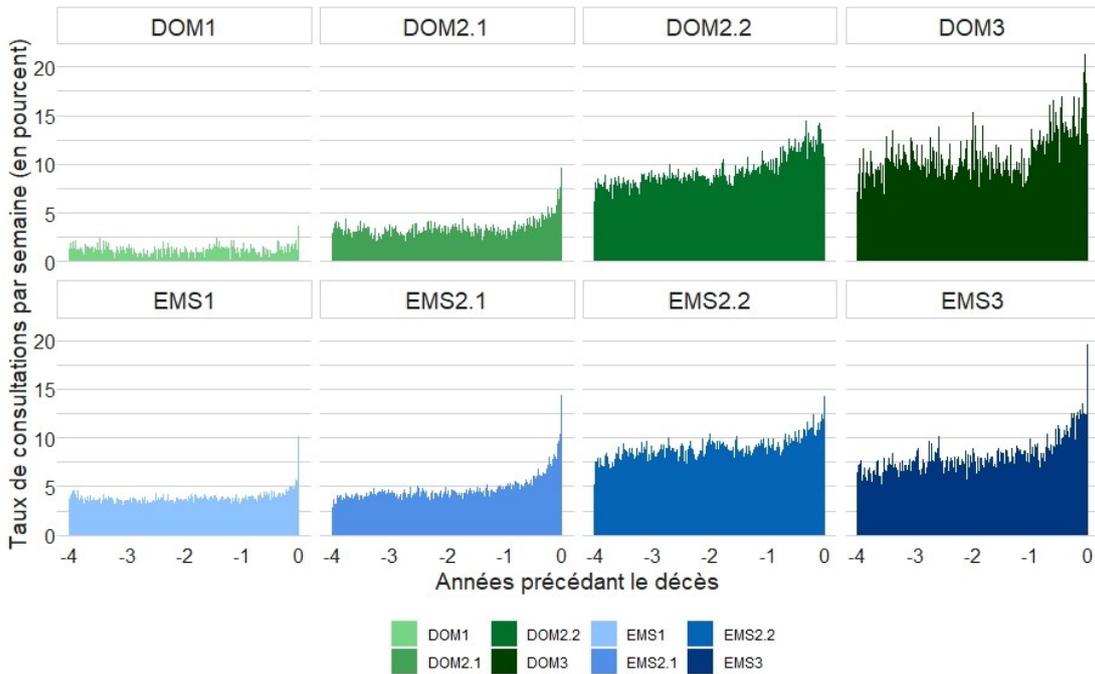
G 4.4 Nombre hebdomadaire de consultations ambulatoires à l'hôpital, quatre dernières années de vie (2017-2021)



Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

G 4.5 Taux hebdomadaire de consultation ambulatoire à l'hôpital par trajectoire-type, quatre dernières années de vie (2017-2021)



Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

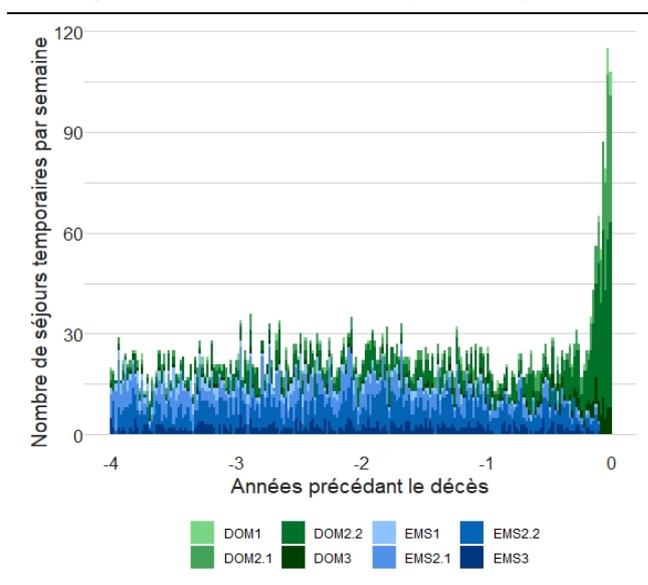
### Séjours temporaires en EMS

Une personne diagnostiquée avec démence sur cinq effectue un séjour temporaire en EMS dans les 4 ans précédant le décès. À partir du graphique G 4.6, **on voit bien deux périodes distinctes pour ce type de recours: les 6 derniers mois de vie avec une très forte croissance du recours et l'ensemble des 3 ans et demi précédents avec un recours qui fluctue en raison de faibles effectifs, mais qui est tendanciellement stable.**

Il est intéressant de relever que les séjours temporaires sont plus fréquents au sein des trajectoires avec une fin de vie en EMS. Cela n'est pas dû à une plus forte intensité du recours, mais s'explique par le fait que ces trajectoires-là sont plus courantes (elles représentent  $\frac{3}{4}$  de la population de base). En revanche, **l'augmentation dans les six derniers mois de vie évoquée plus haut est presque exclusivement due à un recours plus important des personnes en fin de vie au domicile.** En effet jusqu'à 3% des patients des trajectoires à domicile font hebdomadairement un séjour temporaire en EMS dans les derniers mois de vie (voir graphique G 4.7). Ce résultat illustre le fait qu'à un moment donné, il devient souvent difficile de rester chez soi (p.ex. à cause d'une charge trop importante – en intensité et durée cumulée – pour les proches aidants). Le séjour temporaire en EMS peut alors servir d'une part de répit aux proches aidants et d'autre part à un premier pas vers une future domiciliation en EMS.

Pour les trajectoires en EMS, on observe au contraire une baisse du recours aux séjours temporaires en fin de vie. Cela vient du fait que l'ensemble des personnes sont déjà domiciliées en EMS.

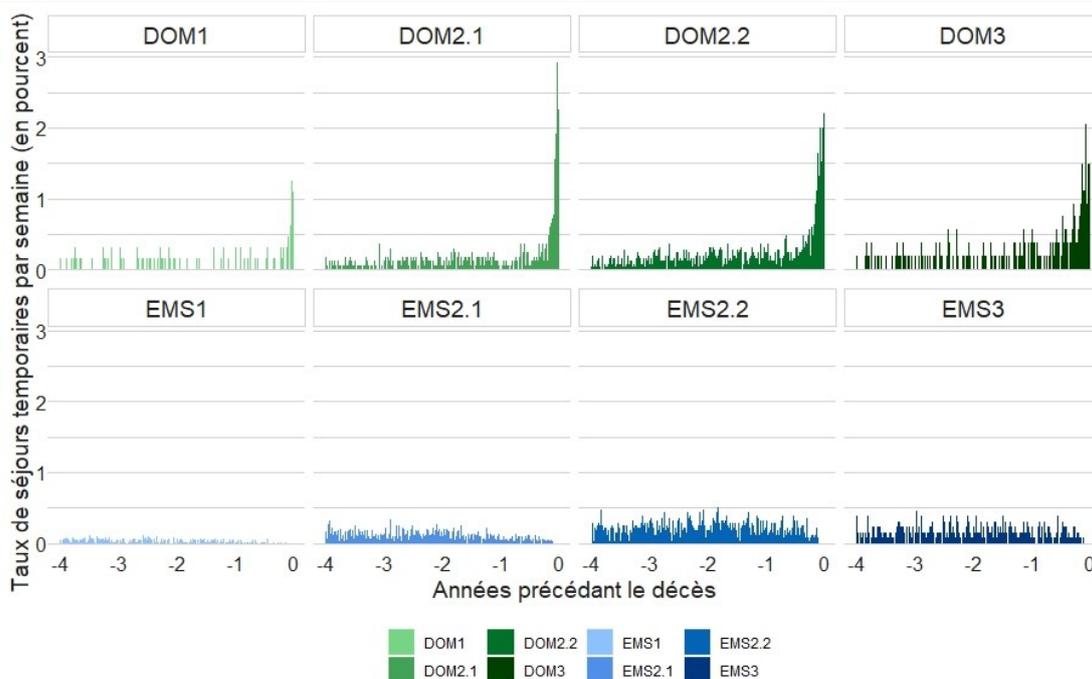
**G 4.6 Nombre hebdomadaire de séjours temporaires en EMS, quatre dernières années de vie (2017-2021)**



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

**G 4.7 Taux hebdomadaire de séjour temporaire en EMS, par trajectoire-type, quatre dernières années de vie (2017-2021)**



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

### 4.3.2 Transition de l'hôpital à l'EMS

Cette section investigate la transition de l'hospitalisation vers une entrée définitive en EMS, c'est-à-dire sans retour au domicile. Cette transition est un enjeu pour le système de soins, car il s'agit d'entrées en EMS non planifiées. Parmi les 13'965 personnes diagnostiquées avec démence et ayant été domiciliées en fin de vie en EMS, **l'entrée en EMS se fait dans presque la moitié des cas (45%) directement après une hospitalisation**<sup>40</sup>.

Cette proportion varie d'un type de trajectoires à l'autre. Pour les trajectoires EMS1, l'entrée n'a, par définition, jamais été déclenchée par une hospitalisation<sup>41</sup>. En revanche, dans les autres trajectoires qui ont connu des hospitalisations avant la domiciliation en EMS, l'entrée en institution se fait dans la grande majorité des cas après un séjour à l'hôpital: 66,6% pour EMS2.1, 76,9% pour EMS2.2 et 82,5% pour EMS3. Ces proportions très élevées montrent la fragilité des personnes atteintes de démence en fin de vie. L'hospitalisation apparaît comme un tournant dans la trajectoire, puisqu'à partir de là, soit le retour au domicile n'est simplement plus possible pour des raisons de santé, soit le séjour hospitalier amène une prise de conscience et à la décision qu'une domiciliation en EMS serait plus adéquate.

### 4.3.3 Hospitalisations depuis l'EMS

Cette section s'arrête encore sur l'importance et les caractéristiques des hospitalisations ayant eu lieu depuis l'EMS. S'agissant de personnes fragiles, une hospitalisation peut avoir des

conséquences non-souhaitables telles qu'une décompensation par exemple. On va donc en principe chercher à éviter tout transfert hospitalier qui n'est pas absolument nécessaire.

**Près de la moitié (49%) des résidents en EMS ont connu au moins une hospitalisation après leur entrée en EMS**<sup>42</sup>. Cette proportion est légèrement plus élevée pour les trajectoires avec aucune hospitalisation avant l'entrée en EMS (55% pour EMS1) que pour les deux trajectoires avec des hospitalisations (46% pour EMS2.1 et 47% pour EMS2.2) ou au moins une hospitalisation psychiatrique (43% pour EMS3). Ce résultat *a priori* étonnant s'explique principalement par des durées de séjours en EMS très variables selon les trajectoires (voir section 4.2.5). En effet, la trajectoire EMS1 est caractérisée par comparativement de plus longues durées de séjours que les autres, ce qui augmente les chances de connaître au moins une fois un séjour hospitalier.

En normalisant les hospitalisations depuis l'EMS par la durée de séjour en EMS, on obtient un taux annuel d'hospitalisation depuis l'EMS. **Les résidents avec peu d'hospitalisations avant l'entrée en EMS ont toujours un recours moindre aux soins hospitaliers une fois entrés en EMS.** Le taux normalisé est en effet le plus faible au sein des trajectoires EMS1 (0,34 hospitalisations par résident et par an). Les trajectoires EMS2.1 et EMS3 ont des valeurs légèrement supérieures (respectivement 0,54 et 0,60), alors que les trajectoires EMS2.2, qui se caractérisaient déjà par un nombre élevé d'hospitalisations avant l'entrée en EMS, atteignent 1,0 hospitalisation par année depuis la domiciliation en EMS. Cela montre bien que les personnes hospitalisées à plusieurs reprises entrent en EMS avec des besoins en soins somatiques plus importants, probablement en raison de comorbidités.

### T 4.9 Distribution des diagnostics principaux des hospitalisations en soins somatiques aigus ayant eu lieu depuis l'EMS, par trajectoire-type

	EMS1 (0 hosp)	EMS2.1 (1-2 hosp)	EMS2.2 (3+ hosp)	EMS3 (psy)
Causes externes (S00-T98)	32,2%	29,0%	22,2%	26,7%
Appareil circulatoire (I00-I99)	12,9%	13,4%	17,1%	15,1%
Appareil respiratoire (J00-J99)	10,2%	12,0%	10,9%	11,4%
Appareil digestif (K00-K93)	9,3%	8,1%	8,2%	7,7%
Appareil génito-urinaire (N00-N99)	6,6%	6,6%	7,3%	6,0%
Troubles mentaux (F00-F99)	4,0%	4,6%	3,8%	6,1%
Tumeurs (C00-D48)	3,2%	4,2%	6,6%	4,8%
Système nerveux (G00-G99)	3,3%	3,4%	4,7%	4,2%
Système ostéo-articulaire (M00-M99)	3,4%	2,9%	2,9%	1,7%
Autre	14,9%	15,8%	16,3%	16,3%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>40</sup> Nous avons considéré ici les entrées définitives à l'EMS ayant eu lieu moins de 14 jours après une sortie d'hôpital.

<sup>41</sup> Pour les résidents en EMS qui ont passé l'entier des quatre années de suivi en institution, il n'a pas été possible de déterminer s'il y avait une hospitalisation juste avant l'entrée en EMS.

<sup>42</sup> Pour les résidents en EMS qui ont passé l'entier des quatre années de suivi en institution, il n'a pas été possible de déterminer s'il y avait eu d'autres hospitalisations avant la période de suivi.

Nous avons vu à la section 4.2.3 qu'il y avait des différences importantes dans les causes principales des hospitalisations lorsqu'on comparait l'ensemble des trajectoires. En ne gardant que les hospitalisations ayant eu lieu depuis l'EMS, **le tableau clinique des séjours hospitaliers en soins aigus est désormais beaucoup plus homogène entre les trajectoires** (voir tableau T 4.9). Cela s'explique d'une part par le fait que certaines pathologies peuvent être évitées ou traitées directement en EMS. D'autre part, on privilégie davantage les soins palliatifs à un traitement lors de la survenue d'un cancer ou d'une autre maladie évolutive lorsqu'un patient souffre déjà de troubles physiques et cognitifs importants.

#### 4.3.4 Décès à l'hôpital

**Près d'une personne sur cinq dans la population d'étude décède lors d'un séjour à l'hôpital** (19,1% – voir tableau T 4.10). Il s'agit très majoritairement de décès en soins aigus (90,6%), bien qu'on retrouve aussi des décès dans les domaines de la psychiatrie (5,3% des cas) et de la réadaptation (4,1% des cas). La durée moyenne de ces séjours est de 10,3 jours, mais dans 14% des cas, le décès est constaté après moins de 24h de prise en charge. À noter enfin que parmi ces décès à l'hôpital, 9,2% des patients ont reçu des soins palliatifs<sup>43</sup>.

Les hospitalisations qui se terminent par le décès du patient ont des fréquences et des caractéristiques différentes selon les trajectoires-types analysées dans ce rapport. **L'écart est particulièrement marqué entre les trajectoires à domicile, où**

**presqu'une personne sur deux décède à l'hôpital** (46,1%, moyenne des trajectoires DOM), **et celles avec une fin de vie en EMS, où moins d'une sur dix décède à l'hôpital** (8,7%, moyenne des trajectoires EMS). Entre ces deux familles de trajectoires, on décèle encore des différences importantes dans la proportion des hospitalisations ayant eu une admission par les services d'urgence: 72,7% des hospitalisations avec décès du patient sont des entrées par les urgences pour les trajectoires à domicile, contre 85,2% pour celles en EMS. De même, 11,0% (moyenne des trajectoires DOM) des décès à l'hôpital ont nécessité un recours à des soins palliatifs au sein des trajectoires à domicile, contre deux fois moins (5,5% – moyenne des trajectoires EMS) au sein des trajectoires en EMS. Enfin, les durées moyennes de séjour sont plus longues pour les trajectoires à domicile que pour celles en EMS (respectivement 11,7 et 7,7 jours).

Le tableau T 4.10 illustre encore ces tendances pour les différents types de trajectoires. Relevons que le décès à l'hôpital est tendanciellement plus fréquent parmi les trajectoires qui ont déjà eu beaucoup d'hospitalisations. Elles représentent 39,3% pour DOM2.1, 58,5% pour DOM2.2 et 64,2% pour DOM3. En EMS, c'est plus ou moins la même tendance, mais à des niveaux bien plus bas, avec un minimum pour EMS1 (6,0%) et un maximum pour EMS2.2 (13,0%).

**Les trajectoires avec au moins une hospitalisation dans le domaine psychiatrique se distinguent par une part élevée de fin de vie dans le domaine psychiatrique.** Dans les trajectoires DOM3, 34,9% des décès à l'hôpital ont lieu dans le domaine psychiatrique. Pour EMS3, cette proportion est de 15,5%, contre 5,3% si l'on considère l'ensemble des décès à l'hôpital.

T 4.10 Caractéristiques de décès à l'hôpital, par trajectoire-type

	Part des hospitalisations avec décès dans l'ensemble des trajectoires	Durée moyenne des séjours	Proportion de soins somatiques aigus	Proportion de psychiatrie	Proportion de réadaptation	Proportion d'admission par les urgences	Proportion de recours aux soins palliatifs
Total	19,1%	10,3	90,6%	5,3%	4,1%	76,8%	9,2%
DOM1 (0 hosp)	0,0%						
DOM2.1 (1-2 hosp)	39,3%	11,0	92,3%	0,0%	7,7%	81,4%	8,0%
DOM2.2 (3+ hosp)	58,5%	10,5	94,1%	0,0%	5,9%	71,4%	13,5%
DOM3 (psy)	64,2%	18,0	63,1%	34,9%	2,0%	61,6%	6,4%
EMS1 (0 hosp)	6,0%	7,0	94,4%	5,6%	0,0%	88,2%	5,6%
EMS2.1 (1-2 hosp)	8,8%	7,6	93,9%	5,1%	1,0%	84,9%	4,6%
EMS2.2 (3+ hosp)	13,0%	7,7	95,1%	3,8%	1,1%	84,3%	5,8%
EMS3 (psy)	10,7%	9,3	84,5%	15,5%	0,0%	81,0%	7,0%

Note: les barres horizontales servent à illustrer l'intensité relative de l'indicateur dans les différentes trajectoires. Leur longueur est déterminée en fixant de manière arbitraire des valeurs minimales et maximales de l'indicateur.

Source: OFS – MS, CoD, PSA 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>43</sup> Il s'agit de patients décédés à l'hôpital et ayant reçu l'un des traitements hospitaliers suivants: «traitement complexe de médecine

palliative» (code CHOP 93.8A) ou «soins palliatifs spécialisés» (code CHOP 93.8B).

## 4.4 Synthèse

La synthèse proposée ici reprend tout d'abord les chiffres-clés pour l'ensemble de la population étudiée, puis décrit chacune des trajectoires.

### 4.4.1 Recours moyen aux soins en cas de démence

La population étudiée porte ici sur les 19'323 personnes décédées en 2021 et diagnostiquées avec démence lors du décès ou lors d'une hospitalisation au cours des quatre années précédentes, selon la définition au sens strict<sup>44</sup>. La population d'étude couvre **un grand quart (27,1%) de l'ensemble des décès des 65 ans et plus de l'année 2021 en Suisse.**

**Quelque 60% sont des femmes et l'âge moyen au décès est de 87,1 ans** (88,3 pour les femmes et 85,2 pour les hommes). Les personnes avec démence décèdent donc en moyenne à un âge avancé, avec une durée de vie proche de [l'espérance de vie des personnes ayant survécu jusqu'à l'âge de 65 ans](#)<sup>45</sup>.

On dénombre une moyenne de **16,7 épisodes de soins par personne** durant les quatre ans de suivi, que ce soit des hospitalisations, des consultations ambulatoires à l'hôpital, des séjours temporaires en EMS ou des domiciliations en EMS. Ce sont **en moyenne quelque 3,4 hospitalisations par personne** (2,8 en soins somatiques aigus, 0,2 en psychiatrie et 0,4 en réadaptation), avec néanmoins 16% des personnes diagnostiquées avec démence sans aucune hospitalisation.

Les consultations ambulatoires à l'hôpital sont les plus fréquentes, avec une **moyenne de 12,3 consultations ambulatoires à l'hôpital par personne**, tout en ayant 18% des patients atteints de démence sans aucune consultation durant les quatre ans précédant le décès.

Enfin, près de **trois quarts des personnes étudiées (72,3%) étaient domiciliées dans une institution médico-sociale à la fin de leur vie**. Par ailleurs, une personne sur cinq (18,8%) a effectué au moins un séjour temporaire en EMS.

Il faut encore rappeler ici que le recours aux soins à domicile et les consultations médicales en cabinet ne peuvent être analysés, faute de données.

### 4.4.2 Deux familles de trajectoires

Les 19'323 trajectoires individuelles reconstituées à partir des décès de 2021 ont été regroupées en **huit trajectoires-types** qui se distinguent en termes de profil de patients et d'intensité du recours au système de soins. Les moyennes rappelées précédemment constituent un point de référence permettant de mesurer à quel point certaines trajectoires-types peuvent se distinguer du cas moyen.

De manière générale, on peut distinguer deux familles de trajectoires, à savoir les:

- Parcours entièrement à domicile
- Parcours avec domiciliation en EMS.

Les personnes atteintes de démence restant à domicile jusqu'au décès sont peu nombreuses: seul 27,7% de l'effectif (n=5358) n'emménage pas en EMS. À contrario, 72,3% vivront tout ou partie des quatre années précédant leur décès en EMS. Parmi celles-ci, on observe des parcours assez différents. Ceux-ci sont décrits de manière détaillée ci-après et résumés dans des illustrations (voir G 4.8 à G 4.15).

### 4.4.3 Trajectoires entièrement à domicile

Les 27,7% de personnes atteintes de démence restant à domicile se répartissent comme suit:

- 3,3% n'ont aucune hospitalisation au cours des quatre dernières années de vie (DOM1).
- 21,7% connaissent une ou plusieurs hospitalisations en soins aigus (DOM2.1 et DOM2.2, 8,7% et 13,0% resp.)
- 2,8% vivent au moins un séjour en psychiatrie (DOM3) ainsi que plusieurs hospitalisations en soins aigus.

De manière générale, on notera que les hospitalisations des personnes restées à domicile sont particulièrement concentrées dans les derniers mois de vie. Le décès a plus souvent lieu à l'hôpital (46%) que dans les trajectoires avec domiciliation en EMS (9%).

<sup>44</sup> Voir section 2.2.3 pour les définitions strictes et élargies de la démence telles que proposées par le groupe d'accompagnement.

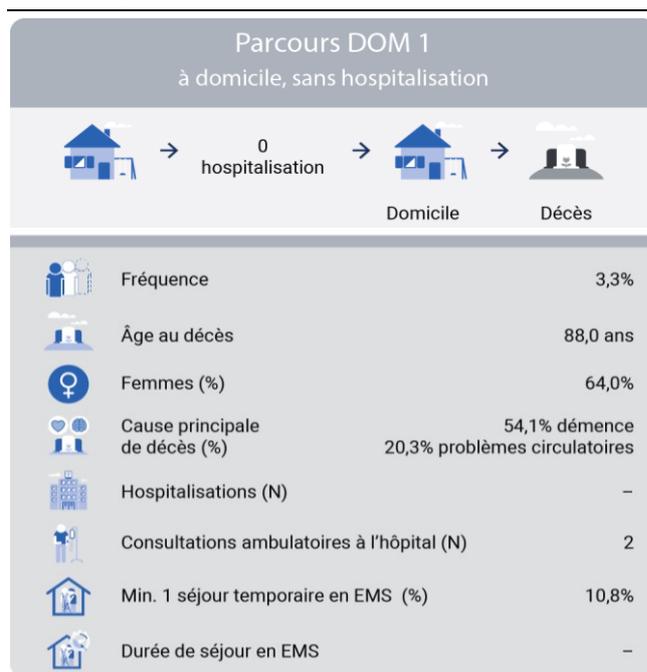
<sup>45</sup> 88,1 ans pour les femmes et 84,6 pour les hommes en 2021 (Obsan, 2024a).

**Les personnes dans la trajectoire DOM1 (à domicile, sans hospitalisation)** sont celles qui ont le plus faible recours aux soins recensés dans cette étude<sup>46</sup>. Elles ne connaissent aucune hospitalisation ni domiciliation en EMS et ont aussi un petit nombre de consultations ambulatoires à l'hôpital (2 en moyenne) et de séjours temporaires en EMS (seuls 10,8% des patients ont effectué au moins un séjour temporaire en EMS contre 18,8% en moyenne). On peut supposer qu'elles ont l'appui de proches aidants et/ou des soins à domicile, ainsi que de médecins traitants, sans toutefois pouvoir le quantifier, faute de données. Cette population largement féminine (64,0%) décède en moyenne à un âge avancé (88,0 ans). La principale cause de décès est alors la démence dans plus de la moitié des cas (54,1%). Il s'agit d'un parcours rare (3,3% de l'effectif étudié).

Il est possible que l'importance relative de ce groupe soit sous-estimée car les personnes de la trajectoires DOM1 n'ont été identifiées qu'à travers le certificat de décès. Selon les experts, les démences légères, voire moyennes, sont parfois considérées – à tort – comme une pathologie *normale* notamment chez les personnes très âgées et ne sont pas systématiquement codées dans le certificat de décès.

**Les personnes dans la trajectoire DOM2.1 (à domicile, avec 1-2 hospitalisations)** ont également un recours limité aux soins recensés dans cette étude. Elles connaissent une moyenne de 1,7 hospitalisations et 7 consultations ambulatoires à l'hôpital en quatre ans. 24,0% d'entre elles effectuent au moins un séjour temporaire en EMS. Comme les autres personnes avec démence vivant à domicile, il faut supposer l'appui de proches aidants et/ou des soins à domicile, ainsi que de médecins traitants. Ce groupe est composé pour moitié d'hommes et de femmes et l'âge moyen au décès est de 86,5 ans. La cause principale de décès la plus fréquente (27,0% des cas) est alors des problèmes circulatoires, suivie par la démence (20,4%) et des tumeurs (13,7%). Cette trajectoire concerne un peu moins d'une personne sur dix (8,7% de la population de base).

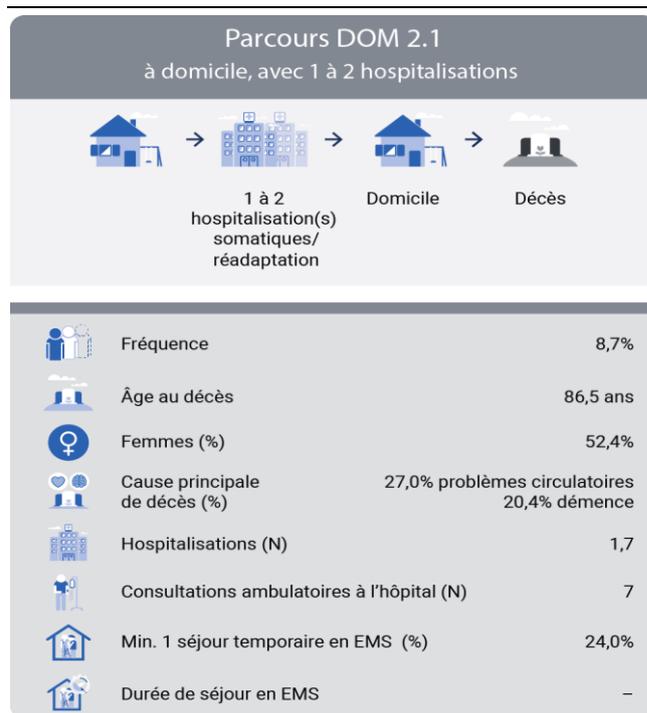
#### G 4.8 Trajectoire DOM1 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

#### G 4.9 Trajectoire DOM2.1 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

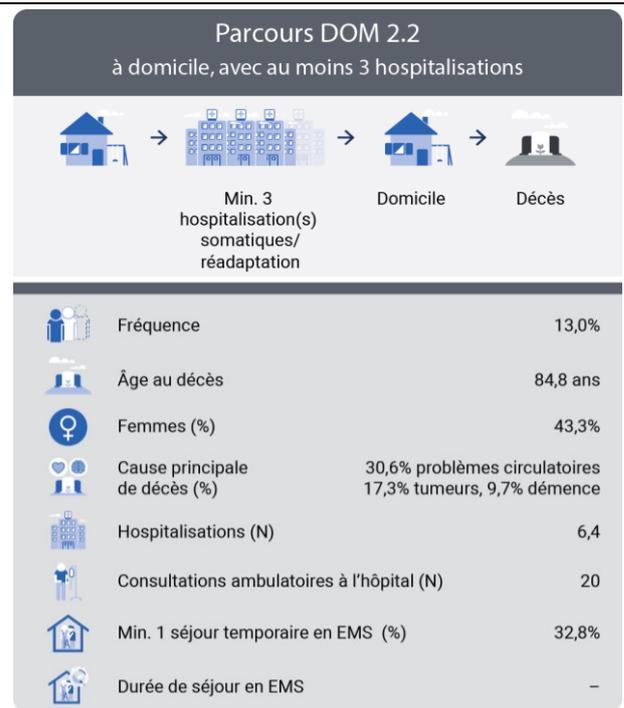
<sup>46</sup> Le recours aux soins à domicile et les consultations médicales en cabinet ne sont pas connus, faute de données.

**Les personnes dans la trajectoire DOM2.2 (à domicile, avec 3+ hospitalisations)** ont un recours plus important aux soins recensés dans cette étude. Cette trajectoire est modérément fréquente (13,0% de l'ensemble des patients étudiés). Les patients connaissent une moyenne de 6,4 hospitalisations et 20 consultations ambulatoires à l'hôpital en quatre ans; 32,8% d'entre eux effectuent au moins un séjour temporaire en EMS. Comme les autres personnes avec démence vivant à domicile, il faut supposer l'appui de proches aidants et/ou des soins à domicile, ainsi que de médecins traitants. Les hommes sont majoritaires dans cette trajectoire (56,7%) et l'âge moyen au décès est de 84,8 ans. La cause de décès la plus fréquente est alors des problèmes circulatoires (30,6% des cas), suivie par des tumeurs (17,3%). La démence est la cause principale une fois sur dix (9,7%). Cette trajectoire s'illustre (avec la trajectoire DOM3) par une forte hausse du recours hospitalier en fin de vie. En effet, près de 6 patients sur 10 décèdent à l'hôpital (58,5%) et, parmi eux, 13,5% recourent à des soins palliatifs<sup>47</sup> en fin de vie.

**Les personnes dans la trajectoire DOM3 (à domicile, avec au moins une hospitalisation psychiatrique)** ont un volume de soins<sup>48</sup> comparable à la trajectoire DOM2.2, mais d'une autre nature. Elles connaissent en moyenne 1,4 séjour hospitalier en psychiatrie ainsi que 4,5 hospitalisations en soins aigus. À noter que ces patients – tout comme leurs pendants avec séjour en EMS (EMS3) – sont comparativement souvent pris en charge dans un hôpital de soins somatiques aigus, mais pour des troubles psychiques<sup>49</sup>. Il peut s'agir de cas qui ont été effectivement hospitalisés pour la démence, mais aussi pour des symptômes associés fréquents, comme le délire ou les hallucinations.

Les personnes de cette trajectoire ont une moyenne de 23 consultations ambulatoires à l'hôpital; 30,6% d'entre elles effectuent au moins un séjour temporaire en EMS. Comme les autres personnes avec démence vivant à domicile, il faut supposer l'appui de proches aidants et/ou des soins à domicile, ainsi que de médecins traitants. Les hommes sont fortement majoritaires dans cette trajectoire (61,2%) et le décès est plus précoce (81,6 ans). La cause de décès la plus fréquente est alors des problèmes circulatoires (21,6% des cas), suivie par la démence (20,5%) puis des tumeurs (10,4%). Il s'agit du parcours le plus rare (2,8% de l'effectif étudié).

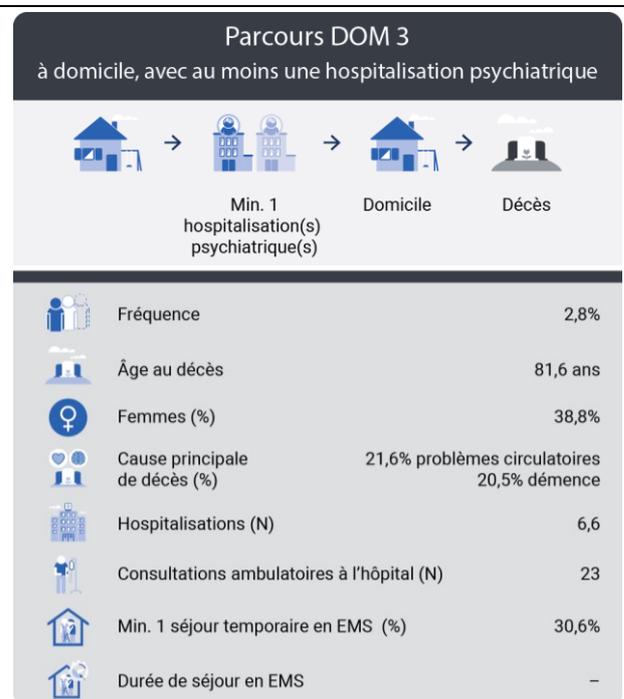
#### G 4.10 Trajectoire DOM2.2 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

#### G 4.11 Trajectoire DOM3 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

<sup>47</sup> Il s'agit de l'un des traitements hospitaliers suivants: «traitement complexe de médecine palliative» (code CHOP 93.8A) ou «soins palliatifs spécialisés» (code CHOP 93.8B).

<sup>48</sup> Il s'agit toujours des soins qui ont pu être recensés dans cette étude. Le recours aux soins à domicile et les consultations médicales en cabinet ne sont pas connus, faute de données.

<sup>49</sup> Les patients sont alors diagnostiqués avec les codes diagnostics du chapitre «F – Troubles mentaux et du comportement (F00-F99)».

#### 4.4.4 Trajectoires avec entrée en EMS

On trouve une grande diversité de parcours parmi les personnes atteintes de démence qui, à la fin de leur parcours, sont domiciliées en EMS. Certaines y vivront très longtemps (> 4 ans); d'autres moins longtemps, mais avec parfois des séjours temporaires précédant l'installation en EMS. Certains autres parcours sont marqués par des hospitalisations multiples en soins somatiques aigus suivies d'une entrée en EMS (depuis l'hôpital ou non). Enfin, une partie des patients effectuent au moins un séjour en psychiatrie auparavant. Il s'agit-là d'un profil particulier: plutôt masculin, décédant plus jeune, avec un recours plus important aux soins hospitaliers (ambulatoires et stationnaires). Cette diversité suggère que le type de démence ou sa manifestation ne sont pas nécessairement les mêmes et/ou que les problèmes somatiques concomitants influent fortement sur la trajectoire.

De manière chiffrée, les fréquences des différentes trajectoires dans l'ensemble des 19'323 patients sont les suivantes:

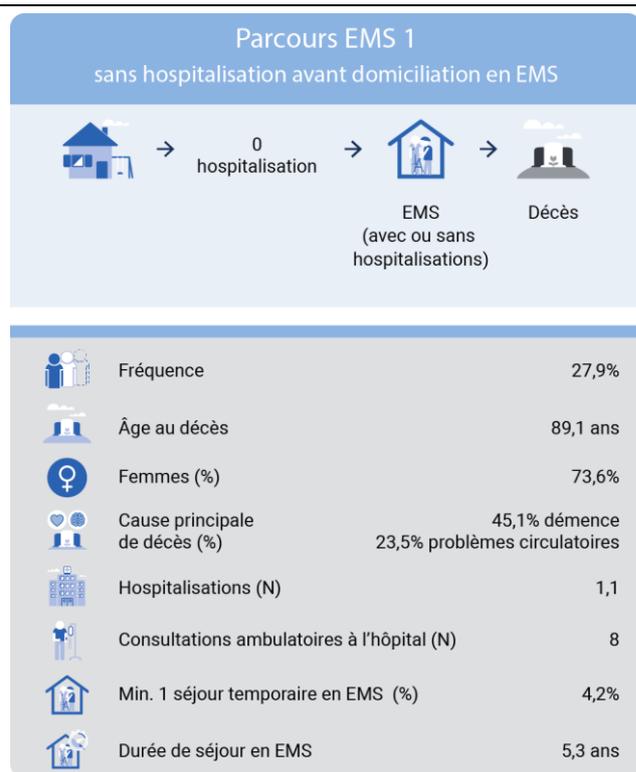
- 27,9% des personnes avec démence n'ont aucune hospitalisation avant leur entrée en EMS (EMS1).
- 23,1% connaissent 1-2 hospitalisations avant leur entrée en EMS (EMS2.1).
- 14,5% connaissent 3+ hospitalisations avant leur entrée en EMS (EMS2.2).
- 6,8% vivent au moins un séjour en psychiatrie avant leur entrée en EMS (EMS3).

Chacune de ces trajectoires est décrite plus en détail ci-après.

**Les personnes dans la trajectoire EMS1 (sans hospitalisation avant l'entrée en EMS)** ont pour la plupart (66,1%) passé l'entier des quatre dernières années de vie en EMS. La durée moyenne de séjour en EMS est de 5,3 ans. Il s'agit majoritairement de femmes (73,6%) et l'âge au décès est avancé (89,1 ans). La principale cause de décès est alors majoritairement la démence (45,1% des cas) suivie par une atteinte du système circulatoire (23,5% des cas). Le recours au système hospitalier est faible, avec 1,1 hospitalisation depuis l'EMS et 8 consultations ambulatoires à l'hôpital en quatre ans. 4,2% des patients ont effectué un séjour temporaire avant leur entrée en EMS. C'est la trajectoire la plus fréquente, puisqu'elle concerne 27,9% des 19'323 patient.

**Les personnes dans la trajectoire EMS2.1 (domiciliation en EMS, avec 1-2 hospitalisations avant l'entrée en EMS)** ont une durée moyenne de séjour en EMS de 1,6 ans. Cette trajectoire reste majoritairement féminine (63,6%) avec un âge moyen au décès avancé également (88,1 ans). La cause de décès est alors la démence dans un tiers des cas (32,5%) suivie par le système circulatoire (27,8% des cas). Le recours au système hospitalier est modéré avec 2,6 hospitalisations en 4 ans dont 0,8 depuis l'EMS et 10 consultations ambulatoires à l'hôpital. 66,6% des entrées en EMS sont immédiatement consécutives à une hospitalisation. 16,9% des patients ont effectué un séjour temporaire avant leur entrée en EMS. Ce parcours est aussi relativement fréquent (23,1% des patients étudiés).

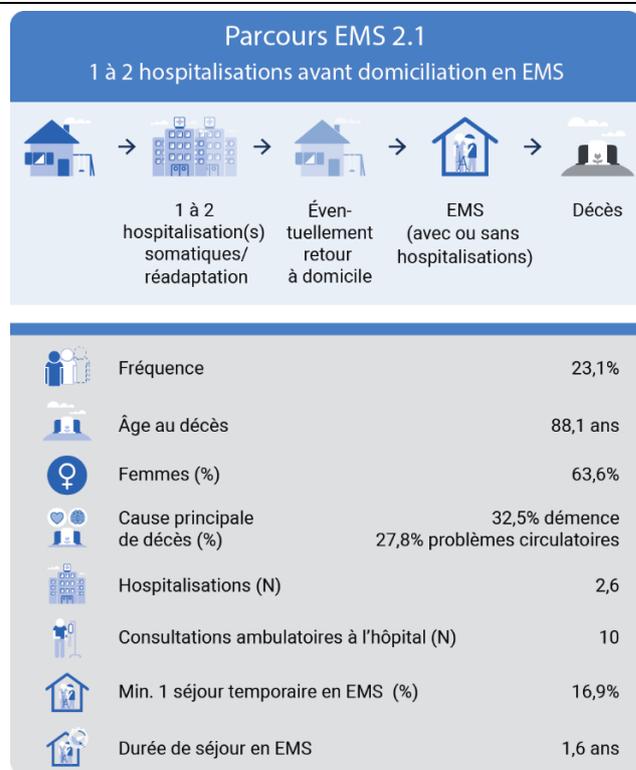
#### G 4.12 Trajectoire EMS1 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

#### G 4.13 Trajectoire EMS2.1 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

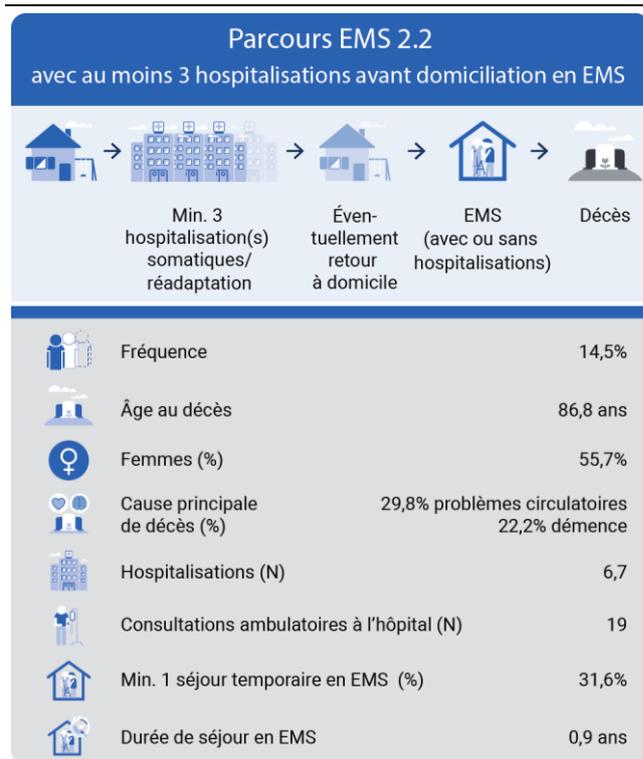
**Les personnes dans la trajectoire EMS2.2 (domiciliation en EMS, avec 3+ hospitalisations avant l'entrée en EMS)** ont une durée moyenne de séjour en EMS de moins d'un an (0,9). Cette trajectoire présente une répartition hommes (44,3%) – femmes (55,7%) relativement équilibrée. Le décès intervient à 86,8 ans en moyenne. La cause de décès la plus fréquente est le système circulatoire (29,8%), suivie par la démence (22,2%) et les tumeurs (12,9%). Le recours au système hospitalier est particulièrement important, avec 6,7 hospitalisations en 4 ans dont 0,9 depuis l'EMS et 19 consultations ambulatoires à l'hôpital.

On peut noter ici, qu'à la différence de la trajectoire DOM2.2, la trajectoire EMS2.2 ne montre pas une forte augmentation des hospitalisations en fin de vie. Cela signifie que les hospitalisations sont davantage réparties sur les quatre ans et qu'elles n'ont donc pas de lien immédiat avec l'occurrence du décès. Cela suggère la présence de maladies graves, qui causent des hospitalisations multiples, mais qui ne sont pas forcément létales à court terme. L'entrée en EMS se fait après avoir traversé ces différentes hospitalisations. 76,9% des entrées en EMS sont immédiatement consécutives à une hospitalisation. 31,6% des patients ont effectué un séjour temporaire avant leur entrée en EMS. Tout comme son pendant à domicile (DOM2.2), ce parcours est modérément fréquent (14,5% de l'effectif étudié).

**Les personnes dans la trajectoire EMS3 (domiciliation en EMS, avec au moins une hospitalisation psychiatrique avant l'entrée en EMS)** ont une durée moyenne de séjour en EMS de 1,3 ans. Ce groupe est composé pour moitié d'hommes et de femmes et le décès est plus précoce (83,6 ans). La cause de décès la plus fréquente est la démence (37,9% des cas), suivie par le système circulatoire (21,8%). Le recours au système hospitalier est assez important, avec 4,9 hospitalisations<sup>50</sup> en quatre ans (dont 1,4 en psychiatrie et 3,1 en soins aigus, le solde en réadaptation) et 17 consultations ambulatoires à l'hôpital. 82,5% des entrées en EMS sont immédiatement consécutives à une hospitalisation. 24,0% des patients ont effectué un séjour temporaire avant leur entrée en EMS. Ce parcours est relativement rare et représente 6,8% de l'effectif étudié.

<sup>50</sup> Et dont 0,8 depuis l'EMS.

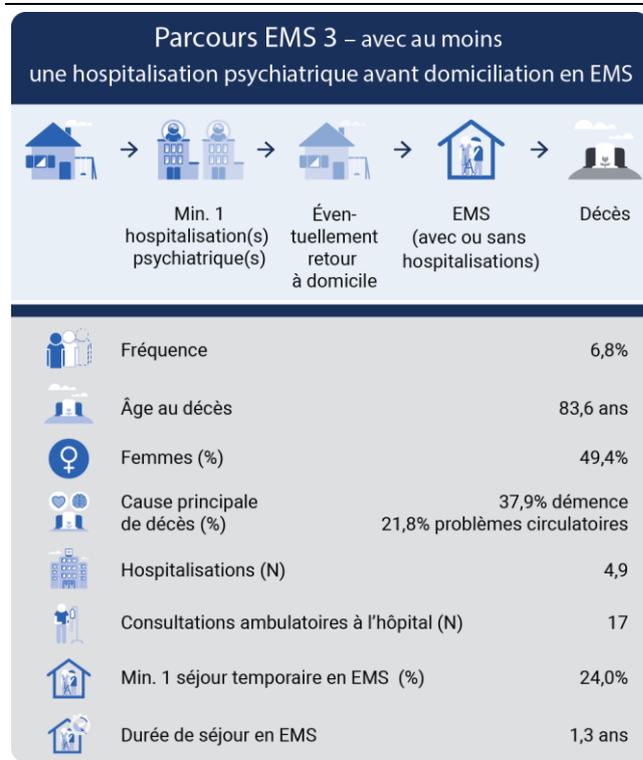
#### G 4.14 Trajectoire EMS2.2 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

#### G 4.15 Trajectoire EMS3 – illustration



Source: OFS – MS, CoD, PSA, SOMED 2017-2021

© Obsan 2024

#### 4.4.5 Constats généraux

De manière générale, il se dégage plusieurs impressions de la description des différentes trajectoires:

##### *Corrélation entre nombre d'hospitalisations et intensité du recours aux autres types de soins*

Le premier élément saillant est la forte corrélation entre le nombre d'hospitalisations et l'intensité du recours aux autres types de soins. On n'observe pas tellement des effets de substitution, mais plutôt un cumul des différentes prestations de soins<sup>51</sup>. Par exemple, les parcours avec au moins trois hospitalisations en quatre ans (DOM2.2 et EMS2.2) démontrent non seulement beaucoup d'hospitalisations, mais aussi beaucoup de consultations ambulatoires à l'hôpital, dont beaucoup imputées au centre des coûts «Chirurgie». Elles démontrent en outre un recours plus important aux séjours temporaires en EMS que les autres trajectoires. Ce cumul des prestations de soins analysées évolue de façon graduelle en fonction du nombre d'hospitalisations. Cela signifie que le recours en général est plus intense pour DOM2.2 que pour DOM2.1, qui est lui-même plus élevé que celui de DOM1. De même pour les trajectoires en EMS. Finalement, plus il y a d'hospitalisations et plus l'âge moyen au décès tend à être bas en comparaison avec les autres personnes diagnostiquées avec démence, tout en demeurant un âge élevé (l'âge moyen le plus bas étant de 81,6 ans dans la trajectoire DOM3).

##### *Lien entre genre et trajectoires*

Un deuxième élément est le lien entre genre et trajectoires. Dans l'ensemble des trajectoires, la population est en majorité féminine (60%). La description des trajectoires montre cependant que la proportion d'hommes augmente dans les parcours comportant davantage d'hospitalisations et est largement dominante dans les trajectoires avec au moins une hospitalisation psychiatrique (61,2% parmi les personnes à domicile (DOM3) et 50,6% lorsque la fin de vie se fait en EMS (EMS3)).

##### *Trajectoires psychiatriques: un profil particulier*

Un troisième élément saillant sont les trajectoires comportant des hospitalisations psychiatriques, qui semblent très particulières: longévité plus faible, forte proportion d'hommes, beaucoup d'hospitalisations et aussi beaucoup d'hospitalisations pour troubles psychiques (chapitre 05, CIM-10) dans des hôpitaux de soins aigus. Aussi de nombreuses consultations ambulatoires à l'hôpital, surtout en psychiatrie et psychothérapie.

<sup>51</sup> Du mois entre les prestations qui ont pu être analysées dans l'étude. Il est par contre probable qu'il y ait une substitution avec les prestations de maintien à domicile, telles que l'aide et les soins à domicile et le soutien des proches aidants.

##### *Démence comme pathologie principale ou concomitante*

Enfin, il se dégage de l'ensemble l'impression de deux cas de figure différents: l'un où la démence est la pathologie dominante avec un corps qui reste globalement en bonne santé (trajectoires DOM1, DOM2.1, EMS1, EMS2.1) et l'autre dominé par des pathologies somatiques importantes et une démence qui s'installe en sus. Il apparaît alors évident que les besoins en soins diffèrent dans leur nature et intensité.

#### 4.4.6 L'analyse par trajectoires: une plus-value claire

L'analyse apporte une plus-value claire dans la compréhension des besoins en soins des personnes atteintes de démence par rapport à une analyse secteur par secteur. On voit tout d'abord que, même si l'on fait face à un diagnostic commun, les trajectoires-types sont très différentes.

- Il est notamment intéressant de voir qu'il y a des profils avec peu de besoins et d'autres, au contraire, très intensifs en soins hospitaliers et/ou avec de séjours très longs en EMS. Il y a aussi des profils où la démence domine, d'autres où les problèmes somatiques dominent. L'analyse par trajectoires permet ainsi de déceler la complexité derrière les moyennes et de mettre en lumière sur le plan statistique les réalités médicales très différentes derrière le diagnostic de démence. Il s'agit ici d'informations nouvelles par rapport à ce qui avait pu être fait jusqu'ici en Suisse.
- Il est intéressant aussi de voir qu'il n'est pas toujours vrai que l'augmentation du recours aux soins, respectivement aux hospitalisations, est très forte dans la dernière année de vie. Dans certains parcours, ce recours est relativement uniforme sur l'ensemble des quatre ans étudiés.
- Enfin, il est utile en termes de planification d'avoir une information sur la fréquence relative des différentes trajectoires, ceci tant pour les EMS que pour les hôpitaux et – dans l'idéal – pour les soins à domicile. Ce type de réflexion permet non seulement de prévoir les ressources (infrastructure, personnel), mais aussi les compétences nécessaires à la prise en charge de la démence. Certains experts soulignent la nécessité de renforcer la formation à la gestion des problèmes psychiques/comportementaux dans les EMS, mais aussi pour les personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs proches<sup>52</sup> (p.ex. à l'aide d'équipes mobiles de psychogériatrie, Savaskan et al. 2024, Alzheimer Suisse & OFSP 2024).
- Au besoin, les trajectoires offrent le potentiel d'explorer ou d'approfondir des questions sur la prise en charge. On peut penser ici aux interfaces entre les structures de soins qui pourraient être étudiées plus en détail: par exemple les hospitalisations depuis l'EMS ou les entrées en EMS depuis l'hôpital

<sup>52</sup> On trouve par exemple dans le canton de Fribourg des cours pour les proches aidants de personne avec une maladie d'Alzheimer: [Cours pour proches aidants de personnes avec démence | BAG Praxisbeispiele \(ofsp-blueprint.ch\)](#)

ou encore le moment, la fréquence et la durée des courts séjours en EMS. L'intensité de la prise en charge ainsi que le statut matrimonial (disponible dans la CoD) au moment de l'entrée en EMS pourrait aussi être étudiée. Complétées avec des données de coûts, l'analyse par trajectoires peut donner des informations sur les coûts relatifs des différents parcours. Cela peut être utile dans les situations où avec une même réalité médicale, différents parcours sont envisageables. À terme, des données de qualité de type PROMS<sup>53</sup> ou les indicateurs de qualité médicaux pour les EMS pourraient compléter l'image.

- Par ailleurs, des enjeux régionaux, respectivement d'organisation du système de soins, pourraient être abordés. Il serait en effet possible d'observer la différence de fréquence des trajectoires par grande régions et d'en tirer des informations concernant le lien avec l'organisation du système de soins. La durée moyenne du séjour en EMS ou la fréquence des hospitalisations pourraient en effet varier selon l'orientation plus ou moins ambulatoire du système de soins.

---

<sup>53</sup> Patient-reported outcomes measures: questionnaires permettant au patient de fournir un feedback direct sur leurs résultats et expériences en matière de santé.

## 5 Discussion et conclusion

### *Objectifs de l'étude (rappel)*

L'étude mandatée par l'OFSP s'inscrit dans le contexte d'un manque de données chiffrées sur la démence et sa prise en charge en Suisse. La démarche suivie doit permettre de faire un bilan sur les informations disponibles de routine, mais dispersées dans différentes bases de données, et sur les informations manquantes. Les quatre bases de données OFS suivantes sont explorées: MS, PSA, SOMED et CoD.

Les questions auxquelles le projet doit apporter des réponses sont les suivantes:

- Dans quelles bases de données est-il possible d'identifier explicitement une personne atteinte de démence? Dans quelles bases de données ceci n'est-il possible que de manière indirecte, par le biais d'un appariement?
- Quels contextes de soins peuvent être analysés et pour lesquels manque-t-on de données?
- Sur la base des données disponibles, que peut-on dire du recours au système de soins des personnes atteintes de démence?
- Quels sont les parcours-types au sein du système de soins et en quoi diffèrent-ils?

L'étude menée a un caractère largement exploratoire, prévoyant la possibilité d'une interruption à chaque étape si les résultats devaient s'avérer insuffisants. Les résultats vont finalement bien au-delà des espérances sur différents aspects, détaillés ci-après.

### *Possibilité d'identifier explicitement une personne atteinte de démence*

Sur la base des catalogues de variables, plusieurs pistes d'identification sont envisagées: les codes diagnostics, les codes de traitements ou de facturation, les médicaments ou certaines échelles d'évaluation. Au final, seuls les codes diagnostics, définis en collaboration avec les experts cliniques, s'avèrent être une source d'information suffisamment précise pour identifier de manière non équivoque une personne souffrant de démence (voir section 2.2 pour plus de détails). Ainsi, seules la Statistique des causes de décès (CoD–OFS) et la Statistique médicale des hôpitaux (MS–OFS) permettent une identification directe des cas correspondants.

Une fois identifiés, la présence de ces patients dans d'autres contextes de soins peut être repérée de manière indirecte, par l'intermédiaire d'un appariement entre les bases de données. L'appariement nécessite un code de liaison anonyme qui est pour l'heure rarement disponible en-dehors des statistiques de santé de l'OFS.

Un peu plus de 61% des cas identifiés sont identifiés dans la Statistique des causes de décès<sup>54</sup>; 39% lors d'une hospitalisation, mais sans que le diagnostic de démence ait été saisi lors du décès, laissant penser que la personne souffrait d'autres pathologies importantes tout en présentant des troubles cognitifs. Au total, 19'323 personnes sur les 69'000 décès des 50 ans et plus en 2021 ont été identifiées comme ayant eu au moins une fois au cours des quatre ans précédant leur décès un diagnostic de démence. Ce résultat – un grand quart (28% des décès de 50+ ans en 2021) avec un diagnostic de démence – n'est pas incompatible avec les estimations de prévalence de la démence chez les 65+ ans (voir Alzheimer Suisse 2024, BASS 2021).

### *Contextes de soins pouvant être analysés*

Du fait de la procédure utilisée, on dispose d'informations sur le recours aux soins des personnes atteintes de démence en milieu hospitalier, ambulatoire et stationnaire, ainsi qu'en EMS.

Le recours aux soins à domicile, pourtant vraisemblablement important pour cette pathologie, reste non analysable, la statistique officielle (OFS – SPITEX) ne contenant pas de données au niveau du patient. L'utilisation du pool de données HomeCare-Data, qui contient des données individuelles au niveau du patient sur les soins à domicile, a été considérée. Cependant, les démarches nécessaires pour obtenir l'accès aux données devenant trop coûteuses, la décision a été prise d'y renoncer.

De même, le suivi médical en cabinet (par le médecin de famille ou le spécialiste) n'a pas pu être analysé. Seules des données des assureurs-maladies pourraient contenir ces informations; ces dernières ne sont à ce jour pas disponibles au niveau individuel. Les indicateurs de qualité des EMS ou encore les données BESA-QSys et PLAISIR pour les EMS pourraient être des sources de données complémentaires, mais sans clés d'appariement. Le rôle des proches aidants, bien que majeur dans ce diagnostic, ne peut non plus être quantifié. Ces restrictions limitent naturellement la portée des analyses en donnant une perception

<sup>54</sup> Dans le détail: 34% avec MS et CoD; 26% que CoD (dont 40% ont connu au moins une hospitalisation); 39% que MS.

partielle du besoin en soins. Il n'en demeure pas moins qu'un grand nombre d'informations pertinentes et utiles peuvent déjà être tirées des bases de données existantes.

### *Enseignements de l'analyse chiffrée*

**L'étude montre que le recours au système de soins des personnes atteintes de démence est très variable.** Si sur l'ensemble de la population de base, on recense une moyenne de 3,4 hospitalisations en 4 ans, un peu plus de 2 ans de séjour en EMS et 15 jours de séjours temporaires, complétée par une moyenne de 12 consultations ambulatoire à l'hôpital, les différences dans l'intensité du recours au système de soins sont grandes selon le parcours de soins.

On perçoit en filigrane qu'il dépend sensiblement des autres pathologies somatiques dont souffre les patients. Le nombre d'hospitalisations en quatre ans varie d'une moyenne de 0 à 6,7 entre les parcours les plus différents. On retrouve ce même schéma concernant les consultations ambulatoires à l'hôpital, qui varient entre 2 et 23 entre les parcours les plus différents. La durée moyenne des séjours en EMS est également très variable entre les trajectoires, avec des séjours de moins de 1 année à plus de 5 ans. Outre les pathologies somatiques concomitantes, on imagine que le recours à des soins à domicile et la présence de proches aidants influent sur le parcours.

**Les trajectoires les plus fréquentes** sont la domiciliation en EMS sans hospitalisation avant l'entrée (EMS1; 27,9%) suivie par la domiciliation en EMS avec 1-2 hospitalisations au total (EMS2.1; 23,1%). Les moins fréquentes sont les personnes restant à domicile, sans hospitalisation au cours des 4 dernières années de vie (DOM1; 3,3%) et à domicile avec au moins une hospitalisation psychiatrique (DOM3; 2,8%). Une sous-représentation des personnes ne recourant pas au système de soins ne peut a priori pas être exclue, puisqu'elles échappent à la MS et pourraient être sous-représentée dans la CoD. Le relevé des causes de décès par les médecins qui constatent le décès n'étant pas parfait dans la CoD, les personnes ayant été souvent hospitalisées ont statistiquement plus de chance d'être détectées dans la MS grâce à leur hospitalisation. Par conséquent, la fréquence réelle des trajectoires pourrait être différente de celle qui est observée ici. Une analyse de sensibilité ne retenant que les cas identifiés à travers la CoD (pour éviter le biais potentiels lié aux hospitalisations) a toutefois été réalisée sans que les résultats ne soient fondamentalement modifiés<sup>55</sup>.

### *Limites de l'analyse*

Les limites de l'analyse ont déjà été évoquées au fil de la discussion. Pour rappel, il s'agit du fait que:

- les informations concernant le recours au système de soins sont lacunaires (aucune information sur le recours aux soins à domicile, sur les consultations en cabinet (médecin de famille ou spécialiste), sur le recours à l'accueil de jour/nuit, ni sur le rôle joué par les proches aidants) et donne par conséquent une image partielle de la consommation de soins.
- Les personnes ne recourant pas au système hospitalier pourraient être sous-représentées, de sorte que la fréquence réelle des trajectoires pourrait être différente. Une certaine réserve est donc nécessaire dans l'interprétation des fréquences en chiffres absolus.
- Les données 2021 sont encore potentiellement affectées par un effet Covid-19 qui pourrait en théorie aussi modifier la fréquence des parcours de soins. En effet, l'étude se base sur les décès en 2021. Or en 2020, le Covid-19 a causé une importante vague de surmortalité chez les personnes âgées et en particulier parmi les plus vulnérables. Il est probable que celles-ci souffraient de pathologies somatiques (cardiaques, respiratoires, cancéreuses, etc.), avec de nombreuses hospitalisations avant leur décès. Notre population d'étude étant constituée des survivantes et survivants aux premières vagues du Covid-19, il n'est pas impossible que les trajectoires avec beaucoup d'hospitalisations (DOM2.2 et EMS2.2) soient sous-représentées, contrebalançant la deuxième limite mentionnée ci-dessus. En outre, le Covid-19 étant, en 2021, toujours l'une des principales causes de décès parmi la population âgée, notre population de base comprend 9% de décès avec Covid-19. Cela peut à son tour avoir une influence sur la composition de la population étudiée, du fait de l'année retenue. Il n'est pas clair toutefois comment celle-ci pourrait affecter les résultats.

### *Perspectives*

Les trajectoires offrent le potentiel d'explorer d'autres questions traitées ici à la marge, car elles n'étaient pas l'objet du mandat. Des questions spécifiques sur la prise en charge pourraient être approfondies, tels que les coûts, les transitions spécifiques entre contextes de soins ou encore les différences régionales dans la prise en charge. En ce qui concerne les transitions entre les contextes de soins, on peut penser ici par exemple aux hospitalisations depuis l'EMS, aux entrées en EMS depuis l'hôpital ou encore l'analyse plus fine du moment, de la fréquence et de la durée des séjours temporaires en EMS. Plus largement, on pourrait aussi imaginer étudier des transitions avec les soins palliatifs ou entre soins aigus et réadaptation, notamment la réadaptation gériatrique. Finalement, il serait intéressant de prolonger la période d'observation, bien que cela signifierait renoncer à l'analyse des consultations ambulatoires des hôpitaux (relevées depuis 2017).

Cette méthodologie développée pour l'analyse des trajectoires pourrait en outre être appliquée à l'étude d'autres pathologies. L'analyse semble particulièrement intéressante pour des

<sup>55</sup> Les caractéristiques des trajectoires-types sont en effet très similaires lors de l'analyse de sensibilité mais la taille relative des groupes change quelque peu. La trajectoire DOM1 passe de 3,3% à 5,5% lorsque l'on prend uniquement la CoD pour définir la démence alors que la

trajectoire EMS1 passe de 27,9% à 37,1%. Les autres trajectoires diminuent en importance en particulier celles avec un nombre élevé d'hospitalisations.

maladies non transmissibles nécessitant une prise en charge sur plusieurs années, tels que les maladies chroniques cardio-respiratoires, les troubles musculosquelettiques, le diabète et les cancers. Elle peut aussi être appliquée à l'étude des transitions entre les différents contextes de soins, non seulement entre l'hôpital et l'EMS comme étudié par l'Obsan déjà auparavant (Füglister-Dousse & Pellegrini, 2019; Füglister-Dousse & Pellegrini, 2021). On pourrait imaginer étudier le recours aux soins palliatifs ou les parcours entre soins aigus et réadaptation, notamment réadaptation gériatrique. Le parcours des patients ayant eu une hospitalisation psychiatrique pourrait également être décrit. Il pourrait aussi être intéressant de comparer les trajectoires de patients ayant opté pour un traitement en ambulatoire avec celles des patients ayant suivi le même traitement, mais en stationnaire.

Un dernier potentiel de l'étude réside dans la régionalisation des résultats. Les systèmes de santé cantonaux connaissent des organisations différentes, plutôt orientés sur le stationnaire ou sur l'ambulatoires. Il serait intéressant d'observer en quoi les différences d'organisation influent sur la fréquence de différents parcours-types de soins.

### *Enseignements pour la Plateforme nationale démence*

Ce projet, ambitieux et innovant, de la Plateforme nationale démence permet de tirer les enseignements suivants.

Premièrement, les sources officielles de données contiennent des informations utiles concernant les patients atteints de démence; celles-ci sont incomplètes, mais pourraient en partie être complétées par l'ajout de variables dans les bases de données existantes et/ou le recours à des bases de données privées (HCD, BESA-QSYS ou PLAISIR), moyennant l'accès à ces données et l'existence d'une clé d'appariement. De manière spécifique, l'ajout des variables de diagnostics à la SOMED et la refonte de la Statistique SPITEX en données individuelles pourrait sensiblement améliorer les informations disponibles. L'identification plus spécifique des cliniques de la mémoire dans la Statistiques des hôpitaux permettrait en outre d'avoir une meilleure vue de l'activité de dépistage. L'ambulatoire en cabinet reste à ce jour la grande lacune sur le plan statistique.

Deuxièmement, les parcours reconstitués font sens et l'on peut tirer des informations utiles d'une telle démarche. Les informations concernent en particulier la fréquence, la nature et l'intensité des différents parcours de soins. Elles permettent de mettre en lumière d'éventuelles lacunes dans la prise en charge, notamment dans les transitions entre les contextes de soins et donnent ainsi des bases chiffrées sur la base desquelles des solutions pourront être développés.

Troisièmement, les trajectoires recèlent le potentiel d'analyses complémentaires sur les interfaces entre les structures de soins et sur des enjeux régionaux, respectivement d'organisation du système de soins (voir sous *Perspectives*).

## 6 Bibliographie

- Alzheimer Suisse (2024). *Faits et chiffres 2024. Alzheimer et maladies apparentées*. Berne.
- Alzheimer Suisse et OFSP (2024). *DemCare: Recommandations pour établissements médico-sociaux. La prise en soins de personnes atteintes de démence*. Berne.
- ASSM (2018). *Directives médico-éthiques. Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*. Berne: Maison des Académies.
- BASS (2021). *Estimations de la prévalence de la démence en Suisse*. Berne: Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA.
- Ecoplan. (2013). *Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence. La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle*.
- Füglister-Dousse, S. & Pellegrini, S. (2019). *Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées. Analyse des différents types de parcours entre hôpital et EMS (Obsan Bulletin 2/2019)*. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.
- Füglister-Dousse, S. & Pellegrini, S. (2021). *Hospitalisations von Betagten im letzten Lebensjahr. Verbleib zuhause versus Aufenthalt im Alters- und Pflegeheim*. *Obsan Bulletin* 04/2021. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.
- Georges D, Rakusa E, Holtz AV, Fink A, Doblhammer G (2023). *Dementia in Germany: epidemiology, trends and challenges*. *J Health Monit* 8(3): 30–48. DOI 10.25646/11667.
- IZFG et BFH (2023). *«Gesundheit der Frauen. Bessere Berücksichtigung ihrer Eigenheiten: Grundlagenbericht für den Postulatsbericht Fehlmann Rielle 19.3910»*. Berne: Interdisziplinäres Zentrum für Geschlechterforschung (IZFG) der Universität Bern und Berner Fachhochschule (BFH), Département Gesundheit, F&E Pflege.
- Longchamp, C., Aebersold, M., Ratelband-Pally, S.-M., Rousselot, B., & gfs.bern. (2004). *Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Kurzbericht für die Schweiz*. Alzheimervereinigung, Yverdon-les-Bains.
- Merck & Co., Inc. (2024). *Le manuel MSD. Version pour professionnels de la santé*. Rahway, New Jersey, USA.
- Obsan (2024a), Indicateur «Espérance de vie» (en ligne). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé. [https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/\\_001](https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/_001)
- Obsan (2024b), Indicateur «Durée de séjour en EMS» (en ligne). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé. [https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/\\_083](https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/_083).
- OFS (2020). *CIM-10-GM 2021 Index systématique – Version française*. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique.
- OFS (2019). *Statistique des causes de décès. La mortalité en Suisse et les principales causes de décès, en 2016*. Actualités OFS. Neuchâtel.
- Panczak R, Luta X, Maessen M, Stuck AE, Berlin C, Schmidlin K, Reich O, von Wyl V, Goodman DC, Egger M, Zwahlen M, Clough-Gorr KM (2017). *Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland: Small-area Analysis Using Insurance Claims Data*. *Med Care* 55(2).
- Savaskan, E., Georgescu, D., Becker, S., Benkert, B., Blessing, A., Bürge, M., Felbecker, A., Hatzinger, M., Hemmeter, U. M., Hirsbrunner, T., Klöppel, S., Latour Erlinger, G., Lornsen, F. J., Theofanis Ngamsri, T., Peter, J., Schlögl, M., Sollberger, M., Verloo, H., Vögeli, S. & Zúñiga, F. (2024). *Empfehlungen für die Diagnostik und Therapie der Behavioralen und Psychischen Symptome der Demenz (BPSD)*. *PRAXIS* 2024; 113 (2): 34–43.
- Wellens, NIH., Barman, PO. & Oetli A. (2022). *Trajectoires de soins: appairer des données cliniques et démographiques pour illustrer des parcours dans le système de santé*, Lausanne: Statistique Vaud & Direction générale de la santé





Konferenz der kantonalen Gesundheits-  
direktorinnen und -direktoren  
Conférence des directrices et directeurs  
cantonaux de la santé  
Conferenza delle direttrici e dei direttori  
cantionali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

**Eidgenössisches Departement des Innern EDI**  
**Département fédéral de l'intérieur DFI**  
**Dipartimento federale dell'interno DFI**



Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine gemeinsame Institution von Bund und Kantonen.  
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution commune de la Confédération et des cantons.  
L'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) è un'istituzione comune della Confederazione e dei Cantoni.