



POINT DE VUE

Toujours plus de personnes bénéficient de soins à domicile, dispensés par une organisation d'aide et de soins à domicile ou du personnel infirmier indépendant. Elles étaient plus de 250 000 en 2011 et plus de 365 000 en 2018, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS). Tous les groupes d'âge sont représentés, des nouveau-nés aux personnes les plus âgées. Pendant combien de temps ces personnes reçoivent-elles des soins? Y a-t-il des différences entre les jeunes et les vieux? Combien bénéficient parallèlement de l'aide de leurs proches? Quel est leur état de santé et quel est leur besoin en soins? La statistique de l'aide et des soins à domicile de l'OFS ne répond pas à toutes ces questions, car elle ne contient pas de données individuelles. Des réponses pourraient nous être fournies en revanche par la banque de données HomeCareData de l'association *Aide et Soins à Domicile Suisse*, ce qui pourrait intéresser aussi bien les chercheurs que les cantons. Les soins à domicile sont un maillon important de la chaîne des soins de santé. Ils permettent d'éviter des entrées prématurées en EMS, ils abrègent ou rendent superflues certaines hospitalisations, ils soulagent les familles. Les données du HomeCareData pourraient aider les cantons à planifier les soins à domicile et à les intégrer de manière optimale dans la chaîne des prestations de santé. Le présent bulletin met en lumière l'important potentiel du HomeCareData – mais aussi les défauts à corriger pour que ce potentiel puisse être pleinement mis en valeur. Il faudrait en particulier que beaucoup plus d'organisations d'aide et de soins à domicile, idéalement toutes, fournissent des données au HomeCareData. Si l'on ne peut y arriver sur une base volontaire, on pourrait songer à des directives dans la réglementation et les contrats de qualité.

Silvia Marti
Cheffe de projet, Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)

Soins à domicile: de nouvelles données

Le HomeCareData de l'association *Aide et soins à domicile Suisse* – une banque de données offrant un grand potentiel

Avec le HomeCareData, des données individuelles sur les clients recevant de l'aide et des soins à domicile deviennent disponibles. Quel est le potentiel de cette banque de données, quelles en sont les limites?

Ce bulletin présente le contenu de la banque de données HomeCareData développée par *Aide et soins à domicile Suisse*. Il explore le potentiel pour la recherche sur les services de santé et informe sur son état de développement actuel (qualité des données, représentativité, possibilités d'appariement). Il conclut sur les pistes envisageables pour son développement ultérieur.

Ce travail s'inscrit dans le cadre du projet «Amélioration des données relatives à la qualité des soins à domicile» mené en collaboration avec l'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'Université de Berne et en partenariat avec l'association *Aide et soins à domicile Suisse*. Il est soutenu par le Programme national de recherche «Système de santé» (PNR 74).

Le HomeCareData, qu'est-ce que c'est?

Le HomeCareData (HCD) est une banque de données nationale sur l'aide et les soins à domicile

Elle a été développée par *Aide et soins à domicile Suisse* (en allemand Spitex Schweiz), l'association faitière des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif; elle centralise de manière anonymisée les données provenant des évaluations des besoins effectuées à l'aide de l'instrument RAI-HC¹ Suisse (à l'avenir interRAI HC_{Suisse}). Elle est hébergée par le SwissRDL (medical Registries and Data Linkage) de l'ISPM de l'Université de Berne, qui avait participé à son développement.

¹ Le «Resident Assessment Instrument-Home Care» (RAI-HC), une méthode d'évaluation globale, y contribue en fondant le plan d'intervention sur l'identification des besoins, ressources et préférences du patient.

Le HCD est une banque de données encore en évolution

Après une phase-pilote débutée en 2013, le HCD a été officiellement lancé en 2016, date à partir de laquelle l'ensemble des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif peuvent y transférer leurs données. Le but premier du HCD étant de servir d'instrument de gestion de la qualité et de planification aux organisations elles-mêmes, la participation à celui-ci n'est pas obligatoire. Elle est de plus limitée aux organisations travaillant avec l'instrument d'évaluation des besoins des clients RAI-HC. Ainsi, parmi les quelque 400 organisations qui sont membre d'une association faîtière d'aide et de soins à domicile cantonale, 85 d'entre elles participent au HCD en y transférant leurs données (état au 31.12.2019). Grâce au travail de communication effectué par l'association *Aide et soins à domicile Suisse*, ce nombre devrait continuer à augmenter. Les possibilités techniques de transfert de données étant disponibles dans toutes les organisations, le transfert vers le HCD est possible dès que l'organisation y consent.

L'introduction dans le courant de l'année 2020 de l'InterRAI HC_{Suisse} en remplacement de l'actuel instrument d'évaluation des besoins RAI-HC donnera encore un nouvel élan au HCD: la formation au nouvel instrument donnera en effet l'occasion de rappeler les processus et l'utilisation correcte des instruments interRAI. Cela pourrait amener une amélioration de la qualité des données saisies, même si ce changement d'instrument d'évaluation impliquera certainement une rupture dans les séries temporelles.

Contenu du HomeCareData

Si le HCD a été développé en premier lieu pour les besoins propres des organisations d'aide et de soins à domicile, il présente un grand potentiel pour la recherche scientifique sur la prise en charge à domicile en Suisse et pour la politique de santé. Cette nouvelle banque de données constitue en effet un complément majeur aux données de la statistique publique. D'une part, parce que le HCD contient **des données individuelles**, alors que la Statistique de l'aide et des soins à domicile de l'Office fédéral de la statistique (OFS) – dernière des statistiques OFS sur le système de santé à ne pas disposer de données individuelles – offre des informations agrégées par sexe et par classes d'âge du client. D'autre part, parce que beaucoup de dimensions de la prise en charge à domicile non documentées dans la statistique publique sont renseignées dans le HCD. On peut par exemple penser aux informations sur l'intensité ou la durée de la prise en charge ainsi qu'aux informations cliniques (voir rapport Obsan 69).

Le HCD renseigne de manière très détaillée sur les aspects suivants de la prise en charge à domicile:

- Les caractéristiques sociodémographiques du client, telles que l'âge, le sexe, la nationalité, l'état-civil, l'activité professionnelle principale actuelle ou ancienne;
- La situation de vie (où vit la personne et avec qui);
- L'état général du client, tel que ses capacités cognitives, ses capacités de communication (se faire comprendre, comprendre son interlocuteur), l'état de sa vue, son humeur générale et son comportement, son bien-être psychique et social;

- Les capacités fonctionnelles du client (activités de la vie quotidienne et activités instrumentales de la vie quotidienne);
- L'état de santé du client (problèmes d'incontinence, de vomissements, de manque d'appétit, d'essoufflement, de fatigue, de douleurs, de consommation d'alcool, de peau, risques de chute, maladies, capacités à s'alimenter correctement, prise de médicaments,...);
- L'obtention d'aide informelle et la pérennité de cette aide;
- L'existence d'un séjour à l'hôpital dans les 7, 30 ou 90 derniers jours;
- La durée de la prise en charge;
- La raison de fin de la prise en charge et la suite prévue pour le client (entrée en EMS, reprise des prestations par un proche aidant, entrée à l'hôpital, etc.);
- Les prestations d'aide et de soins prévues, le nombre de minutes de soins LAMal et non-LAMal prévu.

Le HomeCareData et l'Obsan

L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) a participé au développement du HCD dès son lancement en 2011, à travers sa participation au groupe de pilotage du projet. Cette collaboration a permis à l'Obsan de faire dès 2015 de premières analyses du HCD. Ces différents travaux ont finalement mené à la participation de l'Obsan au Programme national de recherche «Système de santé» (PNR 74), où il approfondit l'analyse du potentiel de la base de données, en collaboration avec deux équipes² de la ZHAW, avec l'ISPM de l'Université de Berne, et toujours avec le soutien de *Aide et soins à domicile Suisse*.

Le travail effectué par l'Obsan dans le cadre du PNR 74 s'articule autour de deux axes: 1) l'analyse de la qualité de la base de données HCD; 2) l'évaluation du potentiel du HCD comme base de données pour la recherche scientifique et pour la politique de santé en complément à la statistique publique.

² Institut für Gesundheitswissenschaften ZHAW (travaux sur les indicateurs de qualité) et Forschungsstelle Gesundheitswissenschaften ZHAW (travaux sur la satisfaction des patients).

État de développement du HCD

Différentes conditions doivent être remplies pour qu'une banque de données puisse être exploitée à des fins statistiques. Les données saisies doivent être complètes, correctes et représentatives de l'objet d'étude. Dans son analyse de la qualité des données, l'Obsan a évalué ces différentes dimensions. En outre, les possibilités techniques d'appariement avec d'autres banques de données OFS du domaine de la santé ont été analysées. Les résultats sont rapportés ci-après. Les définitions et aspects méthodologiques de l'analyse de la qualité des données sont décrits à l'Encadré 1.

Approche méthodologique

Cohérence interne

Le HCD comporte cinq sous-bases (ou tables) de données correspondant à chacun des cinq formulaires du RAI-HC³. Dans chacune, les éléments suivants sont évalués :

1. Précision des données : erreurs de relevé (erreur de saisie manuelle, observation à double, contradiction entre les variables), erreurs de mesure (valeurs centrales, valeurs de dispersion, plage de valeurs, valeurs extrêmes), erreur de nonréponse (valeurs manquantes et nulles) ;
2. Possibilité d'interprétation : disponibilité et exhaustivité de la documentation sur les données permettant leur interprétation (méta-informations).

Cohérence globale

La cohérence globale de la banque de données est considérée comme bonne si l'on trouve les informations concernant l'entier de la prise en charge d'un même client (du début à la fin de la prise en charge, pour autant que celle-ci soit terminée). En d'autres termes, si l'on trouve, pour chaque client, les cinq sous-bases de données composant le HCD.

Représentativité

Une base de données est considérée comme représentative si l'image qu'elle produit reflète correctement l'ensemble de la population d'intérêt (Dasu et al. 2003⁴). Le HCD est donc considéré comme représentatif s'il permet de décrire l'ensemble des clients des services d'aide et de soins à domicile en Suisse ou du moins une partie définie d'entre eux (par exemple, l'ensemble des clients d'un canton).

Résultats de l'analyse de qualité

La précision des données et la documentation de la banque de données sont bonnes

Le HomeCareData montre une bonne cohérence interne : la grande majorité des variables dans les cinq sous-bases de données ne présentent pas de problèmes importants au niveau de la précision des données et de la possibilité d'interprétation. En effet, on relève peu d'erreurs de saisie (valeurs qui ne correspondent pas au code indiqué dans le questionnaire), peu d'observations se contredisent entre elles, très peu d'observations sont manquantes, et peu d'observations paraissent extrêmes (sans que nous ne puissions juger si elles sont correctes ou non).

Une analyse de l'entier de la prise en charge n'est pas encore possible

La cohérence globale du HCD n'est pas encore donnée : l'entier de la prise en charge ne peut actuellement être reconstitué que pour un petit nombre de clients. Le test de fusion des cinq sous-bases de données composant le HCD (via la clé primaire) n'a réussi que pour 16% des clients. Dans tous les autres cas, au minimum un des cinq formulaires est manquant.

Trois raisons principales expliquent cette situation. Premièrement, dans un certain nombre de cas, il est normal de ne pas pouvoir reconstituer l'ensemble de la prise en charge : pour une partie des clients, la prise en charge n'étant pas encore terminée, le HCD ne peut pas encore contenir l'ensemble des formulaires les concernant ; pour une autre partie des clients, certains formulaires ne seront jamais envoyés, en raison du type de la prise en charge.

Deuxièmement, il semblerait que les règles en matière de remplissage des formulaires ne sont pas respectées par toutes les organisations : certaines fois, des formulaires sont utilisés comme registres client au lieu d'être remplis et envoyés une seule fois ; d'autres fois, certains formulaires sont remplis alors qu'ils ne le devraient pas l'être selon la clé de triage.

Troisièmement, le transfert des données des différentes organisations au HCD n'est pas effectué de manière uniforme et parfois de manière incorrecte (difficultés liées aux interfaces informatiques, envoi de tous les formulaires en même temps et non pas au long de la prise en charge, interruption des livraisons de formulaires par exemple).

³ Le RAI-HC comporte cinq formulaires, qui sont remplis au fur et à mesure de la prise en charge : le formulaire de début de prise en charge, celui d'évaluation de l'état de santé du client, deux formulaires concernant les prestations prévues et le formulaire de fin de prise en charge. Les différents formulaires sont transférés au HCD dès qu'ils ont été remplis et clôturés. Il est ainsi possible qu'une seule partie de la prise en charge d'un client soit présente dans le HCD, lorsque celle-ci n'est pas encore terminée, mais que les premiers formulaires (par exemple, celui d'entrée) ont déjà été transférés.

⁴ Dasu T, Johnson T (2003): Exploratory data mining and data cleaning. New Jersey: John Wiley & Sons.

La représentativité des données est encore limitée

Le HomeCareData ne peut pas, pour l'instant, être considéré comme représentatif de l'ensemble des prises en charge à domicile par les services d'aide et de soins en Suisse, ni même d'un sous-ensemble.

Tout d'abord, seules les organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif peuvent participer au HCD; les organisations privées et les infirmiers et infirmières indépendants, dont la part de marché est d'environ 20%⁵, n'y sont donc pour l'instant pas représentés. En outre, et comme indiqué précédemment, le nombre d'organisations participant au relevé est limité, puisque seules 85 des 400 organisations à but non lucratif transfèrent leurs données au HCD, soit 14,7%.

En outre, au moment des analyses, il n'y avait que trois cantons⁶ où l'ensemble des organisations à but non lucratif avaient transféré l'ensemble de leurs données (situation au 31.12.2018). Un quatrième s'est ajouté en 2019.

Finalement, même en limitant le sous-échantillon à ces trois cantons, la représentativité du HCD n'est pas donnée. En effet, la faible perspective temporelle (seuls les clients ayant eu une prise en charge entre 2016 et 2018 ont pu être inclus) fait que ce sous-échantillon ne permet de décrire que des prises en charges ayant duré au maximum trois ans. Il est pourtant notoire que la durée des prises en charge à domicile ne se limite pas à trois ans. De surcroît, parmi celles-ci, comme l'a montré l'analyse précédente, l'entier de la prise en charge n'est disponible que pour un nombre limité de clients. Au final, le nombre d'observations exploitables est fortement restreint et certains résultats d'analyse sont trop surprenants pour ne pas douter de la représentativité du sous-échantillon analysé.

Un appariement avec d'autres bases de données de l'OFS est possible

La possibilité technique d'un appariement entre le HCD et les statistiques de la santé de l'OFS a été prévue dès la conception du HCD. En collaboration avec l'OFS, le code de liaison anonyme permettant de lier entre elles les statistiques OFS telles que la Statistique médicale (MS) et la Statistiques des établissements médico-sociaux (SOMED) a été intégré dans le relevé HCD.

Les tests d'appariement ont été effectués entre le HCD et la MS. Ils présentent de bons résultats, puisque 78% des clients présents dans le HCD ont été retrouvés dans la MS. Pour 12% des clients, aucun appariement n'a été possible; ceux-ci ne constituent cependant pas nécessairement des erreurs, puisqu'ils n'ont peut-être simplement pas eu de prise en charge à l'hôpital et ne sont donc pas présents dans la MS. Finalement, 0,2% des fusions étaient incorrectes (la date de naissance ou le sexe indiqués ne coïncidaient pas dans les deux bases de données) et pour environ 10% des clients, le code de liaison inclus dans le HCD était erroné ou manquant.

⁵ 18,9% en termes de nombre de clients et 29,0% en termes du nombre d'heures facturées, OFS – Statistique de l'aide et des soins à domicile 2017, calculs Obsan.

⁶ Afin d'éviter que les résultats – non représentatifs – présentés ci-dessous soient utilisés, le nom de ces trois cantons n'est pas indiqué ici.

Des informations potentiellement intéressantes

L'évaluation du potentiel du HCD montre que cette base de données contient des informations essentielles tant pour la recherche scientifique que pour la politique de santé. Nous en présentons ci-dessous trois exemples. **Cependant, en raison du manque de représentativité du HCD, ces informations ne constituent pas des résultats en soi et ne peuvent en aucun cas être considérées comme descriptives de l'aide et des soins à domicile en Suisse. Les informations ci-dessous ne sont présentées qu'à titre illustratif, dans le but de montrer le type d'information que l'on pourra obtenir lorsque le HCD remplira les conditions pour une exploitation statistique.**

Cette évaluation a été menée sur la base du sous-échantillon constitué des trois cantons où l'ensemble des données des organisations à but non lucratif ont été livrées et pour les clients ayant eu une prise en charge entre 2016 et 2018. Le nombre de clients inclus dans cette analyse est donc limité (entre 415 et 616 clients selon les formulaires analysés), comme indiqué sous les graphiques.

Des informations sur la présence de proches aidants

Le HCD apporte des informations sur la présence de proches aidants auprès du client pris en charge par une organisation de soins et d'aide à domicile. La grande majorité (80,2%) des clients pris en charge dans les trois cantons concernés reçoivent de l'aide de leur proche en plus des prestations d'aide et de soins à domicile (G1). Les données permettent en outre d'identifier des différences dans la présence de proches selon diverses caractéristiques du client, comme par exemple l'âge du client (le pourcentage de clients bénéficiant d'aide de leur proche augmentant ici avec l'âge), le sexe (aucune différence notable n'est ici observée) ou encore le mode de cohabitation du client (les personnes seules sont celles recevant moins souvent un soutien de proches).

Des informations détaillées sur l'intensité de la prise en charge

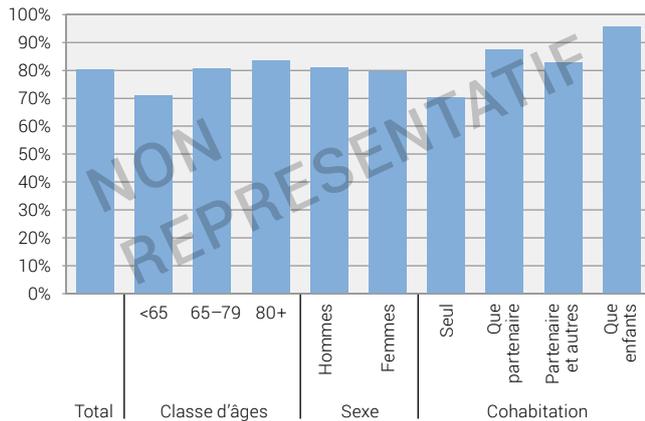
Le HCD permet aussi d'avoir une meilleure connaissance des prestations fournies par les organisations d'aide et de soins à domicile, tant en termes du type de prestations qu'en termes de quantité (nombre de minutes de prestations). A noter toutefois que le HCD renseigne sur les prestations prévues et non pas délivrées. En plus du nombre de minutes de prestations prévu en moyenne par client, aussi disponibles dans la Statistique de l'aide et des soins à domicile de l'OFS, il est possible de distinguer l'intensité de la prise en charge⁷ entre les cas de courte et de longue durée ou encore de connaître la distribution de l'intensité de la prise en charge (G2). Ces deux dernières informations sont par exemple importantes pour les projections des besoins dans le cadre de la planification des soins de longue durée.

⁷ Par intensité de la prise en charge, on entend le nombre d'heures de prestations par client.

Le HCD permet ainsi d'observer que dans les trois cantons concernés, moins de 105 minutes de soins par semaine sont prévues pour la plupart des clients (62,6%). Pour 15% des clients, un nombre entre 105 et 140 minutes de soins est prévu par semaine et seulement pour 22,4% des clients, le nombre de minutes prévu dépasse les 140 minutes par semaine, soit 20 minutes par jour.

Pourcentage de clients recevant de l'aide informelle (à titre illustratif)

G1



Données: HCD, N=616, données non représentatives; les informations ci-dessous ne sont présentées qu'à titre illustratif, dans le but de montrer le type d'information que l'on pourra obtenir lorsque le HCD remplira les conditions pour une exploitation statistique.

Note: Les pourcentages présentés ici montrent le pourcentage de clients dans chaque catégorie (p. ex. 65-79 ans) qui reçoivent de l'aide informelle. C'est pourquoi la somme des différentes catégories (p. ex. classe d'âges) dépasse le 100%.

Source: OFS – HomeCareData 2016–2018, trois cantons/analyse Obsan © Obsan 2020

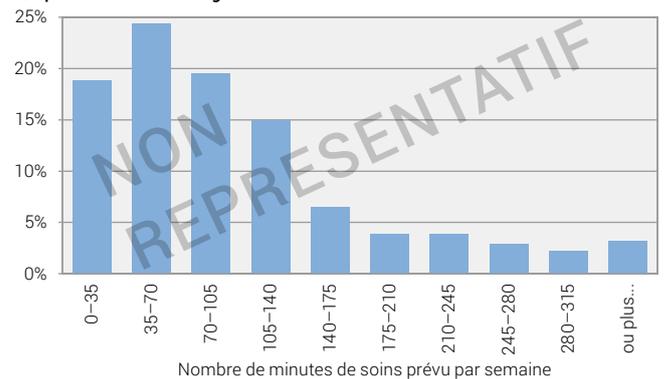
Identification de profils-types de prise en charge

Le HCD est aussi une source importante pour mettre en lumière différents types de prises en charge, tels que les prises en charge de longue durée (maintien à domicile) et les prises en charge de courte durée (par exemple, après une sortie d'hôpital), et de mieux comprendre celles-ci. On peut par exemple considérer

Distribution du nombre de minutes de soins OPAS prévu par semaine (à titre illustratif)

G2

Fréquence en Pourcentage



Données: HCD fusionné, N=415, données non représentatives; les informations ci-dessous ne sont présentées qu'à titre illustratif, dans le but de montrer le type d'information que l'on pourra obtenir lorsque le HCD remplira les conditions pour une exploitation statistique.

Note: N'inclut que les clients ayant des soins OPAS prévus (nombre de minutes >0).

Source: OFS – HomeCareData 2016–2018, trois cantons/analyse Obsan

© Obsan 2020

Deux profils-types de prise en charge (à titre illustratif)

T1

Définition du profil de prise en charge	Profil 1	Profil 2
	Durée de prise en charge < 2 mois Sortie d'hôpital dans les 7 derniers jours (29% des clients) ¹	Durée de prise en charge > 8 mois Pas de sortie d'hôpital dans les 90 derniers jours (7% des clients)
Caractéristiques des clients selon le profil de prise en charge		
Âgé de 80+	30%	73%
Femme	52%	58%
Situation d'aide et de soins régulière ²	88%	90%
Soutien obtenu pour 5 à 6 (tous) des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)	15%	49%
# minutes OPAS prévues par jour	12	19
# minutes non-OPAS prévues par jour	13	5
Raison de fin de la prise en charge	70% de nouveau en bonne santé/independant	0% de nouveau en bonne santé/independant 44% → entrée en EMS 22% → décès

Données: HCD fusionné, N=616, données non représentatives; les informations ci-dessous ne sont présentées qu'à titre illustratif, dans le but de montrer le type d'information que l'on pourra obtenir lorsque le HCD remplira les conditions pour une exploitation statistique.

Note:

¹ Les 64% des clients restants n'entrent pas dans ces deux profils, car ils ne remplissent pas les deux conditions définissant le profil, par exemple, parce qu'ils ont une durée de prise en charge entre 2 et 8 mois ou une sortie d'hôpital dans les 8 à 90 derniers jours.

² Situations dans lesquelles les clients ont besoin soit de soins à domicile, soit de prestations d'aide/support pour faire face à la vie quotidienne.

Source: OFS – HomeCareData 2016–2018, trois cantons/analyse Obsan

© Obsan 2020

deux profils de prise en charge: un premier profil, défini par une sortie d'hôpital dans les sept derniers jours⁸ et une durée de prise en charge de moins de deux mois et un deuxième profil, défini par une durée de prise en charge de plus de huit mois sans aucune sortie d'hôpital dans les trois derniers mois. Dans les trois cantons analysés, ces deux profils de prise en charge se distinguent clairement dans les caractéristiques des clients: le profil 1 concerne des clients plutôt jeunes (seulement 30% de clients ont 80 ans ou plus – voir T1), alors que le profil 2 concerne des clients plutôt âgés (73% ont 80 ans ou plus). Ces deux profils se distinguent en outre nettement par le niveau de dépendance des clients (seuls 15% des clients ont besoin de soutien pour 5 à 6 des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) dans le profil 1, alors que 49% en ont besoin dans le profil 2), par le nombre de minutes de prestations OPAS ou non OPAS prévues ou encore par la raison de fin de la prise en charge (70% des clients du profil 1 arrêtent la prise en charge car ils sont de nouveau en bonne santé/indépendants, alors que 44% des clients du profil 2 entrent en EMS et 22% décèdent).

Synthèse

La banque de données HCD a un potentiel intéressant

Le HCD constitue un potentiel intéressant pour la recherche scientifique et la politique de santé. Il est un complément important aux données de la statistique publique. D'une part, parce qu'il contient des données individuelles. D'autre part, parce qu'il permet l'analyse d'un certain nombre d'aspects de la prise en charge à domicile qui ne sont pas analysables avec la statistique publique, tels que les profils de prise en charge, la présence de proches aidants ou encore la durée et l'intensité de la prise en charge.

La banque de données HCD ne remplira pas les conditions pour une exploitation à des fins statistiques avant plusieurs années

Plusieurs raisons à cela:

- La participation des organisations d'aide et de soins à domicile au relevé se faisant sur une base volontaire, elle est à ce stade encore modeste (10–15% des organisations publiques). Les organisations ont des incitations relativement faibles à transférer leurs données dans le HCD. Certains cantons relèvent même ces données de manière exhaustive sans toutefois les transférer dans le pool national.
- Des difficultés liées aux interfaces informatiques et aux différences de pratique dans l'utilisation de l'outil d'évaluation limite actuellement la qualité des données. Sans élément contraignant, il est probable que ces différences persisteront dans le temps, limitant toujours qualitativement le potentiel des données.
- Le passage de RAI-HC à interRAI crée une rupture dans les séries temporelles et la phase de transition s'achèvera fin 2021. Une base de données avec le recul temporel suffisant ne sera par conséquent à nouveau disponible que d'ici deux à trois ans. Le passage à interRAI constitue cependant aussi une opportunité d'améliorer la qualité de la base de données, puisqu'il donnera lieu à de nouvelles formations au sein des organisations de soins à domicile, durant lesquelles les processus et l'utilisation correcte de interRAI seront rappelés.

⁸ Durant l'évaluation RAI-HC, on demande au client s'il a été pris en charge à l'hôpital ou dans une clinique dans les 90 derniers jours précédant la prise en charge à domicile.

Conclusions et perspectives

Le besoin en données plus détaillées sur les soins à domicile est avéré

Des informations détaillées sur l'état de santé et les besoins en soins des patients pris en charge par les organisations d'aide et de soins à domicile manquent actuellement pour bien décrire l'activité des soins à domicile. Ce manque se fait d'ailleurs sentir de manière de plus en plus marquée, comme l'a montré une réflexion menée en conclusion du projet PNR 74 «Amélioration des données relatives à la qualité des soins à domicile» avec différents experts (Office fédéral de la statistique, Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directeurs et directrices de la santé, représentants des cantons, organisations d'aide et de soins à domicile, divers chercheurs) pour définir les besoins en matière de données sur les soins à domicile et les pistes qui pourraient être envisagées pour les obtenir dans les années à venir. Les experts consultés conviennent qu'il existe un besoin évident de données supplémentaires et fiables dans le domaine des soins à domicile.

En particulier, des données individuelles par client seraient nécessaires, comme elles existent pour d'autres prestataires de soins (secteurs ambulatoire et stationnaire des hôpitaux, établissements médico-sociaux). La possibilité de calculer la durée des prises en charge et de pouvoir caractériser celles-ci grâce à davantage d'information sur l'état de santé et les besoins de la clientèle serait également essentielle. Ces informations seraient particulièrement utiles à une projection adéquate des besoins futurs en services d'aide et de soins à domicile et en personnel dans le cadre de l'activité de planification cantonale. Plusieurs cantons, actuellement de Suisse romande, ont en effet souhaité des informations statistiques intégrant non seulement le stationnaire mais aussi le maintien à domicile comme base à leurs travaux de planification dans le secteur des soins de longue durée.

Dans une situation de vieillissement démographique et de nécessité de développer les soins de longue durée, une meilleure base de données constituerait un apport essentiel.

Les données HomeCareData offrent un potentiel intéressant

Les analyses exploratoires menées dans le cadre du PNR 74 ont confirmé l'intérêt que présente le HCD en vue d'obtenir de meilleures données sur l'aide et les soins à domicile. Le HCD permettrait non seulement l'obtention de données individuelles mais apporterait aussi des informations plus détaillées sur trois éléments essentiels de la prise en charge:

- l'environnement de vie du client
- ses difficultés et son besoin en soins
- les prestations planifiées.

Cela permettrait en outre de faire des analyses en distinguant entre les deux missions des soins à domicile: la prise en charge post-hospitalière (en général de courte durée) et les prises en charge de longue durée, notamment auprès des personnes âgées.

Le projet a besoin d'une volonté et d'un soutien politique pour assurer son développement

Le HomeCareData est une initiative privée, prise par l'association faitière *Aide et soins à domicile Suisse*, en priorité à l'intention de ses membres. L'utilisation de la base de données à des fins de recherches ou statistiques est une possibilité⁹ offerte dans une volonté de contribuer positivement à une politique de soins de longue durée basée sur des faits.

Une volonté et un soutien politique forts seraient nécessaires s'il s'agit de transformer cette initiative privée en une base de données solide et largement utilisable. Ils permettraient de doter le HCD des ressources nécessaires au développement d'une base de données d'une telle ampleur, de favoriser la participation des organisations d'aide et de soins à domicile au HCD et ainsi, de permettre un développement durable de cette base de données.

La partie conclusive du projet PNR 74 «Amélioration des données relatives à la qualité des soins à domicile» aborde la question du développement futur du HCD. Elle élabore un cadre conceptuel pour le développement ultérieur du HCD et plus largement pour combler les lacunes de données concernant l'aide et les soins à domicile en Suisse. Cette partie de l'étude a été menée sous la direction de l'Institut für Gesundheitswissenschaften de l'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW) et fera l'objet d'une publication séparée.

⁹ Soumise à autorisation.

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

Impressum

Éditeur

Observatoire suisse de la santé (Obsan)

Auteurs

Laure Dutoit, Obsan; Sonia Pellegrini, Obsan
On behalf of the HomeCareData (HCD) Research Group.

The HomeCareData (HCD) Research Group consists of:

Institute of Health Sciences/ZHAW:

Julia Dratva, René Schaffert, Aylin Wagner

Winterthur Institute of Health Economics/ZHAW:

Eva Hollenstein, Florian Liberatore, Sarah Schmelzer

Swiss Health Observatory (OBSAN):

Laure Dutoit, Sonia Pellegrini

Institute of Social- and Preventive Medicine / University of Bern:

Adrian Spoerri, Andreas Boss

Référence bibliographique

Dutoit, L. & Pellegrini, S. (2020). Soins à domicile: de nouvelles données. (Obsan Bulletin 1/2020). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Renseignements/informations

Observatoire suisse de la santé

Espace de l'Europe 10, CH-2010 Neuchâtel, Tél. 058 463 60 45,

obsan@bfs.admin.ch, www.obsan.ch

Langue du texte original

Français, cette publication est également disponible en allemand (Numéro OFS: 1033-2001)

Traduction

Services linguistiques de l'Office fédéral de la statistique (OFS)

Mise en page/graphiques

Office fédéral de la statistique (OFS), Section DIAM, Prepress/Print

En ligne

www.obsan.ch → Publications

Imprimés

www.obsan.ch → Publications

Office fédéral de la statistique, CH-2010 Neuchâtel,

order@bfs.admin.ch, tél. 058 463 60 60

Impression réalisée en Suisse

Numéro OFS

1034-2001

© Obsan 2020



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren

Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé

Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



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