



Vers une meilleure compréhension de la trajectoire de soins de santé des personnes atteintes de démence



Avec le financement de
Agence de la santé publique du Canada Public Health Agency of Canada



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77479-251-3 (PDF)

© 2024 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Vers une meilleure compréhension de la trajectoire de soins de santé des personnes atteintes de démence*. Ottawa, ON : ICIS; 2024.

This publication is also available in English under the title *A Step Toward Understanding Health Care Trajectories of People Living With Dementia*. ISBN 978-1-77479-250-6 (PDF)

Table des matières

Remerciements	4
À propos de ce rapport	5
Des aidants naturels et des dispensateurs de soins relatent leurs expériences.	7
Introduction	10
La démence au Canada.	10
Principaux résultats	12
Le rôle des médecins de famille dans les soins liés à la démence.	12
Trajectoires de soins de santé	16
Pleins feux sur le Québec : Validation d'un algorithme pour identifier les personnes de 65 ans et plus vivant dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) au moyen du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)	18
Prestation de services à domicile (groupes 1 et 2).	22
Transition vers les soins de longue durée après avoir reçu des services à domicile (groupe 2)	25
Transition vers les soins de longue durée sans avoir reçu de services à domicile (groupe 3)	28
À la maison sans services à domicile (groupe 4)	29
Rôle des hospitalisations dans les trajectoires de soins de santé	31
Personnes atteintes de démence en soins de longue durée	36
Pleins feux sur la Colombie-Britannique : Prévalence de la démence en Colombie-Britannique selon les conditions de vie, et utilisation des services de santé avant et après la transition vers un établissement de soins de longue durée	37
Pleins feux sur l'Ontario : Les coûts excédentaires des soins de santé attribuables au traitement de la démence	41
Conclusion	46
Annexes	47
Annexe A : Méthodologie	47
Annexe B : Données supplémentaires	51
Annexe C : Texte de remplacement pour les figures	54
Références	60

Remerciements

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) souhaitent remercier les nombreuses personnes et organisations qui ont contribué par leurs travaux à la réalisation du présent rapport.

Aidants naturels et dispensateurs de soins

Wendy Wu, aidante naturelle

Susan Palijan, aidante naturelle

Sharla Cadwell, infirmière à domicile

David Hood, médecin de famille et aidant naturel

Bureau du médecin-hygiéniste provincial de la Colombie-Britannique

Priscila Casari

Fernanda Ewerling

Andrea Olmstead

Xibiao Ye

Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Katie Dover

Stacey Fisher

Douglas Manuel

Institut national de santé publique du Québec

Claire Godard-Sebillotte

Sonia Jean

Victoria Massamba

Louis Rochette

Aboubacar Sidibe

Isabelle Vedel

Notez que les analyses et les conclusions figurant dans le présent document ne reflètent pas nécessairement les opinions des personnes ou des organisations mentionnées ci-dessus.

L'ICIS tient à remercier également les nombreuses personnes de l'ICIS et de l'ASPC qui ont participé à la production du rapport.

À propos de ce rapport

Le rapport approfondit le contenu présenté dans la publication de l'ICIS [La démence au Canada](#) (2018) et se focalise sur les trajectoires de soins de santé des personnes de tous âges qui sont atteintes de démence. Il est le fruit d'un projet collaboratif entre l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) visant à soutenir la mise en œuvre de la [stratégie nationale sur la démence](#) dans le cadre de l'[Initiative de surveillance accrue de la démence](#).

Le rapport puise dans de nombreuses banques de données de l'ICIS pour examiner les caractéristiques cliniques, les facteurs liés à l'aidant naturel et les facteurs sociodémographiques des personnes atteintes de démence ainsi que leur trajectoire de soins de santé, en privilégiant les données sur les services à domicile et les soins de longue durée. L'analyse suit un groupe de personnes atteintes de démence pendant les 5 années suivant leur premier enregistrement de démence pour décrypter leurs interactions avec les systèmes de santé du Canada. Nous examinons les données de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique, provinces qui disposent d'informations presque complètes sur une vaste gamme de services de santé. Consultez l'[annexe A : Méthodologie](#) pour en savoir plus.

Voici les **principaux résultats** :

- Les deux tiers des personnes atteintes de démence (67 %) ont vu leur affection consignée pour la première fois lors d'une consultation avec un médecin de famille ou un omnipraticien. Les médecins de famille jouent un rôle crucial dans différents aspects des soins liés à la démence, mais ils ne se sentent pas tous bien outillés pour prendre en charge les soins liés à la démence dans la collectivité.
- Les personnes atteintes de démence suivent différentes trajectoires de soins de santé, selon leurs besoins et le soutien offert. Les 4 principales trajectoires sont décrites dans ces pages.
- Les services à domicile financés par l'État ont fait partie de la trajectoire de plus de la moitié des personnes atteintes de démence (58 %), et près de la moitié d'entre elles ont par la suite été admises dans un établissement de soins de longue durée.
- Les aidants naturels de personnes atteintes de démence sont par ailleurs plus susceptibles d'exprimer des sentiments de détresse, de colère ou de dépression que les aidants naturels de personnes non atteintes de démence.
- Les facteurs liés à l'aidant naturel, la détérioration de l'état de santé de la personne atteinte de démence et les facteurs sociodémographiques se conjuguent pour mener à l'arrêt des services à domicile financés par l'État en faveur d'une admission en soins de longue durée.
- Tout juste moins d'une personne atteinte de démence sur 10 a transitionné vers un établissement de soins de longue durée sans avoir reçu de services à domicile financés par l'État au préalable. Pour ce groupe, le délai entre le premier enregistrement de démence et la transition vers un établissement de soins de longue durée était d'environ 11 mois de

moins que pour le groupe qui avait reçu des services à domicile. Les personnes de ce groupe pourraient toutefois avoir reçu d'autres services, comme des services à domicile de courte durée, des services en résidence ou des services privés, ou encore des soins prodigués par un aidant naturel.

- Au moins une personne sur 4 atteinte de démence dans notre étude n'avait pas bénéficié de services à domicile financés par l'État et n'était pas dans un établissement de soins de longue durée pendant la période analysée. Les personnes de ce groupe étaient plus susceptibles de vivre dans des quartiers à revenu élevé, étaient légèrement plus jeunes et affichaient aussi l'un des taux d'hospitalisation les moins élevés.
- 60 % des personnes atteintes de démence ayant été transférées en soins de longue durée avaient été hospitalisées dans les 3 mois précédents. Toutefois, seulement 12 % ont été hospitalisées dans les 3 mois suivant leur admission en soins de longue durée.
- Les personnes atteintes de démence et présentant un problème concomitant de santé mentale ou d'utilisation de substances ont de la difficulté à obtenir des services à domicile et à faire la transition vers un établissement de soins de longue durée.

Il est important de prendre connaissance des **facteurs qui contribuent à l'interprétation des résultats** présentés dans le rapport :

- La démence étant une affection chronique complexe qui se manifeste par une variété de symptômes, les cas de démence ne sont pas toujours déclarés et enregistrés uniformément dans les bases de données de l'ICIS. Il est donc impossible de distinguer les différents types de démence dans la plupart des bases de données de l'ICIS. De plus, il n'a pas été possible d'explorer les troubles cognitifs légers en raison des difficultés à codifier ce problème de santé.
- L'ICIS recueille des données sur les demandes de remboursement des médicaments, les établissements de soins de longue durée et les services à domicile financés par l'État uniquement. L'analyse se concentre sur les services à domicile de longue durée, en particulier pour les personnes qui habitent un logement privé.
- L'analyse inclut des données recueillies durant la pandémie de COVID-19. La pandémie a eu des conséquences importantes sur l'utilisation des soins de santé et, par conséquent, sur les services que les personnes ont reçus pendant cette période et leurs résultats pour la santé^{1,2}. Par exemple, nous savons que les résidents des établissements de soins de longue durée ont été touchés de façon disproportionnée par les infections à la COVID-19 et les décès associés³. La pandémie pourrait aussi avoir eu un effet sur la collecte de données.

Nous espérons que ce rapport saura guider la planification et la prestation des services en faisant la lumière sur les besoins et les difficultés des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels dans différents milieux de soins. Les résultats peuvent aussi servir de point de départ pour des analyses ultérieures, à mesure que la qualité et la disponibilité des données s'amélioreront.

Des aidants naturels et des dispensateurs de soins relatent leurs expériences

Les aidants naturels — aussi appelés proches aidants, soignants naturels, soignants non professionnels ou partenaires de soins — sont des membres de la famille (conjoint, enfants, belle-famille, etc.), des amis ou des voisins qui fournissent des soins à une personne atteinte d'une affection ou en situation de handicap.

Au Canada, les aidants naturels de personnes atteintes de démence aident aux soins de santé généraux et à la surveillance de la santé de leur proche, comme la gestion des médicaments et la prise de rendez-vous (68 %), des finances (66 %), des activités de la vie quotidienne comme l'alimentation, l'habillage et les soins personnels (59 %), et du transport (56 %)⁴. Ils doivent souvent jongler avec de nombreuses responsabilités (travail, études, éducation des enfants) tout en prenant soin de la personne atteinte de démence. Bien souvent, les aidants naturels ne reçoivent pas de soutien en bonne et due forme ni de rémunération. Malgré ces difficultés, leurs expériences présentent tout de même de nombreux aspects positifs⁵.

Les résultats indiqués dans le rapport sont illustrés par le témoignage de 4 aidants naturels et professionnels de la santé qui ont pris ou prennent soin de personnes atteintes de démence. Dans le cadre d'entrevues structurées, ils nous ont raconté leurs expériences en insistant sur le rôle crucial des aidants naturels et l'importance de mieux les soutenir. Ils nous ont parlé de leur participation à tous les aspects de la vie d'une personne atteinte de démence, qu'il s'agisse notamment des activités du quotidien ou de l'accès aux services de soins de santé requis.

Aidants naturels et professionnels de la santé qui nous ont raconté leur vécu

Une fois à la retraite, **Wendy Wu** est devenue l'aidante principale de ses beaux-parents, maintenant décédés, qui tous deux étaient atteints de démence et présentaient de multiples comorbidités. La famille fournissait la plupart des soins, et les services à domicile étaient limités. Son beau-père a été admis dans une résidence avec services quand ses soins se sont complexifiés. Wendy compare son expérience d'aidante d'une personne atteinte de démence à « être jetée à la mer et devoir apprendre à nager ». Elle est d'origine est-asiatique et vit dans une région métropolitaine de l'Ontario.

Susan Palijan étudie à temps partiel à l'université, travaille à temps plein et est l'aidante principale de son père, qui est atteint de démence et a de longs antécédents de problèmes de santé mentale et d'utilisation de substances. Bien que Susan soit l'aidante principale, sa sœur est également très présente pour les soins. Leur père a été hospitalisé plus de 8 fois en 18 mois. Ses besoins sont de plus en plus complexes, mais il refuse de recevoir des services à domicile ou d'être admis dans un établissement de soins de longue durée. Susan reçoit très peu d'aide de l'extérieur et doit donc composer avec la stigmatisation et le manque de coordination des services pour traiter la démence et les autres maladies de son père. Elle vit dans une région urbaine de l'Ontario.

Sharla Cadwell est infirmière autorisée, spécialiste des soins des plaies et gestionnaire de cas. Depuis 10 ans, elle coordonne les services à domicile offerts dans 2 collectivités rurales tout en s'occupant d'une clinique spécialisée dans le traitement de la circulation des jambes affiliée à Services de santé de l'Alberta. Elle travaille directement avec les clients des services à domicile — y compris des personnes atteintes de démence, les membres de leur famille et leurs aidants naturels — en évaluant leurs besoins, en coordonnant les services à domicile requis et en offrant directement des soins cliniques. En tant que dispensatrice de soins en milieu rural, Sharla explique devoir souvent « être créative » pour arriver à trouver pour ses clients des services de soins spécialisés souvent offerts à plusieurs heures de route de leur domicile. Sharla vit en région rurale dans le nord de l'Alberta.

David Hood est un médecin de famille récemment retraité. Pendant ses 40 ans de pratique, il a traité de nombreuses personnes atteintes de démence tout au long de leur trajectoire de soins. Il a également été l'aidant naturel de son beau-père et de ses parents, maintenant décédés, qui étaient tous atteints de démence. David a soutenu ses parents quand ils ont emménagé dans une maison de retraite et a aidé sa mère quand elle a été finalement admise dans une unité isolée offrant des soins spécialisés pour le traitement de la démence. Son rôle d'aidant naturel, combiné à son expérience professionnelle, lui donne un point de vue unique sur les forces et les faiblesses des systèmes de santé en ce qui concerne le soutien offert aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants. David vit dans une région urbaine de l'Ontario.

Nous vous présentons des citations de ces 4 personnes tout au long du rapport. Elles représentent leurs opinions fondées sur leur propre vécu. Leurs points de vue ne reflètent pas nécessairement celui de l'ICIS, de l'ASPC ou d'autres aidants naturels et professionnels de la santé, et ils ne montrent que quelques exemples des expériences vécues par les aidants naturels.

Introduction

La démence au Canada

La *démence* est un terme générique servant à désigner un ensemble de symptômes qui touchent les fonctions cérébrales. Il s'agit d'une affection chronique qui s'aggrave avec le temps et qui se caractérise souvent par un déclin de la mémoire, des capacités de planification, du langage et du jugement, ainsi que par des changements physiques, comme une perte de coordination, une perte de contrôle de la vessie, de la faiblesse et des raideurs musculaires, ainsi que des changements d'humeur et de comportement⁶. Il existe plusieurs types de démence, dont la maladie d'Alzheimer (le type le plus répandu), la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et la démence mixte. La démence n'est pas un effet naturel du vieillissement, mais elle est plus répandue chez les personnes âgées.

Bien que le nombre de personnes atteintes de démence soit en hausse au Canada, comme l'indiquent les données du [Système canadien de surveillance des maladies chroniques \(SCSMC\)](#), la prévalence de la démence, ajustée selon l'âge, a diminué dans les 5 dernières années. En 2020-2021⁷, près de 477 000 Canadiens de 65 ans et plus étaient atteints de démence (taux de prévalence brut : 6,4 %), dont plus de 85 000 nouveaux cas diagnostiqués cette année-là chez les 65 ans et plus (taux d'incidence brut : 1 212 pour 100 000). Il est important de souligner que ces résultats comprennent seulement les personnes qui ont reçu un diagnostic en bonne et due forme d'un dispensateur de soins; le nombre réel de personnes atteintes de démence pourrait donc être plus élevé.

Le taux de prévalence de la démence augmente avec l'âge. En 2020-2021, parmi les personnes de 80 ans et plus, 17,9 % avaient reçu un diagnostic de démence, contre 2,4 % chez les 65 à 79 ans. Les femmes sont davantage touchées par la démence que les hommes, et l'écart se creuse avec l'âge; 19,8 % des femmes de 80 ans et plus sont atteintes de démence, contre 15,1 % des hommes du même âge⁷.

La démence a des répercussions importantes sur les systèmes de santé. Il s'agit d'une affection complexe, et l'utilisation des services de santé dépend de plusieurs facteurs, comme le type de démence, l'âge au moment du diagnostic et l'état de santé général. Selon la [Société Alzheimer du Canada](#), les coûts totaux liés à la démence assumés par les systèmes de santé au Canada combinés à ceux à la charge des aidants naturels se chiffraient à 10,4 milliards de dollars en 2016 et devraient doubler d'ici 2031. La section [Pleins feux sur l'Ontario](#) décrit les coûts excédentaires des soins de santé pour le traitement de la démence à différentes phases de l'affection.

Compte tenu de la complexité des trajectoires de soins de santé des personnes atteintes de démence, un diagnostic et une gestion appropriés de la maladie sont essentiels pour soutenir et améliorer la qualité de vie de ces personnes et de leurs aidants naturels.

En 2019, le Canada a publié sa [stratégie nationale sur la démence](#), dont les 3 objectifs sont les suivants :

- prévenir la démence;
- faire progresser les thérapies et trouver un remède;
- améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels.

La mise en œuvre de la stratégie dépend des efforts de nombreux organismes et intervenants à l'échelle du pays, y compris les autorités fédérales, provinciales, territoriales et locales, les groupes de défense d'intérêts, les dispensateurs de soins, ainsi que les milieux de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Des investissements du gouvernement fédéral dans la recherche sur la démence, la surveillance, les initiatives de sensibilisation, les projets communautaires et l'orientation viennent appuyer la réalisation des éléments clés de la stratégie. C'est notamment le cas de l'[Initiative de surveillance accrue de la démence](#), qui vise à combler le manque de données sur 3 fronts :

- la démence selon les causes, les stades de progression et les répercussions;
- les facteurs sociodémographiques, de risque et de protection;
- les aidants naturels de personnes atteintes de démence.

Le présent rapport est le fruit d'un projet de collaboration entre l'ICIS et l'ASPC, entrepris dans le cadre de l'Initiative de surveillance accrue de la démence afin de soutenir la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence. L'ASPC a accordé un financement à l'ICIS pour la réalisation de ces travaux.

Principaux résultats

Le rôle des médecins de famille dans les soins liés à la démence

Les médecins de famille sont souvent le premier point de contact avec le système de santé pour les personnes atteintes de démence. Le diagnostic de démence est généralement posé à l'occasion d'une consultation médicale après que des membres de la famille aient remarqué l'apparition de symptômes qui commencent à affecter le quotidien de la personne, comme des problèmes de mémoire, des difficultés à accomplir les activités quotidiennes et des changements de personnalité et de comportement⁸⁻¹⁰. Les diagnostics tardifs et les sous-diagnostics¹¹⁻¹³ sont fréquents et attribuables à de multiples facteurs, tels que l'incertitude entourant les symptômes, la stigmatisation, le déni, l'absence de réseaux de soutien informels, la banalisation des symptômes, les barrières linguistiques, les craintes de discrimination et une préférence dans le milieu des soins de première ligne pour un diagnostic de spécialiste^{9, 10, 14}.

Définitions

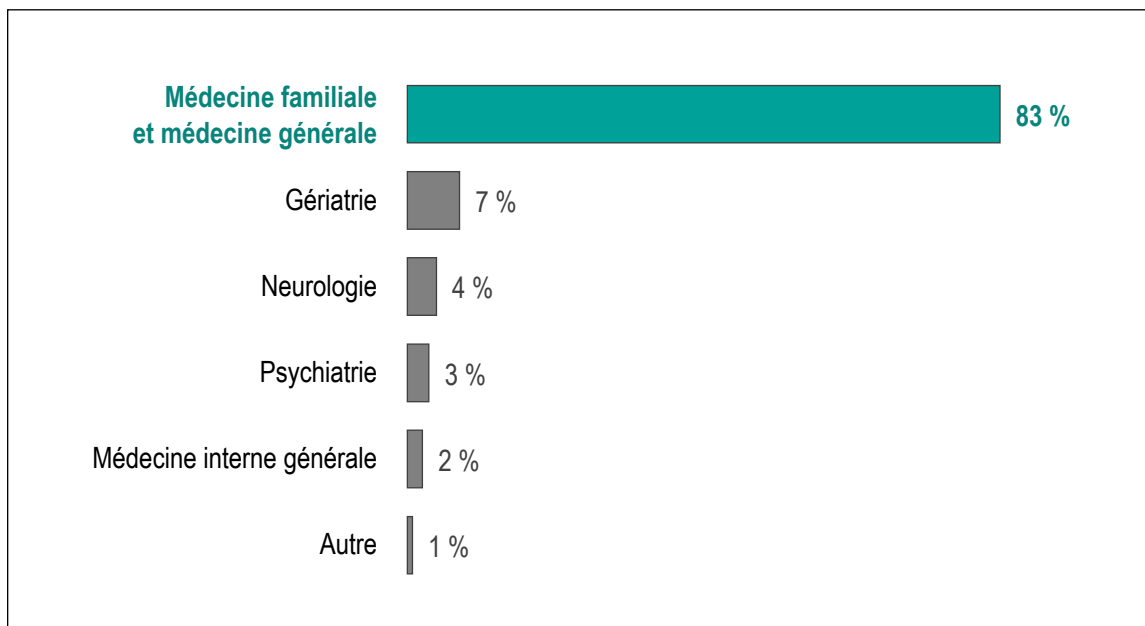
Qu'entend-on par « premier enregistrement de démence » dans notre rapport?

Dans le cadre de notre étude, les personnes associées à un premier enregistrement de démence en 2017-2018 ont été identifiées grâce aux codes de démence consignés lors d'une hospitalisation ou fournis par les dispensateurs de soins au moment de la facturation, ou à l'aide des codes de médicaments antidémence figurant dans les demandes de remboursement de médicaments prescrits (selon la première éventualité). Les personnes identifiées au moyen de la facturation des médecins étaient liées à au moins 3 demandes de remboursement consignées au fichier de facturation des médecins à l'intérieur d'une période de deux ans (avec un intervalle d'au moins 30 jours entre chaque demande de remboursement). Nous avons également utilisé la date de la première facturation comme date du premier enregistrement, ce qui diffère des critères du SCSMC⁷, qui utilise la date de la troisième facturation présentant un code de démence. Nous sommes ensuite remontés 3 ans en arrière pour nous assurer que les personnes de notre cohorte n'avaient pas d'enregistrement de démence avant notre premier enregistrement de démence défini en 2017-2018. Nous avons supposé qu'une fois qu'une personne avait été associée à un diagnostic de démence ou à une demande de remboursement d'un médicament prescrit lié à la démence, elle était atteinte de démence pendant toute la durée de l'étude.

Dans l'ensemble, les deux tiers des personnes atteintes de démence (67 %) ont vu leur affection être consignée pour la première fois par un médecin de famille ou un omnipraticien.

Selon les résultats de notre analyse, 70 % des personnes atteintes de démence ont vu leur premier enregistrement de démence être consigné en milieu communautaire (p. ex. cabinet de médecin, clinique de la mémoire). Dans ce groupe, la démence a principalement été consignée par un médecin de famille (83 %), et pour un plus faible pourcentage, par un gériatre (7 %), un neurologue (4 %) ou un psychiatre (3 %) (figure 1, tableau B1). D'autres études ont montré que ce sont les omnipraticiens qui posent le plus souvent le diagnostic de démence⁹.

Figure 1 Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont fait l'objet d'un premier enregistrement de démence en milieu communautaire*, selon la spécialité médicale



Remarques

* Exclut les personnes dont le lieu du premier enregistrement de démence est inconnu (25 %).

Inclut les données de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique.

Les infirmières praticiennes ont posé 0,2 % des diagnostics codifiés en milieu communautaire.

Source

Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients, 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé.

Les médecins de famille jouent un rôle crucial dans la coordination des soins, l'orientation des patients vers les services communautaires, la planification des soins, la prescription appropriée de médicaments et l'information des patients et de leurs aidants naturels sur la progression de l'affection. Le lien de confiance établi avec leurs patients les aide à prendre en charge les soins liés à la démence selon une approche holistique en considérant les facteurs contextuels comme la présence d'aidants naturels, les ressources financières et l'accès à des réseaux de soutien¹⁵.

Toutefois, le processus de prise en charge des soins liés à la démence peut comporter son lot de difficultés pour les médecins de famille, comme le manque de temps pour évaluer le patient pendant la consultation et, parfois, le manque de formation spécialisée pour détecter précisément la démence^{13, 16}. Les résultats de l'enquête du Fonds du Commonwealth réalisée en 2022 ont révélé qu'au Canada, seulement 35 % des médecins de famille se sentent bien préparés pour prendre en charge les soins liés à la démence en milieu communautaire, contre une moyenne de 41 % pour le Fonds du Commonwealth¹⁷. Le pourcentage a considérablement diminué au Canada depuis 2019 (42 %) et 2015 (41 %). Ce résultat s'explique peut-être en partie par les vastes problèmes qui ont affecté les dispensateurs de soins de première ligne pendant et après la pandémie de COVID-19, comme l'épuisement professionnel et le stress des médecins, de même que la lourdeur du travail administratif¹⁷.

Le point de vue d'un dispensateur de soins



À moins d'une crise, il faut parfois patienter plusieurs mois avant qu'un patient se fasse évaluer par un gériatre. C'est pourquoi les diagnostics sont souvent posés par les médecins de famille. Comme médecin de famille, je me basais surtout sur les tests cognitifs écrits et normalisés pour diagnostiquer la démence.

Selon moi, l'acceptation du diagnostic est le plus grand défi, en particulier pour la famille. Ceux qui l'acceptent plus rapidement et qui participent à des programmes d'aide ont tendance à mieux s'en sortir que les autres, car le patient conserve ses capacités fonctionnelles plus longtemps et la charge de l'aidant naturel est allégée.

— **David, médecin de famille à la retraite et aidant naturel**

Si le premier enregistrement de démence de la plupart des personnes dans notre étude a été effectué en milieu communautaire, dans 30 % des cas, ce premier enregistrement a plutôt été consigné à l'hôpital. Des résultats semblables sont rapportés par d'autres études¹⁸. Ces chiffres pourraient indiquer que la maladie est sous-diagnostiquée dans la collectivité, où les personnes atteintes de démence commenceraient idéalement leur parcours dans le système de santé, sans devoir attendre qu'une crise entraîne une hospitalisation.

- Les personnes atteintes de démence dans les quartiers à faible revenu étaient plus susceptibles de faire l'objet d'un premier enregistrement de démence à l'hôpital (34 %) que celles vivant dans les quartiers à revenu élevé (27 %). D'autres études ont rapporté que la démence non diagnostiquée est plus courante chez les personnes à faible revenu¹² et que les personnes à revenu élevé sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic précoce¹⁹, ce qui donne à penser que celles-ci consulteraient un médecin plus tôt dans leur trajectoire de soins pour la démence.
- Peu importe l'endroit où elles avaient fait l'objet d'un premier enregistrement de démence, 3 personnes atteintes de démence sur 4 étaient âgées de 75 ans et plus au moment où leur diagnostic a été consigné pour la première fois. L'âge moyen au moment du premier enregistrement de démence était de 81 ans chez les femmes et de 79 ans chez les hommes, ce qui est comparable aux résultats publiés dans d'autres études²⁰.

Si elles reçoivent un diagnostic juste et rapide, les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels pourront mieux obtenir les ressources et les informations nécessaires pour favoriser une meilleure qualité de vie grâce à une meilleure gestion des symptômes et aux soins, médicaments, interventions sociales et autres mesures de soutien qui s'imposent. Quant aux aidants naturels, un diagnostic rapide et l'implication précoce du médecin de famille peuvent les aider à cheminer dans le système de santé et à mieux comprendre leur rôle, ce qui réduit le risque d'épuisement.

Le point de vue d'aidantes naturelles



Je pense que ma belle-mère a reçu son diagnostic quand elle a été admise à l'hôpital après s'être évanouie, probablement parce qu'elle ne prenait pas ses médicaments correctement. Puis nous avons enfin commencé à comprendre ce qui se passait. Avant cet événement, nous ne vivions pas avec elle. Nous nous disions que c'était normal qu'elle oublie de prendre ses médicaments, car elle était âgée.

— Wendy, aidante naturelle de personnes atteintes de démence

Nous avons obtenu un diagnostic après plusieurs années et de nombreuses consultations médicales. Mon père a reçu 4 diagnostics de démence différents, selon le dispensateur de soins qui l'évaluait, ce qui compliquait énormément le traitement. J'ai l'impression que cette longue attente d'un diagnostic est en partie due à la stigmatisation et à la complexité de ses autres troubles de santé mentale et d'utilisation de substances.

— Susan, aidante naturelle d'une personne atteinte de démence et présentant un problème concomitant de santé mentale et d'utilisation de substances

Trajectoires de soins de santé

Après avoir reçu leur diagnostic, les personnes atteintes de démence suivront différentes trajectoires de soins dans le système de santé, selon le niveau de soins requis et les ressources à leur disposition²¹. Elles peuvent par exemple vivre chez elles et recevoir du soutien d'un aidant naturel, d'un organisme communautaire, comme la Société Alzheimer ou la Popote roulante, ou d'un dispensateur de soins, comme une infirmière, un préposé aux services de soutien à la personne ou un aide-soignant. Elles peuvent aussi être admises dans une maison de retraite, une résidence avec services ou un établissement de soins de longue durée où des soins directs sont également prodigués.

Les personnes atteintes de démence devront aussi probablement interagir avec d'autres secteurs du système de santé et différents professionnels de la santé (hospitalisations, visites à l'urgence, consultations du médecin de famille et de spécialistes).

Le type de ressources offertes aux personnes atteintes de démence qui vivent dans la collectivité varie d'une province à l'autre. L'Alberta et la Colombie-Britannique, par exemple, donnent accès à des logements supervisés financés ou subventionnés par l'État, qui représentent le niveau de soins intermédiaire entre les services à domicile et les soins de longue durée. Notre analyse ne présente pas de résultats pour ce type précis de logement supervisé.

Définitions

Dans notre étude, une *personne qui reçoit des services à domicile* a été évaluée au moyen de l'instrument d'évaluation pour services à domicile interRAI (SD interRAI) ou de l'instrument d'évaluation des résidents — services à domicile (RAI-HC) par un dispensateur de services à domicile financé par le public, l'objectif étant d'évaluer ses besoins en matière de soins de santé et de soit

- créer un plan de soins comme **client de longue durée** (c.-à-d. un client ayant besoin de services à domicile pendant 60 jours et plus); ou
- déterminer si la personne est admissible à un placement dans un établissement de soins de longue durée.

Dans un cas comme dans l'autre, la plupart des clients qui sont évalués reçoivent certains types de services à domicile. Bien que la plupart habitent dans un logement privé, d'autres peuvent vivre dans une maison de retraite ou une résidence avec services.

Une personne qui n'a pas fait l'objet d'une évaluation pour services à domicile (SD interRAI ou RAI-HC) peut quand même recevoir des services à domicile à court terme (client de courte durée) si elle a un besoin immédiat ou urgent d'une intervention limitée dans le temps, par exemple sous forme d'aide après une intervention chirurgicale, de soins de fin de vie ou de soins d'une durée limitée si on s'attend à ce que son état de santé s'améliore (p. ex. réadaptation). Les clients des services à domicile de courte durée et ceux qui reçoivent des services à domicile privés ne sont pas inclus dans nos résultats.

Dans notre étude, une *personne en établissement de soins de longue durée* a été évaluée au moyen de l'instrument d'évaluation pour soins de longue durée en établissement (SLD) interRAI ou de l'instrument d'évaluation des résidents — fichier minimal 2.0 (RAI-MDS 2.0) dans un établissement de soins de longue durée financé par le public qui fournit des services 24 heures sur 24 offerts par un personnel infirmier professionnel et des médecins en disponibilité. Les établissements de soins de longue durée sont nommés différemment selon la région au pays; on parle parfois de centres de soins infirmiers, de centres d'hébergement de soins de longue durée, de soins continus et de soins prolongés. Les autorités compétentes qui n'utilisent pas d'évaluations interRAI dans les établissements de soins de longue durée peuvent utiliser d'autres sources de données pour identifier les personnes atteintes de démence dans ce milieu (voir la section [Pleins feux sur le Québec](#)).

Pleins feux sur le Québec : Validation d'un algorithme pour identifier les personnes de 65 ans et plus vivant dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) au moyen du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)

Résultats de l'Institut national de santé publique du Québec

Au Canada, plus de 40 % des personnes de 65 ans et plus⁴⁴ qui ont reçu un diagnostic de démence vivent dans un établissement de soins de longue durée. La progression de la démence et les habitudes d'utilisation des services peuvent varier selon le milieu de vie de la personne atteinte de démence. À l'heure actuelle, les données des systèmes de surveillance de certaines provinces, comme le Québec, ne permettent pas d'estimer directement la proportion de personnes atteintes de démence qui vivent dans les établissements de soins de longue durée. Nous avons voulu valider un algorithme⁴⁵ qui avait été développé pour identifier les personnes de 65 ans et plus vivant dans un CHSLD au Québec.

Méthode

Nous avons mesuré la validité (sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive et négative) d'un algorithme⁴⁵ mis au point pour identifier les personnes de 65 ans et plus vivant dans un CHSLD, comparativement au code postal de leur lieu de résidence (population de référence). Nous avons ensuite évalué 7 définitions de cas. L'algorithme validé suivant a été retenu en raison de sa sensibilité (96,77 %), de sa spécificité (98,33 %), et de ses valeurs prédictives positive (93,57 %) et négative (99,18 %). Pour chaque année financière, nous avons considéré qu'une personne de 65 ans et plus vivait dans un CHSLD si elle répondait à au moins un des critères suivants durant cette année ou la précédente :

- présence d'un code indiquant que la personne vit en établissement (d'après les données du fichier des services pharmaceutiques);
- la personne a reçu un service facturé par un médecin dans un CHSLD (d'après les données du fichier des services médicaux rémunérés à l'acte).

Après avoir identifié les personnes vivant dans un CHSLD, nous avons utilisé les critères du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) pour isoler les personnes vivant avec la démence. Nous avons ensuite comparé les caractéristiques démographiques des personnes atteintes de démence en CHSLD aux caractéristiques des personnes atteintes de démence et ne vivant pas en CHSLD.

Résultats : Au total, 56 726 personnes de 65 ans et plus vivaient dans un CHSLD au Québec en 2016-2017. Parmi celles-ci, 70,6 % étaient atteintes de démence.

Tableau 1 Caractéristiques des personnes de 65 ans et plus atteintes de démence* et vivant ou non dans un CHSLD selon l’algorithme retenu, Québec, 2016-2017†

Sexe et groupe d’âge	Personnes de 65 ans et plus ayant reçu un diagnostic de démence et vivant dans un CHSLD (%)	Personnes de 65 ans et plus ayant reçu un diagnostic de démence et ne vivant pas dans un CHSLD (%)
Total	40 060 (100,0)	72 666 (100,0)
Femmes	26 956 (67,3)	46 192 (63,6)
65-69 ans	10 078 (2,3)	2 867 (4,0)
70-74 ans	2 192 (5,5)	6 197 (8,5)
75-79 ans	4 041 (10,1)	10 897 (15,0)
80-84 ans	6 915 (17,3)	16 097 (22,2)
85 ans et plus	25 834 (64,5)	36 608 (50,4)

Remarques

* Les cas de démence ont été identifiés selon la définition de cas du SCSMC.

† La période 2016-2017 a été retenue parce que 2016 était l’année du dernier recensement de la population au Québec au moment des analyses.

Source

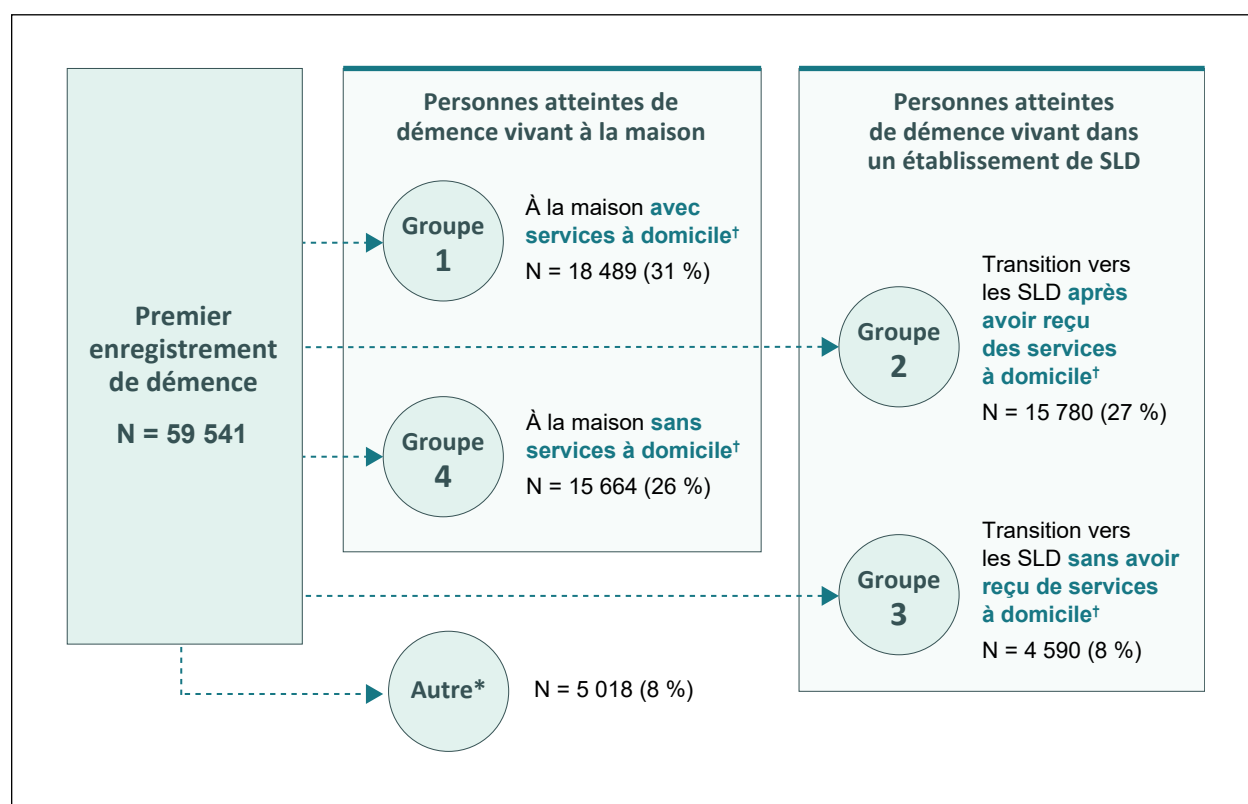
Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec.

Conclusion : D’ici à ce que des bases de données sur les établissements de soins de longue durée soient disponibles, l’algorithme validé peut servir à identifier et à étudier la population de 65 ans et plus vivant en CHSLD.

Description des principales trajectoires de soins

Nous avons suivi un groupe de personnes atteintes de démence pendant les 5 années suivant leur premier enregistrement de démence en 2017-2018 au moyen des évaluations réalisées à domicile et dans les établissements de soins de longue durée. La figure 2 montre les différentes trajectoires de soins suivies dans 4 provinces.

Figure 2 Trajectoires dans le système de santé après un premier enregistrement de démence, Terre-Neuve-et-Labrador, Ontario, Alberta et Colombie-Britannique



Remarques

* *Autre* inclut les personnes atteintes de démence qui ont fait l'objet d'un premier enregistrement de démence pendant qu'elles vivaient dans un établissement de soins de longue durée (N = 3 180 ou 5 %) et les personnes atteintes de démence qui ont été admises dans un établissement de soins de longue durée, mais qui recevaient des services à domicile financés par l'État avant leur premier enregistrement de démence (N = 1 838 ou 3 %). Ces groupes ne sont pas inclus dans le rapport.

† Services à domicile financés par l'État.

SLD : soins de longue durée.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée, Système d'information intégré interRAI, Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients, Base de données sur les congés des patients, Système d'information ontarien sur la santé mentale, Système national d'information sur les soins ambulatoires et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2017-2018 à 2022-2023, Institut canadien d'information sur la santé.

Les 4 groupes décrits ci-dessous représentent les trajectoires suivies par **92 %** des personnes atteintes de démence :

- **Groupe 1 : À la maison avec services à domicile** — Personnes qui vivaient à la maison et recevaient des services à domicile (31 %).
- **Groupe 2 : Transition vers les SLD après avoir reçu des services à domicile** — Personnes qui vivaient auparavant à la maison et recevaient des services à domicile, mais qui ont par la suite été admises en soins de longue durée (27 %).

Au total, 58 % des personnes atteintes de démence ont reçu des services à domicile après un premier enregistrement de démence. Environ 43 % d'entre elles ont fait l'objet d'une évaluation pour des services à domicile dans les 6 mois suivant un premier enregistrement de démence, et 74 % ont vu la démence consignée à leur dossier pour la première fois par un dispensateur de soins de première ligne dans la collectivité. Ce chiffre montre le rôle important des dispensateurs de soins de première ligne à la fois dans l'intervention précoce et dans la coordination des services à domicile²².

- **Groupe 3 : Transition vers les SLD sans avoir reçu de services à domicile** — Personnes qui ont été admises en soins de longue durée sans avoir reçu de services à domicile financés par l'État (8 %).

Les personnes de ce groupe étaient moins susceptibles de voir la démence consignée à leur dossier pour la première fois par un dispensateur de soins de première ligne dans la collectivité (51 %).

- **Groupe 4 : À la maison sans services à domicile** — Personnes qui vivaient à la maison, qui ne recevaient pas de services à domicile de longue durée financés par l'État et qui n'ont pas été admises en soins de longue durée pendant la période de l'étude (26 %). L'expression « à la maison » désigne tout lieu de vie autre qu'un établissement de soins de longue durée. Il s'agit généralement d'un logement privé.

Au total, 71 % des personnes de ce groupe ont fait l'objet d'un premier enregistrement de démence par un dispensateur de soins de première ligne dans la collectivité.

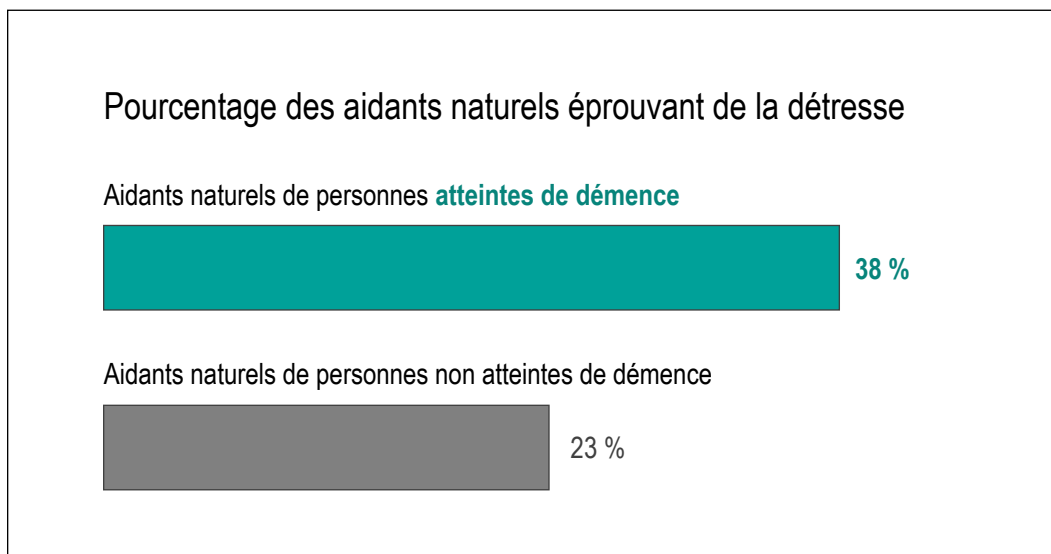
Quelque 43 % des personnes atteintes de démence vivaient dans un établissement de soins de longue durée à la fin de notre étude.

Prestation de services à domicile (groupes 1 et 2)

L'importance des aidants naturels

La majorité des personnes atteintes de démence et qui recevaient des services à domicile avaient des aidants naturels (98 %). Environ la moitié des aidants naturels (52 %) étaient leurs enfants, leurs belles-filles ou leurs beaux-fils. Être l'aidant naturel d'une personne atteinte de démence peut être gratifiant, mais aussi très exigeant. Les aidants naturels doivent constamment superviser les activités quotidiennes de leurs proches et intervenir pour les protéger lors de comportements à risque (p. ex. en cas de désorientation)^{23, 24}. Les responsabilités des aidants naturels affectent souvent leur propre santé physique et mentale²⁵. En moyenne, les aidants naturels de personnes atteintes de démence prodiguaient environ 24,5 heures de soins par semaine, contre 19,7 heures pour les aidants naturels de personnes non atteintes de démence. Ils étaient aussi plus susceptibles d'exprimer des sentiments de détresse, de colère ou de dépression.

Figure 3 Les aidants naturels de personnes atteintes de démence étaient plus susceptibles d'éprouver de la détresse* que les aidants naturels de personnes non atteintes de démence



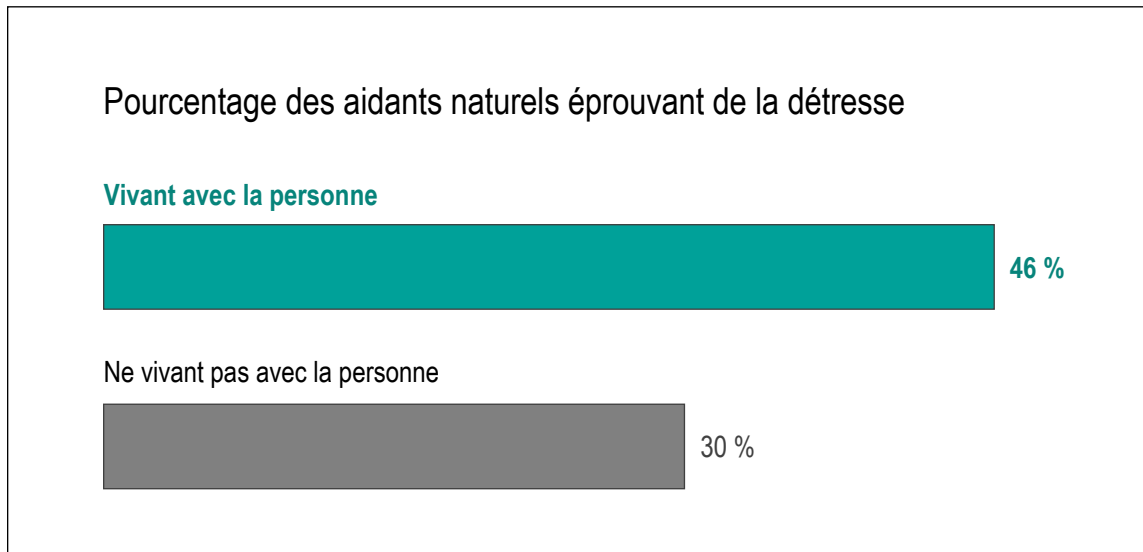
Remarque

* La détresse est mesurée par l'élément de l'évaluation SD interRAI/RAI-HC « L'aidant naturel principal exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression ».

Sources

Système d'information sur les services à domicile et Système d'information intégré interRAI, 2017-2018 à 2019-2020, Institut canadien d'information sur la santé.

Figure 4 Parmi les aidants naturels de personnes atteintes de démence, ceux vivant avec la personne étaient plus susceptibles d'éprouver de la détresse*



Remarque

* La détresse est mesurée par l'élément de l'évaluation SD interRAI/RAI-HC « L'aidant naturel principal exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression ».

Sources

Système d'information sur les services à domicile et Système d'information intégré interRAI, 2017-2018 à 2019-2020, Institut canadien d'information sur la santé.

Les aidants naturels peuvent aussi vivre des difficultés financières et des problèmes d'emploi²⁶, surtout s'ils s'occupent d'une personne atteinte de démence à début précoce.

Ce que nous ont dit les aidantes naturelles



À force de prendre soin de mes parents, la proche aide en est venue à faire partie de mon identité. Et malgré tous les défis, j'en tire du positif. J'ai la possibilité de redonner à mes parents, je m'adapte plus facilement et je suis devenue plus résiliente au stress. Cette expérience contribue à ma croissance personnelle.

— **Susan, aidante naturelle d'une personne atteinte de démence et présentant un problème concomitant de santé mentale et d'utilisation de substances**

Le stress est toujours présent, parce que je sais que c'est une maladie dégénérative qui progresse très lentement et que je devrai peut-être aider mes proches pendant encore 10 ou 15 ans. On n'en voit pas la fin. Nous faisons maintenant partie d'un groupe de soutien pour les proches aidants afin de les aider à jongler avec leurs responsabilités complexes.

— **Wendy, aidante naturelle de personnes atteintes de démence**

Rôle des services à domicile

Environ la moitié (54 %) des personnes atteintes de démence qui ont reçu des services à domicile continuaient à vivre dans la collectivité (groupe 1), tandis que 46 % ont par la suite été admises en soins de longue durée (groupe 2). Les personnes qui continuaient à vivre dans la collectivité pourraient avoir reçu davantage de services, que ce soit des services à domicile en bonne et due forme ou des services offerts par des aidants naturels non rémunérés. Une autre étude portant sur les personnes atteintes de démence et continuant à vivre dans la collectivité a révélé que le nombre d'heures et de services à domicile augmentait au fil du temps, surtout pour les services de soutien à la personne et d'entretien ménager²⁷. Les services à domicile de longue durée financés par l'État peuvent soutenir les activités de la vie quotidienne (p. ex. alimentation, soins personnels) et fournir des soins spécialisés (p. ex. soins infirmiers, soins de fin de vie, physiothérapie).

À mesure que la démence progresse, les symptômes comportementaux et psychosociaux (p. ex. agitation) et le déclin cognitif sévère peuvent rendre l'affection plus difficile à gérer à la maison. Les personnes atteintes de démence ont parfois besoin d'une surveillance constante et peuvent présenter un danger pour elles-mêmes (p. ex. risques de blessures et de désorientation) et leur aidant naturel²⁸. Les aidants naturels sont parfois incapables de continuer à prendre soin de leurs proches pour cette raison ou à cause de leurs responsabilités personnelles, de leurs propres problèmes de santé ou de leur incapacité à consacrer plus d'heures de soins, surtout si aucun autre soutien n'est disponible. Les services à domicile ne répondent donc pas toujours aux besoins des aidants naturels et des personnes atteintes de démence²⁹.

Le point de vue d'une aidante naturelle et d'une dispensatrice de soins



Notre équipe de services à domicile offre du soutien comme des services d'entretien ménager, de l'ergothérapie, des soins infirmiers... à condition d'avoir le personnel en poste. La personne atteinte de démence doit absolument pouvoir compter sur de l'aide de ses proches ou d'un réseau de soutien informel, parce que les services à domicile ne sont pas toujours au rendez-vous.

— Sharla, infirmière à domicile

Je pense que nous avons le maximum de services disponible, soit l'aide d'un préposé aux services de soutien à la personne 5 heures par semaine. Nous sommes bien loin du nombre d'heures nécessaires.

— Wendy, aidante naturelle de personnes atteintes de démence

Transition vers les soins de longue durée après avoir reçu des services à domicile (groupe 2)

Dans bien des cas, une transition vers un établissement de soins de longue durée — où du personnel formé offre du soutien en tout temps — est une option appropriée pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels³⁰.

Dans notre analyse, la transition depuis les services à domicile vers un établissement de soins de longue durée était associée aux facteurs suivants :

- faible bien-être mental de l'aidant naturel;
- détérioration de l'état clinique de la personne atteinte de démence;
- hospitalisations;
- personne vivant dans un quartier à faible revenu;
- personne atteinte de démence ayant l'anglais comme langue maternelle;
- personne vivant dans une région rurale ou éloignée.

Nous avons utilisé un modèle de régression logistique pour évaluer la probabilité qu'une personne atteinte de démence et recevant des services à domicile soit admise dans un établissement de soins de longue durée pendant la période de notre étude, en considérant divers facteurs. Les résultats sont déclarés sous forme de rapports de cotes (tableau B2). Par exemple, un rapport de cotes (RC) de 1,4 pour le facteur « L'aidant naturel exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression » signifie que les aidants naturels de personnes atteintes de démence ayant transitionné vers un établissement de soins de longue durée étaient 40 % plus susceptibles d'éprouver ces sentiments que les aidants naturels de personnes atteintes de démence qui recevaient des services à domicile et qui n'avaient pas transitionné vers un établissement de soins de longue durée pendant la période de notre étude.

Nous rendons compte des 12 principaux facteurs prédictifs de la transition depuis les services à domicile vers un établissement de soins de longue durée, pour les personnes atteintes de démence (RC \geq 1,2, $p < 0,05$).

Facteurs liés aux aidants naturels

Les personnes atteintes de démence étaient plus susceptiblesⁱ d'être admises dans un établissement de soins de longue durée si leurs aidants naturels

- exprimaient des sentiments de détresse, de colère ou de dépression (RC 1,4);
- ne vivaient pas avec elles (RC 1,4); ou
- se sentaient incapables de continuer à assumer leur rôle (RC 1,2).

i. Comparativement aux personnes atteintes de démence dont les aidants naturels ne présentaient pas ces facteurs.

Les services à domicile et les services de soutien communautaire peuvent fournir des ressources pour faciliter les activités de la vie quotidienne et soulager la détresse des aidants naturels. Toutefois, des services à domicile qui ne sont pas bien coordonnés ou qui ne sont pas régulièrement offerts par du personnel bien formé peuvent accentuer le stress vécu par les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels³¹.

Facteurs cliniques

Certaines caractéristiques cliniques des personnes atteintes de démence étaient aussi associées aux transitions vers les soins de longue durée. Par exemple, les personnes atteintes de démence présentant les caractéristiques suivantes (au moment où elles ont commencé à recevoir des services à domicile financés par l'État) étaient plus susceptibles d'être admises dans un établissement de soins de longue durée pendant la période de notre étude que les personnes atteintes de démence qui n'avaient pas les mêmes caractéristiques :

- déficience cognitive modérée à très grave (RC 1,7);
- hospitalisation dans l'année suivant l'évaluation pour des services à domicile (RC 1,5);
- épisodes d'errance fréquents (RC 1,4); ou
- déficiences auditives graves (RC 1,4).

Comme le montrent d'autres études³², les comportements qui exigent une vigilance constante des aidants naturels et qui représentent un danger pour les personnes atteintes de démence, comme de fréquents épisodes de désorientation, peuvent accentuer la détresse des aidants naturels et entraîner une admission en soins de longue durée³³.

Facteurs sociodémographiques et d'équité

Nos résultats révèlent aussi l'importance des facteurs sociodémographiques et d'équité dans la transition vers un établissement de soins de longue durée. Les personnes atteintes de démence étaient plus susceptibles d'être admises dans un établissement de soins de longue durée si elles

- avaient l'anglais comme langue maternelle (RC 1,5);
- vivaient dans une région rurale ou éloignée (RC 1,5);
- étaient âgées de 85 ans et plus (RC 1,4);
- étaient veuves (RC 1,3); ou
- vivaient dans un quartier à faible revenu (RC 1,2).

Les aidants naturels dont l'anglais n'est pas la langue maternelle privilégient parfois les services à domicile en raison d'une préférence culturelle ou de l'absence d'établissements de soins de longue durée qui tiennent compte des différences culturelles et de la diversité (p. ex. personnel qui parle plusieurs langues, différents types de nourriture)²⁹.

Les personnes atteintes de démence qui vivent dans une région rurale ont parfois un accès réduit aux soins en bonne et due forme et aux ressources dans la collectivité, et celles qui ont un faible revenu ne peuvent pas toujours assumer le coût des services à domicile payants qui leur permettraient de rester à la maison plus longtemps³⁴.

Le point de vue d'une aidante naturelle et d'une dispensatrice de soins



Je pense que dans notre culture, il est mal vu d'envoyer ses parents dans un établissement de soins de longue durée. Il peut aussi être très difficile de trouver des dispensateurs de soins qui parlent le mandarin, ce qui représente un obstacle supplémentaire.

Quand la santé de mon beau-père s'est détériorée, il se levait 4 ou 5 fois par nuit et avait besoin d'aide pour aller à la salle de bain. Nous ne pouvions pas nous reposer la nuit, et mon mari a failli avoir un accident à cause du manque de sommeil. Nous avons finalement décidé de le faire admettre dans une résidence avec services, mais nous ressentons encore aujourd'hui de la culpabilité. Mais comme je faisais du bénévolat pour la Société Alzheimer, je savais que ce genre d'établissement existe pour apporter de l'aide. Il n'est pas toujours possible de tout faire par soi-même.

— Wendy, aidante naturelle de personnes atteintes de démence

Dans les petits villages comme ici, nous manquons souvent de personnel et nous n'avons pas toujours les ressources qui permettraient aux gens de rester plus longtemps à la maison. Et les personnes atteintes de démence qui sont admises dans un établissement de soins de longue durée peuvent se retrouver à 2 ou 3 heures de route de chez elles pour obtenir le niveau de soins dont elles ont besoin, ce qui fait que la famille ne peut pas toujours s'investir autant qu'elle le souhaiterait.

— Sharla, infirmière à domicile

Transition vers les soins de longue durée sans avoir reçu de services à domicile (groupe 3)

Environ 8 % des personnes atteintes de démence qui ont été admises dans un établissement de soins de longue durée après un premier enregistrement de démence n'avaient pas reçu de services à domicile au préalableⁱⁱ (groupe 3). Elles pourraient avoir reçu des soins d'aidants naturels ou des services sur le modèle de soins des résidences avec services, de fournisseurs privés de services à domicile ou d'organismes communautaires qui ne soumettent pas leurs données à l'ICIS. Environ 19 % des personnes ayant eu leur première consultation en Alberta se trouvent dans le groupe 3, contre 6 % pour les autres provinces, peut-être parce que les résidences avec services forment une part importante de l'offre de services de longue durée en Alberta.

De plus, certaines personnes atteintes de démence ne reçoivent pas de services à domicile pour différentes raisons. Les résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes³⁵ révèlent que la disponibilité des services est le principal obstacle mentionné par les personnes ayant des besoins insatisfaits, suivi par les caractéristiques personnelles (la langue, ne savait pas où aller, ne s'en est pas occupé), le coût et l'admissibilité (le médecin n'a pas jugé que c'était nécessaire). Certaines personnes refusent aussi de recevoir des services à domicile pour des raisons de vie privée, de sécurité personnelle ou d'expériences négatives, ou par manque de compréhension des services offerts³⁶.

Dans notre analyse, nous avons comparé le groupe 3 (transition vers les soins de longue durée sans avoir reçu de services à domicile) au groupe 2 (transition vers les soins de longue durée après avoir reçu des services à domicile) en examinant la première évaluation réalisée dans un établissement de soins de longue durée. La plus grande différence est l'intervalle entre le premier enregistrement de démence et l'admission dans un établissement de soins de longue duréeⁱⁱⁱ : en moyenne, les personnes du groupe 3 ont été admises dans un établissement de soins de longue durée 11 mois plus tôt que celles du groupe 2, ce qui donne à penser qu'elles auraient pu rester à la maison plus longtemps si elles avaient reçu des services à domicile. Les principales caractéristiques cliniques, comme le niveau de déficience cognitive et la dépendance pour les activités de la vie quotidienne, étaient semblables dans les 2 groupes. Le manque d'information contextuelle, par exemple la présence d'un aidant naturel avant l'admission en soins de longue durée, limite notre compréhension des facteurs associés à une admission hâtive en soins de longue durée pour les personnes du groupe 3.

-
- ii. Dans notre étude, « personnes qui ne reçoivent pas de services à domicile » s'entend des personnes qui ne reçoivent pas de services à domicile de longue durée financés par le secteur public (clients de longue durée).
 - iii. La date d'admission en soins de longue durée a été estimée selon la date de la première évaluation en soins de longue durée. Selon les normes de pratique courantes, cette évaluation est effectuée dans les 14 jours suivant l'admission.

À la maison sans services à domicile (groupe 4)

Au moins une personne sur 4 ayant fait l'objet d'un premier enregistrement de démence en 2017-2018 n'a pas reçu de services à domicile^{iv} et ne vivait pas dans un établissement de soins de longue durée pendant toute la période de notre analyse.

Les personnes de ce groupe étaient plus susceptibles de vivre dans des quartiers à revenu élevé.

En effet, 37 % des personnes du groupe 4 vivaient dans un quartier à revenu élevé (quatrième ou cinquième quintile de revenu du quartier). Il s'agit de la proportion la plus élevée parmi toutes les trajectoires (tableau B3). De plus, les personnes de ce groupe avaient peut-être un meilleur état de santé ou étaient peut-être aux premiers stades de la démence (elles avaient 76 ans en moyenne au moment du premier enregistrement de démence, contre 80 ans pour l'ensemble des personnes atteintes de démence). En comparaison avec les personnes atteintes de démence dans les autres groupes, le taux d'hospitalisation était plus faible pour les personnes de ce groupe dans les 12 mois suivant le premier enregistrement de démence (46 % contre 54 %).

Il est important de souligner que les personnes de ce groupe pourraient avoir reçu des soins d'aidants naturels ou des services qui ne sont pas pris en compte par nos données, comme les services à domicile de courte durée, les services de soutien communautaire (p. ex. Société Alzheimer) ou des services à domicile privés payés par le client. Selon une étude réalisée en Ontario, les personnes ayant des revenus plus élevés étaient plus susceptibles de recevoir des services à domicile privés³¹. Elles pourraient aussi avoir habité dans une résidence avec services ou un logement supervisé, surtout dans les provinces où ce type de service est courant.

iv. Dans notre étude, « personnes qui ne reçoivent pas de services à domicile » s'entend des personnes qui ne reçoivent pas de services à domicile de longue durée financés par le secteur public (clients de longue durée).

Le point de vue d'une aidante naturelle et d'un dispensateur de soins



Les services à domicile financés par l'État manquent cruellement de personnel, mais de nombreuses agences privées peuvent offrir des services aux personnes qui en ont les moyens. Et pour être hébergé dans une maison de retraite, on parle de plusieurs milliers de dollars par mois. Ces services sont totalement inaccessibles pour les personnes à faible revenu, à moins qu'elles puissent obtenir un des rares lits subventionnés. Il faut que la situation devienne vraiment difficile pour être admis dans un établissement de soins de longue durée subventionné, et il peut y avoir une liste d'attente de 2 à 3 ans.

— David, médecin de famille à la retraite et aidant naturel

Il y a un grand roulement de personnel dans les équipes de services à domicile financés par l'État. Chaque fois qu'il y a une nouvelle personne, il faut recommencer à expliquer : elle aime ceci, elle n'aime pas cela. Au bout du compte, j'ai trouvé plus facile de faire appel à de l'aide à domicile privée pour au moins être certaine d'avoir toujours la même personne.

— Wendy, aidante naturelle de personnes atteintes de démence

Rôle des hospitalisations dans les trajectoires de soins de santé

Les hospitalisations jouent souvent un rôle déterminant dans la trajectoire de soins d'une personne, car elles coïncident habituellement avec des changements importants dans son état de santé et ses besoins.

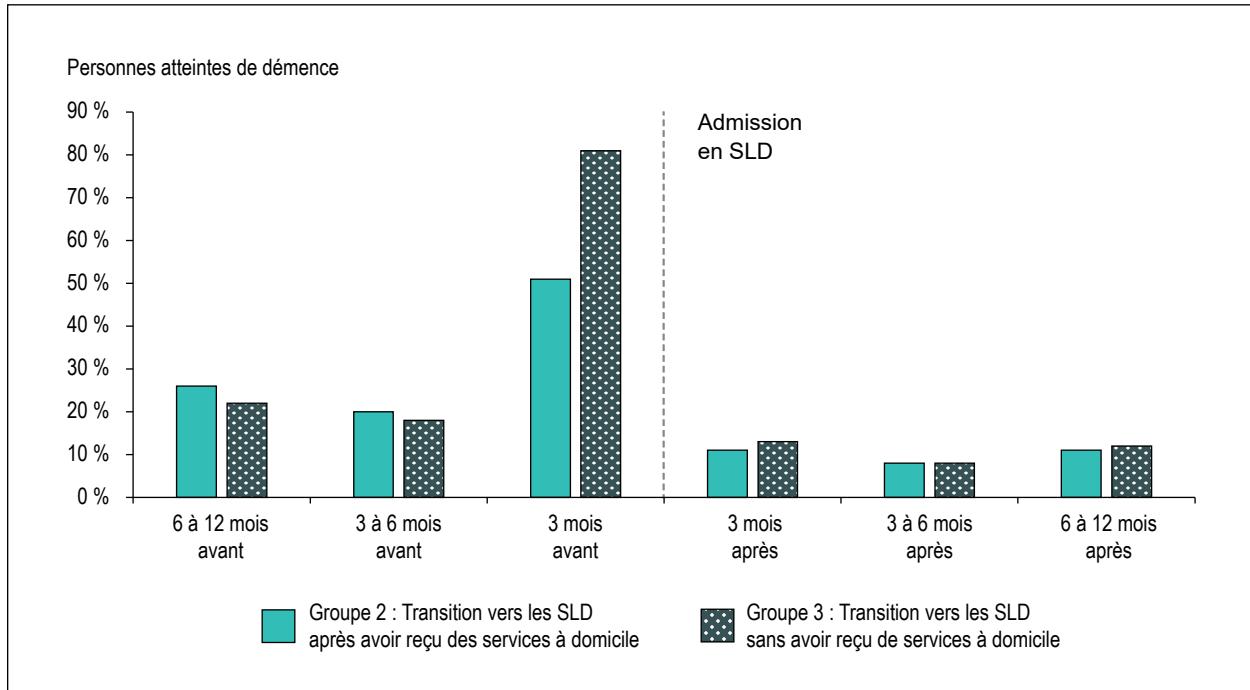
Dans notre analyse, les hospitalisations précèdent souvent le début de la prestation de services à domicile ainsi que de la transition vers un établissement de soins de longue durée.

Dans les 3 mois précédant le début des services à domicile, plus du tiers (37 %) des personnes atteintes de démence avaient été hospitalisées au moins une fois. Les diagnostics principaux les plus courants enregistrés pendant ces hospitalisations étaient la démence, sans précision (4 %), l'insuffisance cardiaque congestive (3,6 %) et l'infection des voies urinaires (3,5 %).

Les hospitalisations étaient encore plus courantes parmi les personnes en transition vers un établissement de soins de longue durée. Les hospitalisations précédant le début des services à domicile étaient souvent liées à des problèmes de santé courants chez toutes les personnes âgées; cependant, les diagnostics principaux enregistrés pendant les hospitalisations dans les 3 mois précédant l'admission en soins de longue durée étaient plus souvent associés à la démence : démence, sans précision (11,9 %), en attente d'une admission dans un autre établissement (6,0 %; voir l'encadré [Niveau de soins alternatif](#)), et delirium surajouté à une démence (4 %).

Les personnes atteintes de démence et n'ayant pas reçu de services à domicile étaient plus susceptibles d'avoir été hospitalisées avant leur admission en soins de longue durée que celles qui avaient reçu des services à domicile : 81 % des personnes du groupe 3 (transition vers les soins de longue durée sans avoir reçu de services à domicile) avaient été hospitalisées dans les 3 mois précédant leur admission en soins de longue durée, contre 51 % dans le groupe 2 (transition vers les soins de longue durée après avoir reçu des services à domicile) (figure 5).

Figure 5 Pourcentage des personnes atteintes de démence qui ont été hospitalisées au moins une fois avant ou après avoir été admises en soins de longue durée, groupes 2 et 3



Remarque

SLD : soins de longue durée.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée, Système d'information intégré interRAI, Base de données sur les congés des patients, Système d'information ontarien sur la santé mentale et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2017-2018 à 2022-2023, Institut canadien d'information sur la santé.

Les caractéristiques médicales sont généralement les principaux facteurs à l'origine d'une hospitalisation, mais d'autres raisons — comme un manque de continuité des soins médicaux dans la collectivité, des services à domicile insuffisants et un manque de soutien des aidants naturels — peuvent aussi y contribuer significativement^{37, 38}. Pendant leur séjour à l'hôpital, les personnes atteintes de démence font parfois l'objet d'une évaluation visant à déterminer si elles ont besoin de soutien supplémentaire après leur sortie, comme des services à domicile ou un placement dans un établissement de soins de longue durée. S'il est déterminé que la personne aura désormais besoin de ce soutien supplémentaire, il se peut que son séjour soit prolongé, le temps que le bon niveau de services soit accessible (voir l'encadré [Niveau de soins alternatif](#)).

Niveau de soins alternatif

Le terme *niveau de soins alternatif* (NSA) désigne le statut des patients qui occupent un lit d'hôpital en soins de courte durée, mais qui ne nécessitent pas un tel niveau de services. Les patients NSA attendent en général d'être transférés dans une autre unité de soins ou un autre établissement. Le temps d'attente varie selon la disponibilité des ressources.

La plupart des personnes atteintes de démence qui ont un statut NSA attendent d'être placées dans un établissement de soins de longue durée pour la prise en charge de leurs symptômes³⁹. La coordination du cheminement des patients entre hôpital et établissement de soins de longue durée est un problème récurrent; un nombre élevé de jours NSA peut compromettre davantage l'état de santé d'une personne atteinte de démence⁴⁰. Or, les évaluations interRAI des besoins d'aide physique et de l'état cognitif peuvent accélérer les placements.

À l'aide des données de 2022-2023 sur les soins de courte durée de l'ensemble des provinces et territoires, nous avons constaté que 30 % des hospitalisations de personnes de 65 ans et plus atteintes de démence étaient assorties de jours NSA, contre 7 % des hospitalisations de personnes du même âge non atteintes de démence. Fait intéressant, les personnes plus jeunes atteintes de démence présentaient davantage de jours NSA : la durée moyenne du séjour en NSA était de 42 jours pour le groupe des 65 à 74 ans, de 32 jours pour les 75 à 84 ans, de 29 jours pour les 85 à 94 ans et de 25 jours pour les 95 ans et plus. Il est donc peut-être plus difficile de trouver le soutien approprié dans la collectivité pour les personnes atteintes de démence qui sont plus jeunes.

Le point de vue d'un aidant naturel et d'une dispensatrice de soins



Dans la majorité des cas, nos clients atteints de démence ont été orientés vers nos services [à domicile] par un cabinet de médecin ou un hôpital, souvent dans une situation de crise comme un delirium aigu causé par une infection ou l'aggravation d'une maladie.

— Sharla, infirmière à domicile

Un patient qui présente de graves déficiences ne peut pas obtenir son congé de l'hôpital si on sait qu'il est seul à la maison. Il faut que quelqu'un soit présent pour s'en occuper, sans quoi il ne peut être renvoyé chez lui, ce qui peut donc entraîner un séjour en NSA.

— David, médecin de famille à la retraite et aidant naturel

Les personnes atteintes de démence et présentant un problème concomitant de santé mentale ou d'utilisation de substances ont encore plus de difficulté à obtenir des services à domicile ou des soins de longue durée.

Dans notre analyse, les personnes atteintes de démence et présentant un problème concomitant de santé mentale ou d'utilisation de substances étaient plus susceptibles de se voir attribuer le statut NSA pour une partie de leur séjour à l'hôpital avant de commencer à recevoir des services à domicile ou de transitionner vers un établissement de soins de longue durée, comparativement aux personnes atteintes de démence ne présentant pas un tel problème. En outre, leur séjour en NSA était plus long (tableau 2).

Tableau 2 Jours en niveau de soins alternatif parmi les personnes atteintes de démence, avec ou sans problème concomitant de santé mentale ou d'utilisation de substances, dernière hospitalisation avant une transition de soins

	Dernière hospitalisation avant le début des services à domicile		Dernière hospitalisation avant l'admission en soins de longue durée	
	Pourcentage avec jours NSA	Nombre de jours NSA (médiane)	Pourcentage avec jours NSA	Nombre de jours NSA (médiane)
Personnes atteintes de démence				
Avec problème concomitant de santé mentale ou d'utilisation de substances	35 %	14 jours	81 %	40 jours
Sans problème concomitant de santé mentale ou d'utilisation de substances	27 %	9 jours	74 %	27 jours

Remarques

NSA : niveau de soins alternatif.

Les problèmes de santé mentale ou d'utilisation de substances comprennent les troubles liés à la consommation d'alcool ou de drogues, les troubles schizophréniques et psychotiques, les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, les troubles de la personnalité et les troubles de santé mentale autres ou inconnus. Les troubles neurocognitifs sont exclus.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée, Système d'information intégré interRAI, Base de données sur les congés des patients, Système d'information ontarien sur la santé mentale et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2017-2018 à 2022-2023, Institut canadien d'information sur la santé.

Il a souvent été constaté que les problèmes de santé mentale ou d'utilisation de substances sont fortement corrélés avec l'isolement social, le manque d'éducation, l'itinérance et la consommation excessive d'alcool⁴¹. Ces facteurs de risque affectent probablement l'état de santé des personnes atteintes de démence en exacerbant le déclin des capacités cognitives et fonctionnelles⁴². La complexité accrue causée par ces comorbidités et la stigmatisation qui y est associée semblent être un obstacle aux soins continus. Certains programmes en milieu hospitalier ou une planification efficace de la sortie coordonnée avec les services communautaires peuvent aider les personnes atteintes de démence qui présentent un problème concomitant de santé mentale^{37, 39} à éviter les hospitalisations répétées.

Le point de vue d'une aidante naturelle et d'une dispensatrice de soins



J'ai l'impression d'avoir à naviguer dans 3 systèmes de santé différents pour obtenir de l'aide pour la démence de mon père, ses troubles de santé mentale et ses troubles d'utilisation de substances. Mais on ne peut pas isoler ces diagnostics. Ils sont indissociables. C'est très stressant, et j'ai beaucoup de mal à m'y retrouver.

— **Susan, aidante naturelle d'une personne atteinte de démence et présentant un problème concomitant de santé mentale et d'utilisation de substances**

Tout se complique quand il est question de démence accompagnée de problèmes de santé mentale. Dans certains cas, les clients ont coupé les ponts avec leur famille, ce qui nous cause de réels problèmes, parce qu'il n'y a plus d'intermédiaire pour nous aider à entrer en contact avec le client, pour faire le suivi des rendez-vous, etc.

— **Sharla, infirmière à domicile**

Personnes atteintes de démence en soins de longue durée

Même si la transition vers un établissement de soins de longue durée est souvent associée à des émotions négatives, comme la peur de perdre son indépendance, cette étape peut aussi s'accompagner de changements positifs et d'un certain soulagement, tant pour les personnes atteintes de démence que pour leur famille⁴³. Par exemple, notre étude montre qu'environ 33 % des personnes atteintes de démence ayant transitionné vers les soins de longue durée après avoir reçu des services à domicile (groupe 2) ont connu une amélioration de leurs fonctions cognitives.

Le point de vue d'une dispensatrice de soins

Nous constatons parfois que l'état de santé des clients admis en soins de longue durée s'améliore. Ils prennent leurs médicaments au bon moment. Ils ont une routine. Ils sont nourris. Ils se mêlent un peu aux gens, ils socialisent. Tout est en place pour les aider.

— Sharla, infirmière à domicile



Une baisse des taux d'hospitalisation a aussi été observée après l'admission des personnes atteintes de démence dans un établissement de soins de longue durée, qu'elles aient reçu ou non des services à domicile avant leur admission (figure 5). Cette baisse s'explique peut-être par le fait que les services préventifs, la continuité des soins et la prise en charge des affections chroniques dans les établissements de soins de longue durée ont une incidence sur les hospitalisations³⁸.

Une étude récente réalisée en Colombie-Britannique (voir la section [Pleins feux sur la Colombie-Britannique](#)) fait état d'une baisse des taux d'hospitalisation en soins de courte durée et en santé mentale, ainsi que d'une augmentation des consultations auprès de médecins de famille et d'omnipraticiens, dans les 2 années suivant l'admission en soins de longue durée. Selon l'étude, la plus grande fréquence des consultations de médecins et de spécialistes dans les établissements de soins de longue durée réduirait le besoin de soins hospitaliers pour les personnes atteintes de démence.

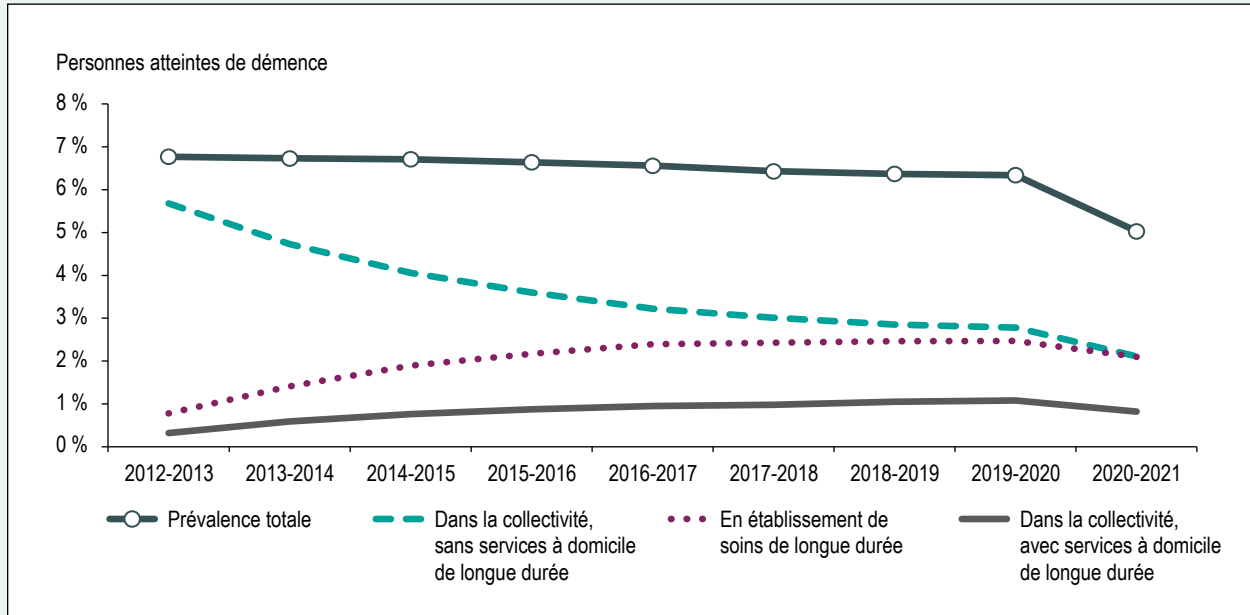
Pleins feux sur la Colombie-Britannique : Prévalence de la démence en Colombie-Britannique selon les conditions de vie, et utilisation des services de santé avant et après la transition vers un établissement de soins de longue durée

Résultats du Bureau du médecin-hygiéniste provincial

Le pourcentage de Britanno-Colombiens atteints de démence, y compris la maladie d'Alzheimer, est en baisse depuis 10 ans. Depuis quelques années, on constate aussi un changement dans le milieu de vie des personnes atteintes de démence.

Comme le montre la figure 6, la proportion de Britanno-Colombiens atteints de démence a diminué au fil du temps. La proportion de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité sans recevoir de services à domicile de longue durée financés par l'État (c.-à-d. celles qui auront vraisemblablement besoin de tels services pendant au moins 60 jours) est également en diminution. En revanche, la proportion de personnes atteintes de démence recevant des services à domicile de longue durée et de celles vivant en établissement de soins de longue durée a augmenté de 2012-2013 à 2019-2020. En 2020-2021, période qui coïncide avec la première année de la pandémie de COVID-19, la prévalence de la démence dans toutes les catégories avait apparemment diminué par rapport aux années précédentes, probablement en raison des effets directs et indirects de la pandémie.

Figure 6 Proportion de personnes atteintes de démence (pourcentage de la population totale de la Colombie-Britannique), selon les conditions de vie, par exercice financier, 2012-2013 à 2020-2021



Sources

Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2012-2013 à 2020-2021, Institut canadien d'information sur la santé.
Registre d'assurance maladie provincial de la Colombie-Britannique, 2012-2013 à 2020-2021.
Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2012-2013 à 2020-2021.

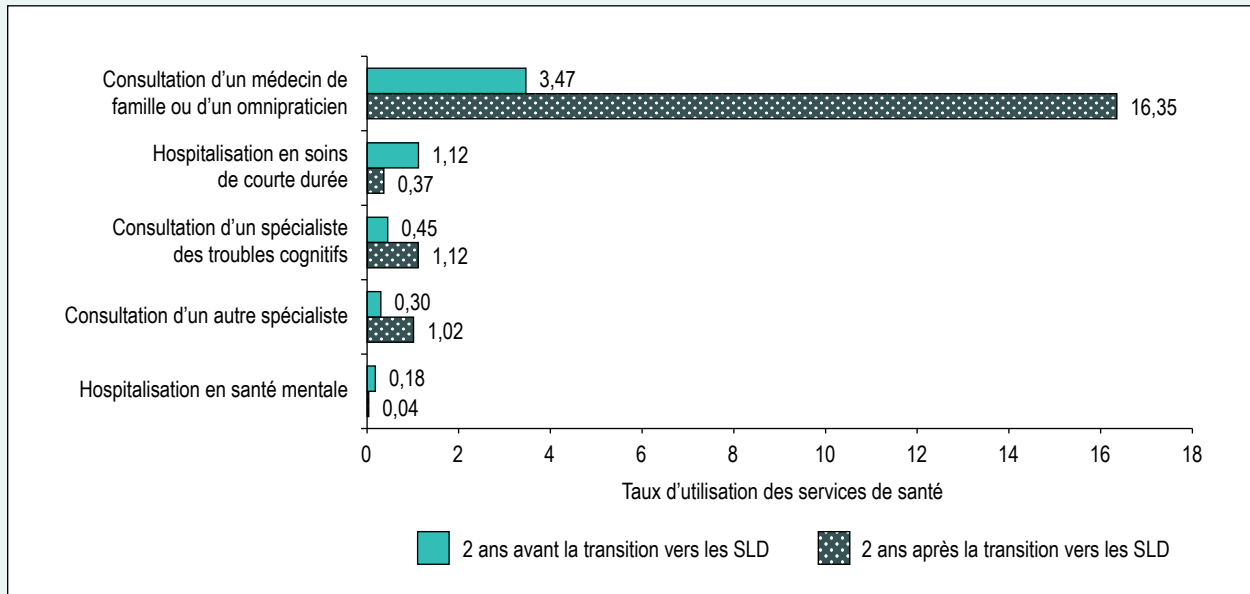
L'évolution du milieu de vie des personnes atteintes de démence joue sur la fréquence de leurs soins médicaux et de leurs hospitalisations, comme l'illustre la figure 7.

Chez les hommes comme chez les femmes, les taux d'hospitalisation dans les 2 années suivant la transition vers les soins de longue durée (par rapport aux 2 années précédant cette transition) semblent diminuer, tant pour les hospitalisations en soins de courte durée (de 1,1 séjour à 0,4 séjour par personne-année) que pour celles en santé mentale (de 0,2 séjour à 0,04 séjour par personne-année).

En revanche, les taux de consultation d'un médecin de famille ou d'un omnipraticien semblent avoir été multipliés par 4,7, la moyenne de 3,5 consultations annuelles dans les 2 années précédant l'admission en soins de longue durée ayant passé à 16,4 consultations annuelles dans les 2 années suivant la transition. Quant aux taux de consultations de spécialistes des troubles cognitifs et d'autres spécialistes, ils ont été multipliés en moyenne par 2,5 et 3,4, respectivement.

Ces résultats portent à croire qu'une plus grande fréquence de consultation des médecins et des spécialistes dans les établissements de soins de longue durée réduit le besoin de soins hospitaliers des personnes atteintes de démence.

Figure 7 Utilisation des services de santé (taux par personne-année) chez les personnes atteintes de démence dans les 2 années avant et les 2 années après la transition vers les soins de longue durée



Remarques

SLD : soins de longue durée.

Les spécialistes des troubles cognitifs comprennent les neurologues, les gériatres et les psychiatres.

Le Bureau du médecin-hygiéniste provincial de la Colombie-Britannique a reçu l'appui de l'ASPC pour la collecte et l'analyse des données sur les cas de démence. Les cas de démence ont été identifiés selon la définition de cas du SCSMC¹.

Sources

Système d'information sur les soins de longue durée et Base de données sur les congés des patients, Institut canadien d'information sur la santé.

British Columbia Medical Services Plan Physician Claims Database et British Columbia Provincial Health Insurance Registry. Système canadien de surveillance des maladies chroniques.

Le Système d'information sur les services à domicile a permis d'identifier les personnes recevant des services à domicile de longue durée financés par l'État (c.-à-d. les personnes qui ont besoin de services à domicile pendant 60 jours ou plus), tandis que le Système d'information sur les soins de longue durée a servi à l'identification des personnes vivant dans un établissement de soins de longue durée (c.-à-d. un foyer ou un hôpital de soins de longue durée offrant des soins infirmiers 24 heures sur 24).

Les hospitalisations ont été quantifiées au moyen des enregistrements de la Base de données sur les congés des patients, et les consultations médicales, à l'aide des données sur la facturation des médecins du régime de services médicaux.

Cette analyse porte sur les résidents de la Colombie-Britannique de 65 ans et plus atteints de démence qui ont transitionné vers un établissement de soins de longue durée entre le 1^{er} avril 2014 et le 31 mars 2019.

Des précisions sur ces résultats sont disponibles sur demande (hlth.cdrwg@gov.bc.ca).



Office of the
Provincial Health Officer

Pleins feux sur l'Ontario : Les coûts excédentaires des soins de santé attribuables au traitement de la démence

Résultats de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Les coûts directs des services de santé financés par l'État pour les personnes atteintes de démence en Ontario, comparés aux coûts pour des personnes comparables non atteintes de démence, sont ici exprimés en dollars canadiens de 2018. Selon l'approche décrite par Bronskill et al.⁴⁶, les personnes atteintes de démence (cas) ont été mises en corrélation avec des personnes aux caractéristiques semblables, mais non atteintes de démence (population de contrôle) au moyen de facteurs comme l'âge, le sexe, le revenu, les comorbidités et le placement en soins de longue durée; les coûts directs ont été estimés selon la méthode décrite par Wodchis et al.⁴⁷. Les coûts indirects qui ne sont pas directement liés aux soins du patient, les frais engagés par le patient et sa famille, et les indemnités d'assurance versées par des tiers payeurs sont exclus.

Les dépenses de santé annuelles moyennes par personne atteinte de démence sont systématiquement supérieures aux dépenses pour les personnes aux caractéristiques semblables non atteintes de démence, et ce, à toutes les phases de l'affection (tableau 3). Les dépenses de santé les plus élevées ont lieu dans l'année précédant le décès et, dans le cas de la démence, sont généralement plus élevées pour les hommes que pour les femmes. Les coûts excédentaires associés à la démence sont en grande partie attribuables aux admissions à l'hôpital et aux soins de longue durée (figure 8).

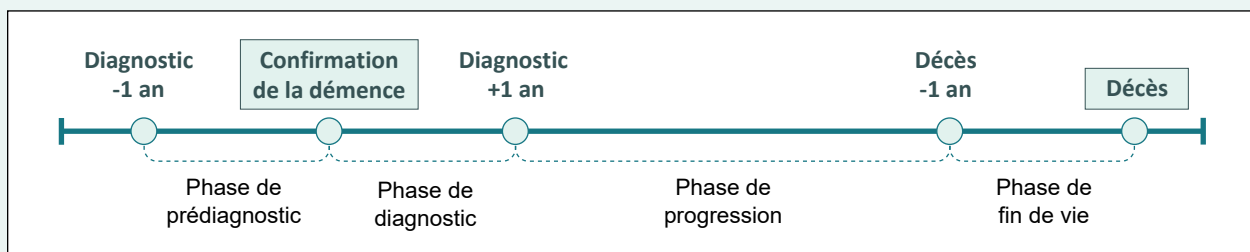


Tableau 3 Dépenses de santé annuelles moyennes excédentaires par
personne associées à la démence en Ontario, selon la phase

Sexe	Présence/absence de démence	Phase de prédiagnostic	Phase de diagnostic	Phase de progression	Phase de fin de vie
Femmes	Démence	21 011 \$	32 086 \$	30 194 \$	91 859 \$
	Absence de démence	18 479 \$	12 933 \$	13 806 \$	66 375 \$
	Coûts excédentaires	2 532 \$	19 153 \$	16 388 \$	25 485 \$
Hommes	Démence	21 999 \$	33 674 \$	29 100 \$	108 460 \$
	Absence de démence	19 321 \$	14 021 \$	14 807 \$	76 847 \$
	Coûts excédentaires	2 679 \$	19 653 \$	14 293 \$	31 613 \$

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2013-2014 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Base de données du Régime d'assurance-santé de l'Ontario, Base de données du Programme de médicaments de l'Ontario et Base de données sur les personnes inscrites, 2013-2014 à 2021-2022, gouvernement de l'Ontario.

Prédiagnostic et diagnostic

Tant dans l'année qui précède le premier enregistrement de démence que dans celle qui suit, les dépenses de santé sont plus élevées pour les personnes atteintes de démence que pour les personnes aux caractéristiques semblables non atteintes de démence (tableau 3). La plupart des coûts excédentaires sont associés aux admissions à l'hôpital (figure 8).

Progression

Au cours de la période comprise entre un an après le premier enregistrement de démence et un an avant le décès, que nous appelons la phase de progression de la démence, les dépenses de santé annuelles pour les personnes atteintes de démence sont environ 2 fois plus élevées que pour les personnes aux caractéristiques semblables non atteintes de démence (tableau 3).

Chez les femmes, une grande partie des coûts excédentaires associés à la démence pendant la phase de progression est liée aux soins de longue durée : les femmes atteintes de démence font l'objet d'un excédent de 13 447 \$ par rapport à celles non atteintes de démence. Les services à domicile représentent aussi une grande proportion des coûts chez les femmes pendant la phase de progression, avec des coûts excédentaires de 1 416 \$ pour les personnes atteintes de démence.

Chez les hommes, les coûts excédentaires associés à la démence pendant la phase de progression sont liés aux soins de longue durée et aux admissions à l'hôpital. Pour les hommes atteints de démence, comparativement aux hommes non atteints de démence, chaque année, 9 153 \$ de plus sont consacrés aux soins de longue durée et 3 155 \$ de plus, aux admissions à l'hôpital (figure 8).

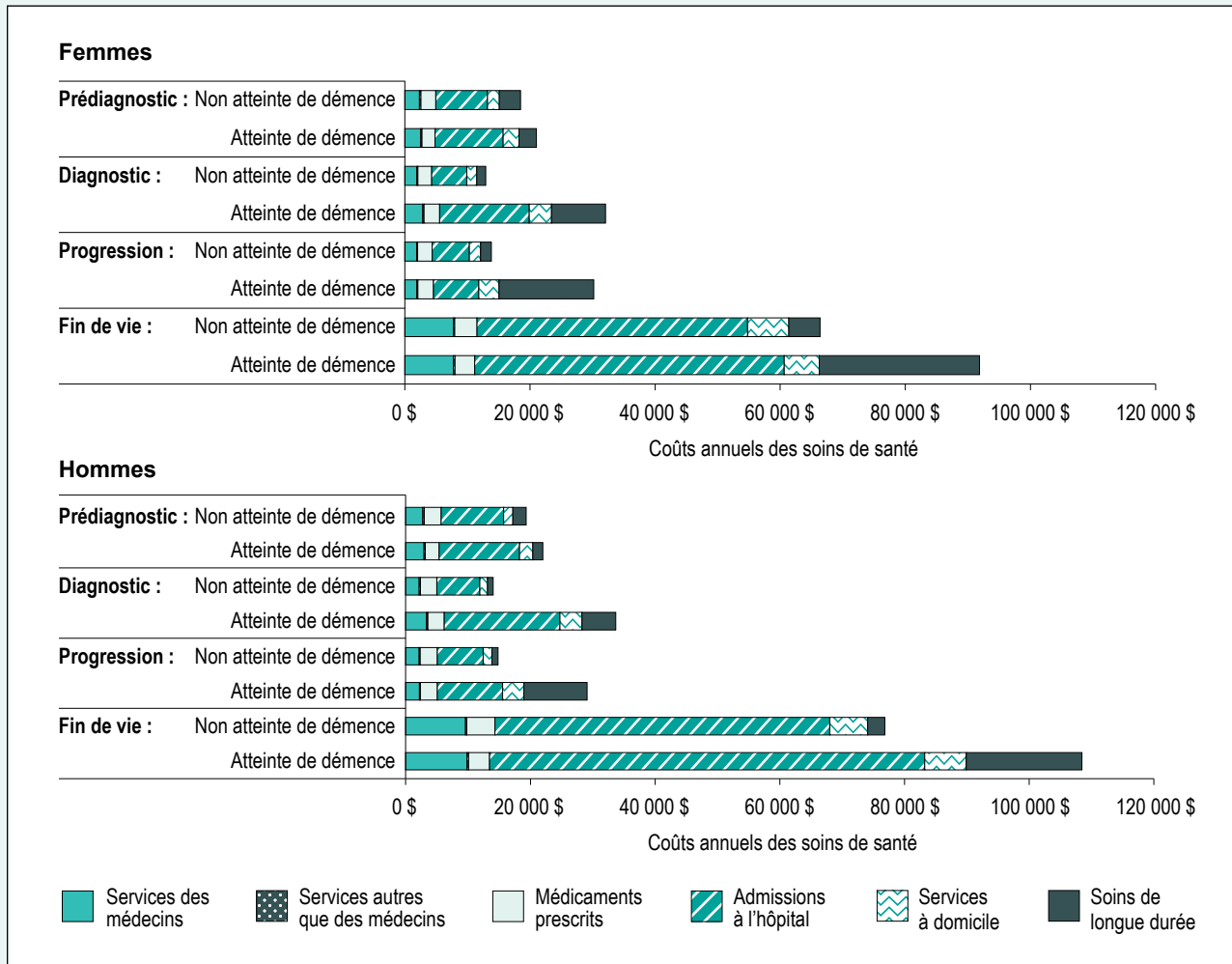
Fin de vie

Dans l'année précédant le décès, la démence est associée à des dépenses de santé excédentaires de 25 485 \$ chez les femmes et de 31 613 \$ chez les hommes (tableau 3).

Chez les femmes, la plupart des coûts excédentaires associés à la démence pendant la dernière année de vie concernent les soins de longue durée : les soins des personnes atteintes de démence nécessitent 20 612 \$ de plus que ceux des personnes qui n'ont pas cette affection. Le coût des admissions à l'hôpital contribue aussi aux coûts excédentaires chez les femmes, les dépenses se chiffrant à 6 232 \$ de plus pour les femmes atteintes de démence.

Du côté des hommes, dans la dernière année de vie, 15 827 \$ de plus sont affectés aux soins de longue durée des hommes atteints de démence, par rapport aux hommes non atteints de démence. Les admissions à l'hôpital représentent aussi une grande proportion des coûts excédentaires chez les hommes, avec des dépenses supplémentaires de 16 086 \$ pour ceux atteints de démence (figure 8).

Figure 8 Coûts directs des soins de santé annuels moyens pour les personnes (hommes et femmes) atteintes de démence et pour les personnes aux caractéristiques semblables non atteintes de démence, selon la phase de l'affection et le secteur de la santé, Ontario (en dollars canadiens de 2018)



Sources

Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2013-2014 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Base de données du Régime d'assurance-santé de l'Ontario, Base de données du Programme de médicaments de l'Ontario et Base de données sur les personnes inscrites, 2013-2014 à 2021-2022, gouvernement de l'Ontario.

L'étude mentionnée dans la section Pleins feux sur l'Ontario a été soutenue par l'ICES, organisme qui bénéficie d'une subvention annuelle du ministère de la Santé et du ministère des Soins de longue durée de l'Ontario. Les ensembles de données ont été couplés au moyen d'identificateurs codifiés uniques, puis analysés à l'ICES. L'analyse a été faite à partir de données adaptées du Fichier de conversion des codes postaux^{MO} de Statistique Canada, qui s'appuie sur des données sous licence de la Société canadienne des postes, ou de données adaptées du Fichier de conversion des codes postaux du ministère de la Santé de l'Ontario, qui contient des données copiées sous licence de la Société canadienne des postes et de Statistique Canada. Certaines parties de ce document sont basées sur des données ou des informations compilées et fournies par le ministère de la Santé de l'Ontario et l'ICIS. Les analyses, conclusions, opinions et déclarations exprimées dans ce document n'engagent que les auteurs de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa et ne reflètent pas celles des bailleurs de fonds ou des fournisseurs de données; aucune approbation expresse ou implicite ne doit en être déduite.

Des précisions sur ces résultats sont disponibles sur demande (stafisher@ohri.ca).



Inspired by research. Driven by compassion. Inspiré par la recherche. Guidé par la compassion.



Conclusion

Avec le vieillissement de la population canadienne et l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence, il est essentiel d'en comprendre les besoins complexes en matière de soins.

Notre analyse montre que ces personnes ne forment pas un groupe homogène et qu'elles peuvent suivre différentes trajectoires de soins de santé. La trajectoire dépend souvent de leurs besoins en soins de santé et du soutien qu'elles peuvent obtenir dans la collectivité, surtout de leurs proches aidants.

Nous espérons que ce rapport éclairera la compréhension des différentes trajectoires de soins que peuvent suivre les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels, et qu'il contribuera à orienter la prestation des services et la planification des politiques pour les aider à suivre la trajectoire convenant le mieux à leurs besoins particuliers.

Annexes

Annexe A : Méthodologie

Aperçu des données

Tableau A1 Sources des données ayant servi à identifier les personnes atteintes de démence et à suivre leur trajectoire de soins au fil du temps

Milieu de soins	Banque de données
Services à domicile et soins de longue durée	Système d'information sur les services à domicile (SISD)
	Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD)
	Système d'information intégré interRAI (SIIR)
Hospitalisations en soins de courte durée et chirurgies d'un jour dans les hôpitaux généraux ou psychiatriques	Base de données sur les congés des patients (BDPCP)
	Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)
	Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA)
Facturation des médecins	Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients (FMPEP)
Médicaments d'ordonnance	Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP)

Définition de la démence

- Les personnes atteintes de démence ont été identifiées au moyen de la méthodologie du SCSMC décrite dans le document [La démence au Canada — notes méthodologiques](#) (page 5), avec les exceptions suivantes :
 - D'autres cas ont aussi été identifiés dans les bases de données des services à domicile et des soins de longue durée à l'aide des codes énumérés dans le document [La démence au Canada — notes méthodologiques](#) (tableau 1) et dans le tableau A2 (les codes du SIIR).
 - La définition de la démence n'a pas été limitée aux personnes de 65 ans et plus dans toutes les banques de données.
- Les codes servant à identifier la démence dans chaque base de données sont énumérés dans le document [La démence au Canada — notes méthodologiques](#) (tableau 1) ainsi que dans le tableau A2.

Tableau A2 Codes servant à identifier la démence

Banque de données	Description	Variables/codes
Système d'information intégré interRAI (SIIR)	Maladie d'Alzheimer et autres démences	Services à domicile (SD) interRAI et Soins de longue durée en établissement (SLD) interRAI Variables et valeurs des réponses : I1c = 1, 2, 3 ou I1d = 1, 2, 3, où 1 = Diagnostiquée; maladie principale justifiant le séjour actuel, seule ou avec d'autres, 2 = Diagnostiquée; la personne reçoit un traitement actif et 3 = Diagnostiquée; surveillance de la maladie, sans aucun traitement actif
Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients (FMEP)	États psychotiques organiques séniles et préséniles/Autres dégénérescences cérébrales	CIM-9 : 290, 331 Pour la Saskatchewan : 290, 331, 298
Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)	Maladie d'Alzheimer/ démence	DSM-5 : 0461, 2900, 2901, 2902, 2903, 2904, 2941, 2942, 3310, 3311, 3315

Remarque

Ces codes s'ajoutent à ceux énumérés dans le document [La démence au Canada — notes méthodologiques](#) (tableau 1).

Critères d'inclusion et d'exclusion

- Toutes les analyses :
 - Le numéro d'assurance maladie doit être valide.
 - Les évaluations pour services à domicile soumises au SISLD qui ont été remplies à l'hôpital ou dans un établissement de soins continus complexes ont été exclues.
- Pleins feux sur l'Ontario :
 - Les patients atteints de démence identifiés au moyen des évaluations pour services à domicile et pour soins de longue durée dans le SIIR doivent aussi avoir obtenu une note de 2 ou plus sur l'échelle de rendement cognitif.
 - Les non-résidents de l'Ontario ont été exclus.
 - Les personnes qui n'avaient eu aucun contact avec le système de santé de l'Ontario depuis au moins 7 ans ont été exclues.
 - Les analyses des coûts sont limitées aux personnes de 65 ans et plus.
- Analyse des trajectoires de soins
 - La personne doit faire l'objet d'un code de diagnostic de démence dans les données sur les services hospitaliers ou les données sur la facturation des médecins, ou encore d'une demande de remboursement de médicament associée à une ordonnance pertinente, en 2017-2018.

- La personne ne doit avoir satisfait à la définition de la démence dans aucun milieu de soins, y compris les services à domicile et les soins de longue durée, entre 2014-2015 et 2016-2017.
- Les données doivent être soumises par Terre-Neuve-et-Labrador, l'Ontario, l'Alberta ou la Colombie-Britannique et comporter un numéro d'assurance maladie de l'une de ces provinces.
 - Ces provinces ont été incluses parce qu'elles disposaient d'une couverture complète ou quasi complète dans toutes les sources de données pendant la période de notre étude (de 2014-2015 à 2022-2023).

Pour en savoir plus sur la méthodologie utilisée pour ce rapport, écrivez-nous à aide@icis.ca.

Lieu du premier enregistrement de démence et spécialités médicales

Le lieu des consultations médicales ayant mené à un premier enregistrement de démence est identifié à l'aide des renseignements sur l'établissement soumis au Répertoire sur la FMEP. Étant donné l'absence d'une norme pancanadienne régissant les données sur la FMEP, les éléments de données et les pratiques de codification varient considérablement d'une province à l'autre. Les résultats tirés des données sur la FMEP doivent donc être interprétés avec prudence.

La spécialité du médecin est déterminée en fonction du code du service du dispensateur principal dans la BDCP et du code de spécialité provincial du Répertoire sur la FMEP. Pour ce qui est du Répertoire sur la FMEP, nous avons mis les codes de spécialité provinciaux en correspondance avec les codes de spécialité nationaux pour atténuer les différences de codes entre les provinces.

Étendue et lacunes des données

- Dans la plupart des cas, l'ICIS recueille des données sur les services de santé financés par l'État. Les services à domicile et soins de longue durée privés, ainsi que les médicaments d'ordonnance payés par le patient ou par un régime d'assurance privé, ne sont généralement pas pris en compte.

- Une partie seulement des provinces, territoires et régions sanitaires soumettent des données aux banques de données de l'ICIS utilisées pour l'analyse. De plus, l'ICIS ne dispose pas d'une couverture complète des données sur les résidences avec services, qui sont plus courantes dans certaines provinces comme l'Alberta.
- Au Canada, chaque province et territoire administre son système de soins de longue durée à sa façon; pour en savoir plus, consultez le document [Aînés en transition : cheminement dans le continuum des soins — notes méthodologiques](#) de l'ICIS. Ainsi, les services financés par l'État offerts aux personnes atteintes de démence varient selon l'autorité compétente. Par ailleurs, les autorités compétentes ne suivent pas toutes le même calendrier de soumission à l'ICIS des évaluations pour des services à domicile et des soins de longue durée, s'il y a lieu. Au moment de rédiger ce rapport, l'ICIS faisait la transition vers une nouvelle norme de collecte des données sur les services à domicile et les soins de longue durée et procédait à la mise hors service des anciens systèmes d'information. Or, les différentes autorités compétentes du Canada ne sont pas toutes au même stade du processus de transition. Les données de ce rapport ont donc été tirées du nouveau système d'information (SIIR) et des anciens systèmes (SISD et SISLD). Les décisions relatives à la mise en correspondance des éléments de données de ces différents systèmes reposent sur l'analyse des données et l'expertise clinique.
- Pour en savoir plus sur l'étendue des données, la transition vers les nouvelles normes de déclaration et d'autres considérations touchant la qualité des données pour chaque banque de données utilisée dans cette analyse, consultez les pages Web sur les métadonnées des différentes banques de données du site icis.ca.

Il est important de noter que plusieurs facteurs peuvent influencer sur le moment où un enregistrement de démence apparaît pour la première fois dans les données administratives. En voici des exemples :

- Étant donné qu'un diagnostic définitif de démence est généralement complexe et nécessite de multiples tests pour éliminer les causes potentielles de déclin cognitif, il peut s'écouler plusieurs visites chez un dispensateur de soins de première ligne avant que le diagnostic ne soit confirmé et n'apparaisse dans les données. En outre, il est possible que le code de démence ne soit pas enregistré dans les cas où la personne a une autre raison principale de consulter le médecin.
- La démence peut ne pas être consignée en milieu hospitalier si elle n'est pas liée à la raison principale de l'hospitalisation.

Annexe B : Données supplémentaires

Tableau B1 Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont reçu leur diagnostic de démence pour la première fois en milieu communautaire ou à l'hôpital*, selon la spécialité médicale

Spécialité	En milieu communautaire	À l'hôpital	Total*
Médecine familiale et médecine générale	83 %	51 %	67 %
Gériatrie	7 %	14 %	13 %
Médecine interne générale	2 %	17 %	7 %
Psychiatrie	3 %	7 %	5 %
Neurologie	4 %	2 %	4 %
Autre spécialité	1 %	9 %	3 %

Remarques

* Exclut les personnes dont le lieu du premier enregistrement de démence est inconnu (25 %).

Inclut les données de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique.

Sources

Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients et Base de données sur les congés des patients, 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau B2 Facteurs prédictifs de l'admission en soins de longue durée
des personnes atteintes de démence et recevant des services
à domicile

Facteurs liés à l'admission en soins de longue durée	Rapport de cotes	Intervalles de Wald avec niveau de confiance de 95 %	
Déficience cognitive modérée à très grave	1,75	1,52	2,00
Personne vivant dans une région rurale ou éloignée	1,50	1,38	1,62
Personne ayant l'anglais comme langue maternelle	1,47	1,37	1,58
Hospitalisation dans l'année suivant l'évaluation pour des services à domicile*	1,46	1,39	1,55
85 ans et plus	1,45	1,36	1,53
Épisodes d'errance fréquents (p. ex. désorientation)	1,44	1,28	1,62
L'aidant naturel exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression	1,42	1,33	1,51
L'aidant naturel ne vivait pas avec la personne atteinte de démence	1,40	1,31	1,49
A une déficience auditive grave	1,36	1,25	1,47
Est veuf/veuve au début des services à domicile	1,26	1,18	1,35
Vit dans un quartier à faible revenu	1,22	1,15	1,30
L'aidant naturel n'est pas en mesure de continuer à prodiguer des soins	1,24	1,16	1,33

Remarque

* Mais avant l'admission en soins de longue durée pour les personnes atteintes de démence du groupe 2.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information intégré interRAI, 2017-2018 à 2022-2023, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau B3 Trajectoires de soins de santé après le premier enregistrement de démence selon l'âge, le sexe, le quintile de revenu du quartier et la ruralité

Caractéristiques démographiques	Groupe 1 : À la maison avec services à domicile	Groupe 2 : Transition vers les SLD après avoir reçu des services à domicile	Groupe 3 : Transition vers les SLD sans avoir reçu de services à domicile	Groupe 4 : À la maison sans services à domicile	Total
Âge lors du premier diagnostic de démence					
Moins de 65 ans	4 %	4 %	7 %	15 %	8 %
65-74 ans	16 %	15 %	17 %	22 %	17 %
75-84 ans	40 %	38 %	36 %	35 %	37 %
85-94 ans	36 %	38 %	36 %	24 %	34 %
95 ans et plus	4 %	5 %	5 %	3 %	5 %
Sexe					
Femmes	56 %	62 %	52 %	51 %	57 %
Hommes	43 %	38 %	48 %	49 %	43 %
Quintile de revenu du quartier*					
Quintile 1 (revenu le plus faible)	24 %	28 %	30 %	22 %	26 %
Quintile 2	22 %	23 %	23 %	21 %	22 %
Quintile 3	19 %	19 %	18 %	20 %	19 %
Quintile 4	17 %	16 %	15 %	18 %	17 %
Quintile 5 (revenu le plus élevé)	17 %	15 %	14 %	19 %	16 %
Région urbaine ou rurale/éloignée*					
Région rurale ou éloignée	12 %	15 %	15 %	12 %	13 %
Région urbaine	88 %	85 %	85 %	88 %	87 %

Remarques

* Les patients dont le code postal était manquant ou non valide ont été exclus.

SLD : soins de longue durée.

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système d'information ontarien sur la santé mentale, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2017-2018, Institut canadien d'information sur la santé.

D'autres tableaux sont disponibles sur demande. Écrivez-nous à aide@icis.ca.

Annexe C : Texte de remplacement pour les figures

Texte de remplacement pour la figure 1 : Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont fait l'objet d'un premier enregistrement de démence en milieu communautaire*, selon la spécialité médicale

Spécialité	Pourcentage de personnes ayant reçu leur diagnostic en milieu communautaire
Médecine familiale et médecine générale	83 %
Gériatrie	7 %
Neurologie	4 %
Psychiatrie	3 %
Médecine interne générale	2 %
Autre	1 %

Remarques

* Exclut les personnes dont le lieu du premier enregistrement de démence est inconnu (25 %).
Inclut les données de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique.
Les infirmières praticiennes ont posé 0,2 % des diagnostics codifiés en milieu communautaire.

Source

Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients, 2017-2018, Institut canadien
d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 2 : Trajectoires dans le système de santé après un premier enregistrement de démence, Terre-Neuve-et-Labrador, Ontario, Alberta et Colombie-Britannique

Dans notre étude, 59 541 personnes avaient fait l'objet d'un premier enregistrement
de démence en 2017-2018. Groupe 1 (N = 18 489 ou 31 %) : à la maison avec services
à domicile financés par l'État. Groupe 2 (N = 15 780 ou 27 %) : transition vers les SLD
après avoir reçu des services à domicile financés par l'État. Groupe 3 (N = 4 590 ou 8 %) :
transition vers les SLD sans avoir reçu de services à domicile financés par l'État. Groupe 4
(N = 15 664 ou 26 %) : à la maison sans services à domicile financés par l'État. Un autre
groupe comprenait 5 018 personnes (8 %* ; consulter les remarques ci-dessous).

Remarques

* *Autre* inclut les personnes atteintes de démence qui ont fait l'objet d'un premier enregistrement de démence pendant qu'elles
vivaient dans un établissement de soins de longue durée (N = 3 180 ou 5 %) et les personnes atteintes de démence qui ont été
admis dans un établissement de soins de longue durée, mais qui recevaient des services à domicile financés par l'État avant
leur premier enregistrement de démence (N = 1 838 ou 3 %). Ces groupes ne sont pas inclus dans le rapport.

SLD : soins de longue durée.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée, Système d'information
intégré interRAI, Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients, Base de données sur les congés des
patients, Système d'information ontarien sur la santé mentale, Système national d'information sur les soins ambulatoires
et Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits, 2017-2018 à 2022-2023, Institut canadien
d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 3 : Les aidants naturels de personnes atteintes de démence étaient plus susceptibles d'éprouver de la détresse* que les aidants naturels de personnes non atteintes de démence

Type d'aidant naturel	Pourcentage d'aidants naturels éprouvant de la détresse
Aidants naturels de personnes atteintes de démence	38 %
Aidants naturels de personnes non atteintes de démence	23 %

Remarque

* La détresse est mesurée par l'élément de l'évaluation SD interRAI/RAI-HC « L'aidant naturel principal exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression ».

Sources

Système d'information sur les services à domicile et Système d'information intégré interRAI, 2017-2018 à 2019-2020, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 4 : Parmi les aidants naturels de personnes atteintes de démence, ceux vivant avec la personne étaient plus susceptibles d'éprouver de la détresse*

Type d'aidant naturel	Pourcentage d'aidants naturels éprouvant de la détresse
Vivant avec la personne	46 %
Ne vivant pas avec la personne	30 %

Remarque

* La détresse est mesurée par l'élément de l'évaluation SD interRAI/RAI-HC « L'aidant naturel principal exprime des sentiments de détresse, de colère ou de dépression ».

Sources

Système d'information sur les services à domicile et Système d'information intégré interRAI, 2017-2018 à 2019-2020, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 5 : Pourcentage des personnes atteintes de démence qui ont été hospitalisées au moins une fois avant ou après avoir été admises en soins de longue durée, groupes 2 et 3

Groupe	6 à 12 mois avant l'admission en SLD	3 à 6 mois avant l'admission en SLD	3 mois avant l'admission en SLD	3 mois après l'admission en SLD	3 à 6 mois après l'admission en SLD	6 à 12 mois après l'admission en SLD
Groupe 2 : Transition vers les SLD après avoir reçu des services à domicile	26 %	20 %	51 %	11 %	8 %	11 %
Groupe 3 : Transition vers les SLD sans avoir reçu de services à domicile	22 %	18 %	81 %	13 %	8 %	12 %

Remarque

SLD : soins de longue durée.

Sources

Système d'information sur les services à domicile, Système d'information sur les soins de longue durée, Système d'information intégré interRAI, Base de données sur les congés des patients, Système d'information ontarien sur la santé mentale et Système national d'information sur les soins ambulatoires, 2017-2018 à 2022-2023, Institut canadien d'information sur la santé.

Texte de remplacement pour la figure 6 : Proportion de personnes atteintes de démence (pourcentage de la population totale de la Colombie-Britannique), selon les conditions de vie, par exercice financier, 2012-2013 à 2020-2021

Année	Personnes atteintes de démence (prévalence totale)	Personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité, sans soins de longue durée	Personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité, avec soins de longue durée	Personnes atteintes de démence vivant dans un établissement de soins de longue durée
2012-2013	6,77 %	5,68 %	0,32 %	0,78 %
2013-2014	6,73 %	4,73 %	0,59 %	1,41 %
2014-2015	6,71 %	4,06 %	0,76 %	1,89 %
2015-2016	6,64 %	3,60 %	0,87 %	2,17 %
2016-2017	6,56 %	3,22 %	0,95 %	2,39 %
2017-2018	6,43 %	3,01 %	0,98 %	2,43 %
2018-2019	6,37 %	2,85 %	1,05 %	2,46 %
2019-2020	6,34 %	2,78 %	1,08 %	2,47 %
2020-2021	5,03 %	2,11 %	0,82 %	2,10 %

Sources

Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2012-2013 à 2020-2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Registre d'assurance maladie provincial de la Colombie-Britannique, 2012-2013 à 2020-2021.

Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2012-2013 à 2020-2021.

**Texte de remplacement pour la figure 7 : Utilisation des services de santé
(taux par personne-année) chez les personnes atteintes de démence
dans les 2 années avant et les 2 années après la transition vers les soins
de longue durée**

Résultat	2 ans avant la transition vers les SLD	2 ans après la transition vers les SLD
Hospitalisation en soins de courte durée	1,12	0,37
Hospitalisation en santé mentale	0,18	0,04
Consultation d'un médecin de famille ou d'un omnipraticien	3,47	16,35
Consultation d'un spécialiste des troubles cognitifs	0,45	1,12
Consultation d'un autre spécialiste	0,30	1,02

Remarques

SLD : soins de longue durée.

Les spécialistes des troubles cognitifs comprennent les neurologues, les gériatres et les psychiatres.

Le Bureau du médecin-hygiéniste provincial de la Colombie-Britannique a reçu l'appui de l'ASPC pour la collecte et l'analyse des données sur les cas de démence. Les cas de démence ont été identifiés selon la définition de cas du SCSMC¹.

Sources

Système d'information sur les soins de longue durée et Base de données sur les congés des patients, Institut canadien d'information sur la santé.

British Columbia Medical Services Plan Physician Claims Database et British Columbia Provincial Health Insurance Registry.

Système canadien de surveillance des maladies chroniques.

Texte de remplacement pour la figure 8 : Coûts directs des soins de santé annuels moyens pour les personnes (hommes et femmes) atteintes de démence et pour les personnes aux caractéristiques semblables non atteintes de démence, selon la phase de l'affection et le secteur de la santé, Ontario (en dollars canadiens de 2018)

Femmes

Phase de l'affection	Population	Services des médecins	Services autres que des médecins	Médicaments prescrits	Admissions à l'hôpital	Services à domicile	Soins de longue durée
Prédiagnostique	Atteinte de démence	2 509,04 \$	231,85 \$	2 064,75 \$	10 891,52 \$	2 541,79 \$	2 771,78 \$
	Non atteinte de démence	2 333,27 \$	234,77 \$	2 361,58 \$	8 292,07 \$	1 857,39 \$	3 400,13 \$
Diagnostic	Atteinte de démence	2 859,12 \$	203,90 \$	2 502,84 \$	14 318,77 \$	3 537,21 \$	8 663,99 \$
	Non atteinte de démence	1 909,10 \$	177,98 \$	2 209,68 \$	5 593,74 \$	1 609,31 \$	1 433,39 \$
Progression	Atteinte de démence	1 929,32 \$	147,47 \$	2 483,42 \$	7 257,00 \$	3 245,61 \$	15 131,51 \$
	Non atteinte de démence	1 882,30 \$	139,52 \$	2 357,75 \$	5 912,21 \$	1 829,93 \$	1 684,19 \$
Fin de vie	Atteinte de démence	7 771,54 \$	233,20 \$	3 154,33 \$	49 493,40 \$	5 572,78 \$	25 633,96 \$
	Non atteinte de démence	7 783,90 \$	197,40 \$	3 545,62 \$	43 261,48 \$	6 564,51 \$	5 021,78 \$

Hommes

Phase de l'affection	Population	Services des médecins	Services autres que des médecins	Médicaments prescrits	Admissions à l'hôpital	Services à domicile	Soins de longue durée
Prédiagnostic	Atteinte de démence	2 932,26 \$	223,84 \$	2 219,20 \$	12 872,98 \$	2 121,40 \$	1 629,60 \$
	Non atteinte de démence	2 738,08 \$	227,77 \$	2 718,96 \$	10 033,75 \$	1 448,59 \$	2 153,42 \$
Diagnostic	Atteinte de démence	3 358,39 \$	199,90 \$	2 609,19 \$	18 568,49 \$	3 513,83 \$	5 424,64 \$
	Non atteinte de démence	2 171,31 \$	188,13 \$	2 614,66 \$	6 929,58 \$	1 205,52 \$	912,11 \$
Progression	Atteinte de démence	2 213,88 \$	153,04 \$	2 686,41 \$	10 503,17 \$	3 379,82 \$	10 163,78 \$
	Non atteinte de démence	2 167,18 \$	152,88 \$	2 756,62 \$	7 348,49 \$	1 371,66 \$	1 010,59 \$
Fin de vie	Atteinte de démence	9 847,45 \$	223,61 \$	3 368,30 \$	69 806,26 \$	6 632,98 \$	18 581,07 \$
	Non atteinte de démence	9 592,41 \$	212,18 \$	4 503,62 \$	53 720,22 \$	6 065,10 \$	2 753,58 \$

Sources

Base de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, Système d'information sur les soins de longue durée et Système d'information sur les services à domicile, 2013-2014 à 2021-2022, Institut canadien d'information sur la santé.

Base de données du Régime d'assurance-santé de l'Ontario, Base de données du Programme de médicaments de l'Ontario et Base de données sur les personnes inscrites, 2013-2014 à 2021-2022, gouvernement de l'Ontario.

Références

1. Jones A, Bronskill SE, Maclagan LC, et al. [Examining the immediate and ongoing impact of the COVID-19 pandemic on population-based estimates of dementia: A population-based time series analysis in Ontario, Canada.](#) *BMJ Open.* 2023.
2. Institut canadien d'information sur la santé. [L'incidence de la COVID-19 sur les systèmes de santé du Canada.](#) Consulté le 20 novembre 2023.
3. Institut canadien d'information sur la santé. [Incidence de la COVID-19 sur les soins de longue durée.](#) Consulté le 20 novembre 2023.
4. Gouvernement du Canada. [Rapports de recherche sur l'opinion publique : Connaissances, perspectives et expériences de fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada.](#) 2021.
5. Lloyd J, Patterson T, Muers J. [The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature.](#) *Dementia.* 2016.
6. Gouvernement du Canada. [Démence : Vue d'ensemble.](#) Consulté le 9 janvier 2024.
7. Gouvernement du Canada. [Système canadien de surveillance des maladies chroniques \(SCSMC\) : Démence, y compris la maladie d'Alzheimer, taux d'incidence brut, pour 100 000, 2020-2021 \(année financière\), Canada.](#) Consulté le 20 novembre 2023.
8. Teel CS, Carson P. [Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care.](#) *Journal of Family Nursing.* 2003.
9. Speechly CM, Bridges-Webb C, Passmore E. [The pathway to dementia diagnosis.](#) *The Medical Journal of Australia.* 2008.
10. Parker M, Barlow S, Hoe J, Aitken L. [Persistent barriers and facilitators to seeking help for a dementia diagnosis: A systematic review of 30 years of the perspectives of carers and people with dementia.](#) *International Psychogeriatrics.* 2020.
11. Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketsos CG, Wolff JL, Samus QM. [Underdiagnosis of dementia: An observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults.](#) *Journal of General Internal Medicine.* 2018.
12. Lang L, Clifford A, Wei L, et al. [Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: A systematic literature review and a meta-analysis.](#) *BMJ Open.* 2017.

13. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. [Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: Prevalence and contributing factors](#). *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2009.
14. Gove D, Nielsen TR, Smits C, et al. [The challenges of achieving timely diagnosis and culturally appropriate care of people with dementia from minority ethnic groups in Europe](#). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021.
15. Sideman AB, Ma M, Hernandez de Jesus A, et al. [Primary care practitioner perspectives on the role of primary care in dementia diagnosis and care](#). *JAMA Network Open*. 2023.
16. Osborn R, Moulds D, Schneider EC, Doty MM, Squires D, Sarnak DO. [Primary care physicians in ten countries report challenges caring for patients with complex health needs](#). *Health Affairs*. 2015.
17. Institut canadien d'information sur la santé. [Enquête de 2022 du Fonds du Commonwealth](#). Consulté le 23 novembre 2023.
18. Timmons S, Manning E, Barrett A, et al. [Dementia in older people admitted to hospital: A regional multi-hospital observational study of prevalence, associations and case recognition](#). *Age and Ageing*. 2015.
19. Petersen JD, Wehberg S, Packness A, et al. [Association of socioeconomic status with dementia diagnosis among older adults in Denmark](#). *JAMA Network Open*. 2021.
20. Lawton DM, Gasquoine PG, Weimer AA. [Age of dementia diagnosis in community dwelling bilingual and monolingual Hispanic Americans](#). *Cortex*. 2015.
21. Dufour I, Vedel I, Courteau J, Quesnel-Vallée A. [Trajectories of care of community-dwelling people living with dementia: A multidimensional state sequence analysis](#). *BMC Geriatrics*. 2023.
22. Khanassov V, Vedel I. [Family physician–case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: A systematic mixed studies review](#). *Annals of Family Medicine*. 2016.
23. Mahoney DF. [Vigilance: Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease](#). *Journal of Gerontological Nursing*. 2003.
24. Institut canadien d'information sur la santé. [Défis et soutien des aidants naturels](#). Consulté le 11 décembre 2023.

25. Betini RSD, Hirdes JP, Curtin-Telegdi N, et al. [Development and validation of a screener based on interRAI assessments to measure informal caregiver wellbeing in the community](#). *BMC Geriatrics*. 2018.
26. Carers Canada. [Supporting Working Caregivers, Shaping Future Workplaces](#). Sans date.
27. Bronskill SE, Maclagan LC, Walker JD, et al. [Trajectories of health system use and survival for community-dwelling persons with dementia: A cohort study](#). *BMJ Open*. 2020.
28. Wang J, Xiao LD, He G-P, de Bellis A. [Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2014.
29. Queluz FNFR, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. [Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: A scoping review](#). *International Psychogeriatrics*. 2020.
30. Betini RSD, Hirdes JP, Lero DS, Cadell S, Poss J, Heckman G. [A longitudinal study looking at and beyond care recipient health as a predictor of long term care home admission](#). *BMC Health Services Research*. 2017.
31. Breen R, Savundranayagam MY, Orange JB, Kothari A. [Quality home care for persons living with dementia: Personal support workers' perspectives in Ontario, Canada](#). *Health & Social Care in the Community*. 2022.
32. Logsdon RG, Teri L, McCurry SM, Gibbons LE, Kukull WA, Larson EB. [Wandering: A significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease](#). *The Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*. 1998.
33. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MHC, et al. [Predicting institutional long-term care admission in dementia: A mixed-methods study of informal caregivers' reports](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2015.
34. Allin S, Rudoler D, Dawson D, Mullen J. [Experiences with two-tier home care in Canada: A focus on inequalities in home care use by income in Ontario](#). In : Flood CM, Thomas B, dir. *Is Two-Tier Health Care the Future?*. 2020.
35. Gilmour H. [Besoins insatisfaits en matière de soins à domicile au Canada](#). *Rapports sur la santé*. 2018.
36. Sefcik JS, Ritter AZ, Flores EJ, et al. [Why older adults may decline offers of post-acute care services: A qualitative descriptive study](#). *Geriatric Nursing*. 2017.

37. Sivananthan SN, McGrail KM. [Diagnosis and disruption: Population-level analysis identifying points of care at which transitions are highest for people with dementia and factors that contribute to them](#). *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016.
38. Mondor L, Maxwell CJ, Hogan DB, et al. [Multimorbidity and healthcare utilization among home care clients with dementia in Ontario, Canada: A retrospective analysis of a population-based cohort](#). *PLoS Medicine*. 2017.
39. Kosteniuk JG, Morgan DG, Elliot V, et al. [A scoping review of care trajectories across multiple settings for persons with dementia](#). *Canadian Journal on Aging*. 2022.
40. Costa A, Hirdes J. [Clinical characteristics and service needs of alternate-level-of-care patients waiting for long-term care in Ontario hospitals](#). *Healthcare Policy*. 2010.
41. Compton MT, Shim RS. [The social determinants of mental health](#). *Focus*. 2015.
42. Reynolds CF, Jeste DV, Sachdev PS, Blazer DG. [Mental health care for older adults: Recent advances and new directions in clinical practice and research](#). *World Psychiatry*. 2022.
43. Young JA, Lind C, Orange JB. [A qualitative systematic review of experiences of persons with dementia regarding transition to long-term care](#). *Dementia*. 2021.
44. Institut canadien d'information sur la santé. [Démence à domicile et en soins communautaires](#). Consulté le 19 janvier 2024.
45. Godard-Sebillotte C, et al. Élaboration de deux algorithmes hiérarchiques permettant d'identifier la population des logements communautaires de 65 ans et plus dans la base de données administratives provinciales au Québec [affiche]. Conférence annuelle de l'ACRSPS, 27 au 31 mai 2019.
46. Bronskill SE, et al. [Phase-specific health system costs of dementia in Ontario, Canada: A propensity score-matched cohort study](#). *Alzheimer's & Dementia*. 2021.
47. Wodchis WP, Bushmeneva K, Nikitovic M, McKillop I. [Guidelines on Person-Level Costing Using Administrative Databases in Ontario](#). 2013. Working Paper Series, Vol. 1.



ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 511
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

51081-0424

