



Projet 1.1 : Information et sensibilisation de la population

Contexte

Les personnes atteintes de démence devraient rester intégrées aussi longtemps que possible dans leur environnement social. Notre société n'y est toutefois pas prête. La population suisse ne connaît pas encore suffisamment cette maladie et la façon de la gérer. C'est ici qu'intervient la campagne d'information et de sensibilisation. « La démence peut toucher tout le monde » transmet des connaissances et lève des tabous.

Objectifs & méthode

- La population a une meilleure connaissance des pathologies de la démence.
- Elle connaît les multiples facettes de la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées.
- Les préjugés et les blocages sont éliminés.
- Groupe-cible principal : Tranche d'âge des 40+ ayant une affinité pour les thématiques sanitaires
- La campagne prévoit quatre phases :
- Sensibiliser - mobiliser - honorer - normaliser

Mesures

- Site MEMO-INFO.CH en trois langues
- Campagne grand public (affiches, annonces, internet, réseaux sociaux)
- Campagnes des multiplicateurs via des réseaux locaux et régionaux
- Campagne TV
- Campagne en ligne
- Exploitation d'un blog

Résultats atteints

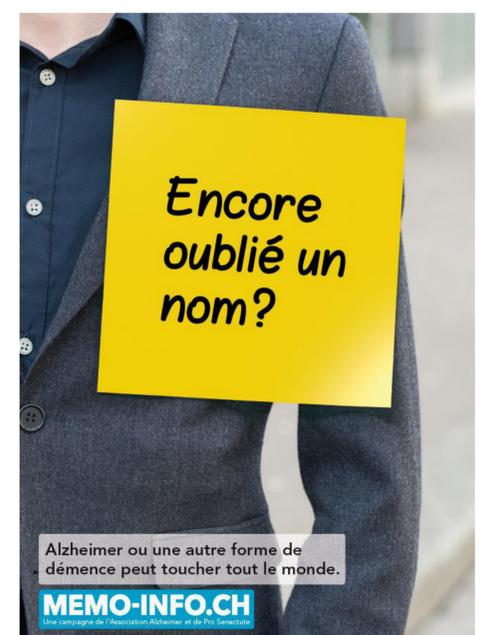
Sensibilisation

- MEMO-INFO.CH sert de premier point de contact pour les personnes concernées et les proches
- Prise de conscience
- La population suisse se préoccupe de cette thématique

Perspectives

Mobilisation

- Faire appel à la solidarité et mieux intégrer les personnes atteintes de démence
- Éliminer les préjugés et les blocages.
- Motiver les personnes concernées et leurs proches à agir.





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

Direction du projet Swiss Memory Clinics

complétée par un délégué provenant de chacune de ces organisations :
Société professionnelle suisse de gériatrie, Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée,
Société suisse de neurologie, Association suisse des neuropsychologues

Contexte

En cas de signes et symptômes de démence, un test de détection et un diagnostic effectués à temps peuvent apaiser les angoisses de la personne concernée et l'incompréhension de l'entourage tout en encourageant l'implication de l'intéressé dans sa maladie.

Un diagnostic de démence complet est généralement effectué dans une clinique de la mémoire (consultation concernant la mémoire). L'association Swiss Memory Clinics (SMC), en sa qualité d'organisation faîtière suisse de ces institutions, figure donc à la tête de ce projet, et travaille en étroite collaboration avec des organisations apparentées.

Objectifs

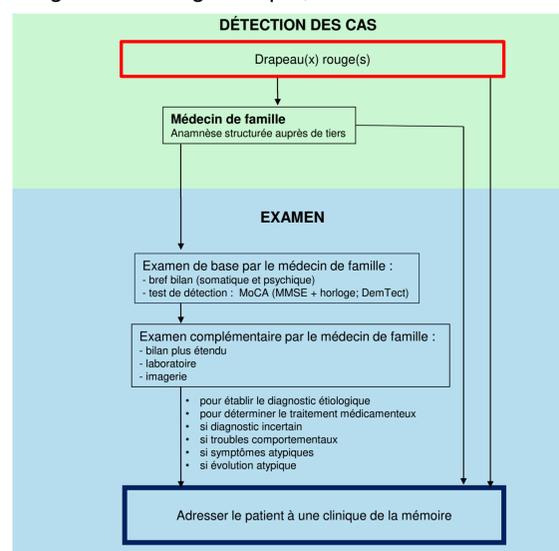
- Améliorer en continu la capacité des fournisseurs de prestations à détecter rapidement une démence et à (faire) procéder au diagnostic étape par étape
- Faire en sorte que toute personne chez laquelle on suspecte une démence ait accès, près de chez elle, à un centre dûment qualifié pour procéder au diagnostic de façon appropriée
- Mettre en place et développer un réseau de centres de compétences régionaux pour assurer cet accès au diagnostic
- Développer et faire reconnaître les normes de qualité permettant de diagnostiquer une démence

Résultats atteints / produits

- Concept de perfectionnement approuvé
- Développement de 12 normes de qualité

1. Processus diagnostique, médecin de famille et clinique de la mémoire
2. Anamnèse
3. Analyse de l'autonomie dans les actes du quotidien
4. Behavioral and Psychological Symptoms of dementia (BPSD)
5. Test des capacités cognitives
6. Examen somatique
7. Analyse de sang, d'urine et du liquide céphalorachidien
8. Imagerie structurale
9. Examen de médecine nucléaire
10. Génétique
11. Autres examens
12. Psychopathologie

Algorithme diagnostique, médecin de famille



Résultats attendus / produits

- Version approuvée de ces normes en français et en allemand
- Établissement du label « recommandé par SwissMemoryClinics » pour les cours de formation continue
- Renforcement de l'offre de SMC : placement, dans les manifestations ou les cercles de qualité de la région, d'intervenants présentant les cliniques de la mémoire

Projet 3.4 «Soins appropriés à la démence dans les hôpitaux et cliniques»

Stratégie nationale en matière de démence 2014–2019



Contexte du projet

Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de démence va encore augmenter. Les séjours à l'hôpital en raison d'un diagnostic principal de démence sont plutôt rares. Mais la prise en charge de patients atteints de démence qui sont hospitalisés en raison d'autres affections ou d'infirmités place les établissements devant des défis importants. Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence et en concertation avec l'OFSP, H+ a étudié la situation dans les hôpitaux suisses de soins aigus, les institutions psychiatriques et les cliniques de réadaptation.

Objectif du projet et méthode

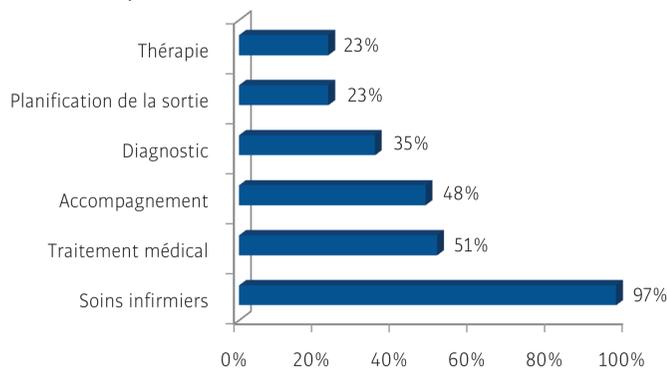
Un état des lieux a été dressé sur la base d'une enquête auprès des membres de H+. Les hypothèses de départ étaient les suivantes.

Les patients atteints de démence:

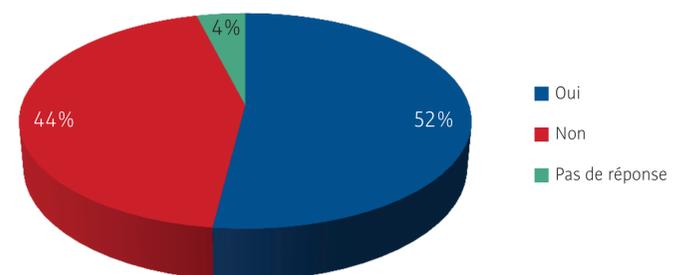
- requièrent davantage de temps et de travail
- nécessitent une filière de soins spécifique
- risquent de voir leur état se péjorer, en particulier si la démence n'est pas identifiée

Résultats de l'enquête

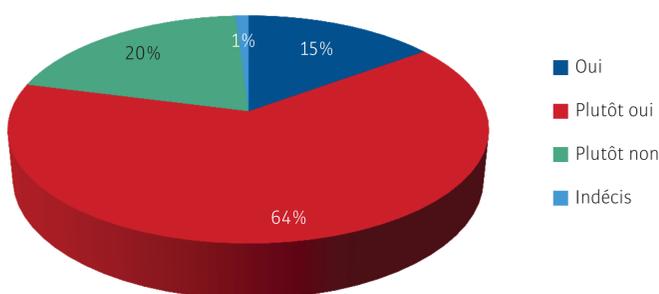
Plus de temps / intensité pour



Filière démence



En situation de prodiguer des soins appropriés à la démence

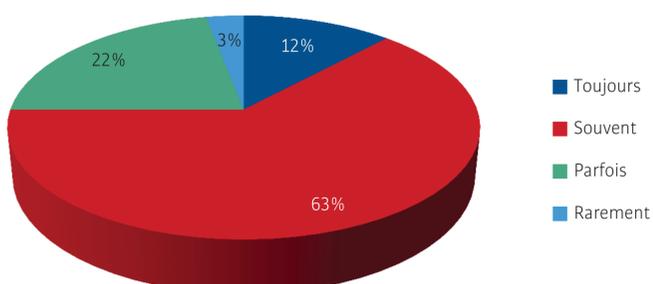


Résultat du traitement (auto-déclaration)

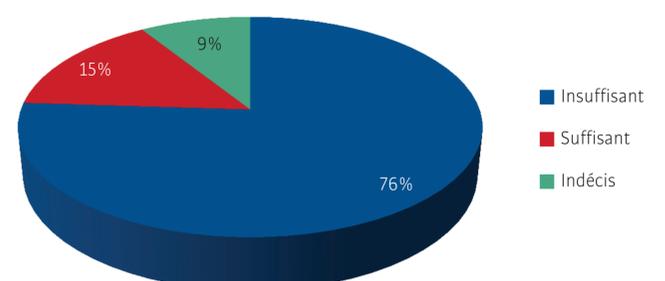
	Avec filière spécifique à la démence:	Sans filière spécifique à la démence:
meilleur état	65 %	40 %
moins bon état	9 %	32 %
stable	26 %	28 %

Domaines d'action

Bonne solution à la sortie



Financement / Indemnisation



Synthèse

Les hôpitaux et les cliniques qui disposent d'une filière spécifique pour les patients atteints de démence sont déjà sur la bonne voie pour le traitement et l'accompagnement de ces patients. Les répondants indiquent que les soins aux personnes atteintes de démence requièrent beaucoup de temps. Ils estiment qu'il y a matière à agir en particulier sur les axes suivants: le financement, le recrutement de personnel qualifié spécialisé dans la prise en charge et le traitement de ce groupe de patients, ainsi que la formation du personnel des hôpitaux et des cliniques en général. Les infrastructures doivent également être améliorées un peu partout.

Direction de projet:

Stefan Berger, responsable technique Politique de la santé, H+ Les Hôpitaux de Suisse, stefan.berger@hplus.ch; www.hplus.ch



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

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

« Box démence – un entraînement cognitif pour tous les cas »

Contexte

Le nombre croissant de personnes atteintes de démence représente un défi pour les établissements médico-sociaux, et de plus en plus aussi pour les institutions pour personnes handicapées. Pour tenir compte, dans l'élaboration du projet 3.5, des différents acteurs impliqués, le projet est divisé en quatre parties. Il est accompagné par le groupe de pilotage des deux associations CURAVIVA Suisse (Domaine spécialisé personnes âgées, Domaine spécialisé adultes avec handicap) et INSOS Suisse (Domaine cadre de vie).

Objectif & méthode

La priorité porte sur l'adaptation des infrastructures et des processus thérapeutiques et aux besoins dans les soins et l'accompagnement stationnaire de longue durée.

Sous-projet 1 : Accompagnement des personnes atteintes de démence

Étude approfondie de la littérature spécialisée sur la notion d' « accompagnement ».

Sous-projet 2 : Architecture pour les personnes atteintes de démence dans les soins de longue durée

Recherche systématique sur cette thématique dans l'espace germanophone. La documentation doit montrer les éléments architectoniques auxquels il faut être attentif en matière d'aménagements intérieurs et extérieurs.

Sous-projet 3 : Approches, concepts, modèles et projets

Recherche systématique ayant pour but de montrer, sans juger, quels concepts et modèles existent et sont appliqués pour l'accompagnement et les soins des personnes atteintes de démence.

Sous-projet 4: Exemples de bonnes pratiques

Au moyen d'une grille uniforme et d'exemples tirés de la pratique, les organisations enregistrent en ligne, sous forme de « bonnes pratiques » leurs propres concepts, offres, etc. en matière d'accompagnement de la démence et les mettent à disposition des personnes intéressées.

Résultats obtenus / produits

Sous-projet 1 : achevé

La Haute école spécialisée bernoise (BFH) a été chargée d'effectuer une recherche dans la littérature spécialisée. Le rapport final est disponible depuis septembre 2016. Il montre que la recherche dans la littérature spécialisée à elle seule ne suffit pas à définir la notion d' « accompagnement ». Il est judicieux de mener d'autres études, qui devraient toutefois être lancées dans le cadre d'un nouveau projet. Dans un deuxième temps, il faudrait définir ce qu'est un accompagnement pertinent de la démence dans les institutions de long séjour.

Résultats attendus / produits

Box démence

Les résultats des sous-projets 2 à 4 sont publiés en ligne au moyen d'un « box démence » sur le site internet de CURAVIVA Suisse. L'élaboration des contenus se termine à fin juin 2017 ; ils seront ensuite traduits en français. La « box démence » sera mise en ligne en septembre 2017 et promue au moyen du message « **Box démence – du brainfood pour tous les cas** ».



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



Projet 5.1 : Ancrage de directives éthiques pour traiter et accompagner les personnes atteintes de démence

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

Direction du projet

Académie suisse des sciences médicales (ASSM)

Société suisse de gérontologie (SSG)

Contexte

L'évolution d'une démence est imprévisible et dure souvent plusieurs années. L'incapacité de discernement à un stade avancé, les troubles comportementaux liés à la maladie, la charge qui incombe aux proches ou les défis que représente l'accompagnement des malades peuvent conduire à des difficultés dans la prise de décisions et à questionnements éthiques.

Mettre en place des directives éthiques permet de préserver les droits de la personne, en particulier le droit de la protection de l'adulte, dans les différentes structures de prise en charge (ambulatoire et stationnaire) et de soutenir les professionnels impliqués au niveau médico-thérapeutique et socio-éducatif.

Les recommandations de mise en œuvre contribuent à l'application des directives sur le terrain.

Objectif & méthode

Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.

Volet géré par l'ASSM :

- élaboration des directives par un groupe de travail interprofessionnel
- implication d'experts externes
- prise en compte des avis donnés par les parties prenantes intéressées (consultation publique)

Volet géré par la SSG :

- table ronde interprofessionnelle qui réunit des experts représentant les domaines où les directives devraient être appliquées.
- élaboration de compléments pour les domaines non-médicaux
- recommandations de mise en œuvre sur le terrain

Résultats atteints / produits

Volet géré par l'ASSM :

Version provisoire des directives « Traitement et prise en charge des personnes atteintes de démence » qui s'adressent aux médecins prête pour la consultation publique (du 1^{er} juin au 31 août 2017)

Volet géré par la SSG :

Instauration du groupe de travail chargé d'élaborer des ajouts ciblant les domaines non-médicaux et des recommandations de mise en œuvre sur le terrain

Résultats attendus / produits

Volet géré par l'ASSM :

Publication de la version définitive des directives « Traitement et prise en charge des personnes atteintes de démence » qui s'adressent aux médecins, aux soignants et autres thérapeutes

Volet géré par la SSG :

Publication des contenus ciblés sur les domaines non-médicaux et des recommandations de mise en œuvre sur le terrain

Volet géré par l'ASSM et la SSG : esquisse de l'évaluation



Projet 6.1 : Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

Direction du projet

Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SPPA) et
Association Médecins de famille et de l'enfance Suisse

Contexte

Ce projet est axé sur les soins de base. Intitulé « Développement de recommandations dans les domaines du dépistage précoce, du diagnostic et du traitement pour les soins de base », il vise à 1. vérifier la qualité des critères d'indication et des instruments d'examen permettant la détection précoce d'une démence et encourager leur utilisation 2. assurer la qualité des entretiens de communication (annonce) du diagnostic ainsi que du traitement pharmacologique et non médicamenteux.

Des représentants de la Société suisse de psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée (SPPA) et de l'association professionnelle Médecins de famille et de l'enfance Suisse développent des recommandations pour les soins de base, en collaboration avec des organisations partenaires.

Objectif & méthode

L'objectif est d'élaborer des recommandations pour les traitements de la démence dans les soins de base.

Méthodologie : prendre contact avec des organisations partenaires et analyser les besoins ; procéder à une recherche dans la littérature spécialisée ; réaliser l'harmonisation avec d'autres sous-projets ; présenter la coordination

Résultats atteints / produits

- Rencontre avec des organisations partenaires et analyse écrite des besoins pour les soins de base
- Rencontre avec sous-projet 3.1 pour l'harmonisation entre soins de base de soins spécialisés
- Recherche dans la littérature spécialisée - se poursuit



Thèmes principaux identifiés de l'analyse des besoins

- a) Dépistage précoce, définir et reconnaître les « drapeaux rouges » – identifier les points de contact
- b) Diagnostic : meilleures connaissances dans les soins de base, harmonisation médecins de famille/spécialistes, conception uniforme des possibilités diagnostiques et thérapeutiques pour toutes les personnes concernées
- c) Possibilités thérapeutiques : faire connaître les traitements non-médicamenteux et médicamenteux, développer plus d'offres thérapeutiques (surtout non-médicamenteuses)
- d) Interdisciplinarité : promouvoir le réseautage, la coordination, la transparence
- e) Thèmes éthiques : droit au diagnostic et à une thérapie, aussi pour les groupes de patients « oubliés » (trisomie 21, migrants entre autres), directives anticipées, placement à des fins d'assistance, thèmes APEA)
- f) Formation initiale et continue pour toutes les catégories professionnelles : meilleure coordination, transparence, disponibilité et financement
- g) Assurer le financement des offres et des prestations

Résultats attendus / produits

- Publication de recommandations thérapeutiques pour les soins de base

Contact: ulrich.hemmeter@gd-kpdw.sg.ch

Organisations partenaires:

Société suisse de médecine interne générale (SSMIG); Swiss Memory Clinics (SMC); Société professionnelle suisse de gériatrie (SPSG); Association Alzheimer Suisse; Société professionnelle suisse de gérontopsychologie (SPGP); Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI); Sociétés académiques de l'Association pour les sciences infirmières (APSI) soins en psychiatrie et soins dans le domaine de la gérontologie; INSOS; Curaviva

Partenaires contactés, qui n'ont pas encore donné de réponse: Pro Senectute; Schweizerischer Verband medizinischer Praxis; Assistentinnen SVA/Association Romande des Assistantes Médicales (ARAM); Association suisse des services d'aide et de soins à domicile



Projet 8.1 : Monitoring de la prise en charge : set d'indicateurs en ligne (sous-projet)

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

Direction du projet

Office fédéral de la santé publique

Contexte

En Suisse, il n'existe aucun recueil systématique de données représentatives concernant la démence et, en particulier, les offres de prise en charge. Ces informations sont pourtant essentielles pour cerner les lacunes en la matière. La stratégie nationale en matière de démence prévoit donc la mise en place d'un monitoring.

Les mesures prises dans ce projet permettent de répondre aux requêtes exprimées dans la motion Steiert (09.3509) « Pilotage de la politique en matière de pathologies de la démence I. Elaborer les bases requises ».

Objectif & méthode

Le monitoring livre régulièrement, sous la forme d'un set d'indicateurs en ligne, des données concernant :

- l'épidémiologie et les besoins de prise en charge
- les offres de prise en charge
- l'estimation des coûts

Il se base sur différentes statistiques : la statistique de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, la statistique médicale des hôpitaux, la statistique des institutions médico-sociales (SOMED) et la statistique des causes de décès. Les données issues des relevés MARS et BAGSAN, une fois disponibles, seront également prises en compte.

Est également analysée la question du recours à d'autres données, notamment des indicateurs de qualité des établissements médico-sociaux et des services d'aide et de soins à domicile, qui sont en cours de développement, et, par la suite, des données émanant des cliniques de la mémoire.

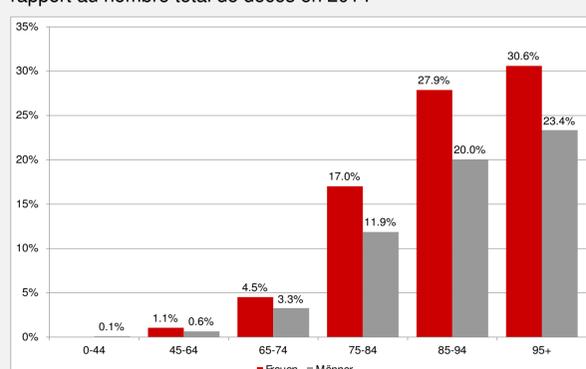
Résultats atteints / produits

- Étude de faisabilité
- Fiches d'information
 - Patients atteints de démence en milieu hospitalier
 - Décès liés à un diagnostic de démence établi

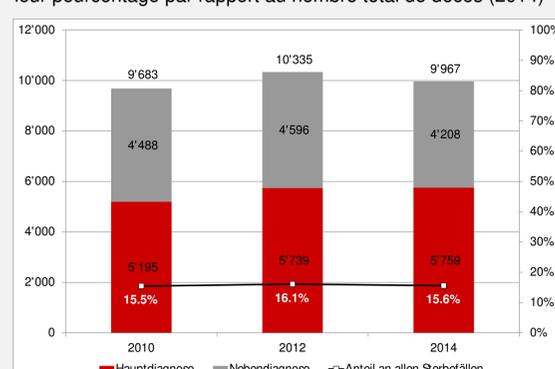
Résultats attendus / produits

- Analyse concernant le recours aux indicateurs de qualité médicaux
- Publication d'autres fiches d'information

Pourcentage des décès avec diagnostic de démence établi par rapport au nombre total de décès en 2014



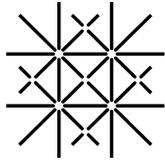
Nombre de décès avec diagnostic (principal ou secondaire) de démence établi et leur pourcentage par rapport au nombre total de décès (2014)



Source : OFS, Statistique sur les causes de décès



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



Universität
Basel

Universitäres Zentrum für
Hausarztmedizin beider Basel

felixplatterspital
Universitäre Altersmedizin und Rehabilitation

Projet 8.1 : Monitoring de la prise en charge : General Practitioners Dementia Report Switzerland (sous-projet)

Direction du projet

Centre universitaire de médecine de famille des deux Bâle *
Centre universitaire de gériatrie et de réadaptation, Hôpital Felix Platter, Bâle

* Ce projet est soutenu par tous les instituts universitaires de médecine de famille suisses (Berne, Genève, Lausanne, Lucerne, Zurich).

Contexte

Il est prouvé que les cas de démence sont détectés relativement tard, ce qui nuit à l'accompagnement et au traitement des personnes concernées. Cela pèse également sur leur qualité de vie et celle de leurs proches. Dans le cadre de sa stratégie nationale en matière de démence, la Suisse vise notamment à permettre un diagnostic en temps utile des dysfonctionnements cérébraux chez les personnes âgées. Les médecins de famille entretiennent un contact régulier avec leurs patients. Ils jouent donc un rôle central dans la détection et le traitement de dysfonctionnements cérébraux éventuellement liés à une démence naissante. La Suisse ne dispose pas de données concernant la procédure suivie pour détecter précocement une démence, l'accompagnement et le traitement préconisés après la pose du diagnostic ou l'attitude des médecins de famille par rapport au dépistage précoce des dysfonctionnements cérébraux.

Objectif & méthode

L'**objectif** est d'évaluer, via une enquête menée au niveau national, la manière dont les médecins de famille identifient la démence ainsi que leur position vis-à-vis de la détection précoce de cette pathologie. Il s'agit de définir les facteurs incitant les médecins de famille à procéder ou à renoncer à une détection précoce de la démence. Il s'agit également d'analyser l'offre et la demande, d'une part, par rapport aux prestations de service en termes de diagnostic, de traitement et d'accompagnement et, d'autre part, en termes de formation initiale, postgrade et continue du point de vue des médecins de famille.

Une **étude transversale** est menée en juin 2017 via un sondage en ligne auprès des médecins de famille. Tous les membres de l'association Médecins de famille et de l'enfance Suisse (mfe) sont invités par courriel à y prendre part (n = env. 6000). Répondre aux 69 questions posées prend entre 12 et 15 minutes.

Il est prévu de réitérer ce sondage dans 2 ou 4 ans pour pouvoir mettre en lumière des changements dans une **étude longitudinale**.

Résultats atteints / produits

- Prospection auprès d'organisations partenaires/d'experts
- Recherche de la littérature sur les questionnaires existants
- Élaboration du questionnaire
- Mise au point avec la commission d'éthique
- Traduction du questionnaire de l'allemand vers le français et l'italien
- Rédaction de l'information donnée par courriel aux membres de mfe
- Sondage transféré dans WEPI (questionnaires en ligne pour épidémiologistes et professionnels de santé)

Résultats attendus / produits

Rapport de vulgarisation (début 2018)

Fiches d'information (début 2018)

Présentations / Teacher's Teaching (fin 2017, début 2018)

Publication dans un magazine spécialisé (fin du 1^{er} semestre 2018)

Contact : stephanie.giezendanner@unibas.ch, klaus.bally@unibas.ch, andreas.monsch@fps-basel.ch
Informations : <https://ihamb.unibas.ch/forschungsprojekte/laufend.html>



Projet 9.1 : Renforcement de l'échange entre les chercheurs et les utilisateurs

Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019

Direction d'une partie du projet

Réseau Démence des deux Bâle

Contexte

Ce sont les professionnels œuvrant sur le terrain qui peuvent optimiser la qualité de la prise en charge des personnes concernées. Il faut donc qu'ils aient facilement accès aux résultats de la recherche. Un sondage *ad hoc* est donc en cours pour évaluer les besoins en termes de savoir et de transfert des connaissances chez les membres du réseau Démence des deux Bâle (NwD) travaillant dans les soins, l'accompagnement, les affaires sociales ou la médecine.

Le sondage est mené auprès des organisations affiliées au réseau. Il s'adresse au personnel de la direction des homes et des unités de soins.

Objectif & méthode

Obtenir des données sur les besoins effectifs des personnes travaillant sur le terrain au niveau des connaissances et du transfert du savoir-faire de la recherche à la pratique.

À cet effet, le sondage comprenait trois volets :

1. Partie quantitative (outil en ligne)
2. Partie qualitative (entretiens individuels)
3. Ateliers (échanges entre professionnels)

Les résultats obtenus sont pris en compte dans la planification des activités du réseau ainsi que dans la mise en place et les contenus des différents canaux d'information (plate-forme Internet, conférences, formation continue et perfectionnement).

Résultats atteints

- Volets 1 et 2 du sondage terminés
- Évaluation des données achevée
- Discussion des résultats au sein du comité du réseau
- Réflexions sur la mise en œuvre, la hiérarchisation et l'intégration de ces résultats dans les activités du réseau

Résultats attendus

- Présentation des résultats aux membres du réseau sous une forme appropriée
- Planification du 3^e volet du sondage dans le cadre d'une rencontre thématique, fin octobre 2017
- Mise en œuvre des résultats sur le terrain et intégration des données acquises dans différents sous-projets.