

SwissAgeCare-2010

WER PFLEGT UND BETREUT ÄLTERE MENSCHEN DAHEIM?

Die Situation der Angehörigen und ihre Ansprüche an die Spitex

Zusammenfassung einer Forschungsarbeit (Teil Deutschschweiz) im Auftrag des Spitex Verbands Schweiz
Studienleitung: Prof. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello, Universität Bern; Prof. Dr. François Höpflinger, Universität Zürich; Dr. Brigitte Schnegg, Universität Bern



S P I T E X
Hilfe und Pflege zu Hause

INHALT



EDITORIAL	5
DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE	7
Künftige Herausforderungen	8
METHODISCHE ANGABEN	11
IST-ZUSTAND	13
Die Lebenserwartung der Menschen steigt	13
Spitex – eine gefragte Dienstleistung	13
Wer pflegt und wer wird gepflegt?	14
Wie pflegebedürftig sind die Personen?	15
Welche Pflegeleistungen übernehmen Angehörige?	15
Gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede?	16
Wie gross ist der Zeitaufwand?	17
Wie ist ihr Befinden?	18
Wovon hängt die Befindlichkeit der Angehörigen ab?	12
Wo liegen die Motive für die Pflege?	20
Wer ausser der Spitex unterstützt pflegende Angehörige?	22
Wie steht es mit Entlastungsmöglichkeiten?	23
Was ist den Spitex-Mitarbeitenden wichtig?	28
Was ist für pflegende Angehörige aus Sicht der Spitex hilfreich?	28
Was ist pflegenden Angehörigen bei der Spitex wichtig?	30
Wie sind die pflegenden Angehörigen mit der Spitex zufrieden?	32
Wo liegen die Gründe für Konflikte?	33
Woran wird im Einzelfall Kritik geübt?	34
BLICK IN DIE ZUKUNFT	37
Szenario für die künftige Bevölkerungsentwicklung	37
Die künftige Entwicklung im Pflegebereich	37
SCHLUSSFOLGERUNGEN UND HANDLUNGSFELDER	39
Herausforderungen für die Spitex der Zukunft	39
Kommunikation und Information	40
Optimierung des Angebots	41
Vernetzung und Zusammenarbeit	42
Aus- und Weiterbildung	43
Dank	43
RÉSUMÉ FRANÇAIS	45
Défis futurs	46
Données méthodiques	47

EDITORIAL



Liebe Spitex-Mitarbeitende, liebe Leserin, lieber Leser,

Angehörige spielen bei der Betreuung von pflegebedürftigen Menschen daheim eine zentrale Rolle. Ohne ein gut funktionierendes Umfeld nützen die besten Spitex-Dienstleistungen wenig bis nichts. Kaum bekannt ist jedoch, unter welchen Bedingungen die Angehörigen ihre Nächsten pflegen, mit welchen Problemen sie zu kämpfen haben und wie sie mit der Situation umgehen. Diesen Fragen wollten wir auf den Grund gehen, um daraus Schlüsse für die Spitex der Zukunft und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen zu ziehen.

Der Spitex Verband Schweiz hat deshalb eine entsprechende Forschungsarbeit in Auftrag gegeben. Ein Team von Forscherinnen und Forschern der Universitäten Bern und Zürich hat einerseits Daten zur Bevölkerungs- und Gesundheitsentwicklung ausgewertet und andererseits gezielt pflegende Angehörige und Spitex-Mitarbeitende befragt. Die Ergebnisse aus der Deutschschweiz liegen jetzt vor und sind auf den folgenden Seiten zusammengefasst. Die Ergebnisse aus der Romandie und dem Tessin folgen 2011.

Eines vorweg: Der Forschungsbericht «SwissAgeCare-2010» stellt den Spitex-Mitarbeitenden in der Deutschschweiz ein gutes Zeugnis aus. Die Zufriedenheit mit der Spitex im Allgemeinen ist sehr gross. Gleichzeitig zeigt der Bericht die Motivation pflegender Angehöriger auf, gibt Auskunft über ihr Befinden und ihre Gesundheit. Er liefert Anhaltspunkte zu möglichem Konfliktpotenzial auch aus Sicht der Spitex-Mitarbeitenden, legt dar, worauf pflegende Angehörige besonders Wert legen und stellt fest, dass es an Entlastungsmöglichkeiten fehlt. Ausserdem wagt er einen Blick in die Zukunft, welche die Spitex vor neue Herausforderungen stellen wird.

Ich bin sehr froh darüber, dass jetzt endlich erste fundierte Angaben über pflegende Angehörige und die Zusammenarbeit mit der Spitex vorliegen. Darauf wollen wir aufbauen und die Erkenntnisse dazu nutzen, zusammen mit ihnen konkrete Massnahmen einzuleiten, um unsere Dienstleistungen noch besser auf die Bedürfnisse und Ansprüche der Pflege- und Hilfsbedürftigen und ihrer Angehörigen abzustimmen. Dazu gehört auch, die Spitex-Mitarbeitenden gezielt aus- und weiterzubilden.

Die Spitex will frühzeitig die Weichen stellen, um für die Zukunft gerüstet zu sein.

Dr. Stéphanie Mörikofer-Zwey
Präsidentin Spitex Verband Schweiz

DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE



Gut die Hälfte der Personen, die von der Spitex zuhause betreut werden, ist allein stehend, hat starke körperliche Beschwerden, ist aber häufig noch nicht stark pflegebedürftig. Hilfe von der Spitex wird in erster Linie bei der Körperpflege, beim Duschen und Baden, und bei der Behandlungspflege bezogen.

Im hohen Alter nimmt erwartungsgemäss auch der Bedarf nach Haushaltshilfe zu. Ab dem 85. Altersjahr sind über 50 Prozent der zuhause lebenden Menschen im Alltagsleben stark eingeschränkt und hilfsbedürftig. Zwischen dem 75. und 80. Altersjahr liegt ihr Anteil noch unter einem Fünftel; zwischen dem 80. und 85. Altersjahr ist es knapp ein Viertel. Genutzt werden die Spitex-Dienste in der Deutschschweiz von allen Bevölkerungsschichten in der Stadt und auf dem Land.

Das Pflegen von Angehörigen ist nach wie vor vorwiegend Frauensache: Zwei Drittel der Pflegenden sind Frauen, die zur Hälfte Partner und zu einem weiteren Drittel einen Elternteil pflegen. Männer – ein Drittel der pflegenden Angehörigen – pflegen mehrheitlich Partnerinnen. Die pflegenden Angehörigen stehen den Pflegebedürftigen im Alltag bei. Sie leisten emotionale, psychische und soziale Unterstützung und kümmern sich um die Organisation von Hilfe, Transportmöglichkeiten und den Haushalt. Ihr Hauptmotiv für die Betreuung sind vor allem Liebe und Zuneigung, aber auch der Mangel an Alternativen und finanzielle Überlegungen spielen eine Rolle. Die Spitex-Mitarbeitenden hingegen sehen das Motiv der pflegenden Angehörigen kaum in Sachzwängen oder den Kosten.

Pflegende Angehörige investieren in die Betreuung pro Woche zwischen 64 Stunden (Partner und Partnerinnen) und 26 Stunden (Söhne und Töchter). Das ist fast doppelt so viel Zeit, als sie eigentlich möchten. Die Belastung variiert stark nach Pflegesetting. Am stärksten körperlich und psychisch belastet sind Partner und Partnerinnen. Knapp die Hälfte der Partnerinnen spricht von negativen Folgen auf ihre Gesundheit. Sie hätten nach Einschätzung der Spitex-Mitarbeitenden auch am dringendsten eine Auszeit nötig, die sie sich aber nicht nehmen können, weil Ersatz fehlt. Nach eigener Einschätzung bräuchten vor allem pflegende Töchter noch vor den pflegenden Partnern und Partnerinnen eine Auszeit, jedoch nur eine kleine Minderheit könnte problemlos Ersatz organisieren. Dringend benötigt werden denn auch Entlastungsmöglichkeiten.

Die pflegenden Angehörigen sind mit der Spitex im Allgemeinen sehr zufrieden. Wichtig sind ihnen insbesondere die Verfügbarkeit zur rechten Zeit sowie Würde und Respekt im Umgang mit den Pflegebedürftigen. Kritikpunkte sind häufiger Personalwechsel und fehlende Zeit.

Den Spitex-Mitarbeitenden besonders wichtig ist das Gespräch mit allen Pflegebeteiligten. Vier Fünftel der Spitex-Mitarbeitenden halten Information und Beratung für die pflegenden Angehörigen für zentral. Gründe für die äusserst seltenen Konflikte orten sie wie die Angehörigen vor allem im häufigen Personalwechsel und der fehlenden Zeit.

KÜNFTIGE HERAUSFORDERUNGEN

Die demographische, gesellschaftliche, sozialpolitische und medizinisch-technische Entwicklung wird die Spitex vor neue Herausforderungen stellen. Gleichzeitig steigt auch der Bedarf an hauswirtschaftlichen Leistungen und es werden dringende Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige benötigt.

Die Spitex könnte ihr Angebot Richtung Fallmanagement ausweiten, d.h. vermehrt Vermittlungs- und Koordinationsaufgaben zwischen allen Beteiligten übernehmen, pflegerisch-betreutes Wohnen und flexible Entlastungsmöglichkeiten anbieten, sich stärker mit anderen Institutionen vernetzen, enger mit ihnen zusammenarbeiten und auch in der Gesundheitsförderung aktiv werden.

Handlungsfelder gibt es für die Spitex zudem in den Bereichen Kommunikation und Information, bei der Optimierung des Angebots, bei der Vernetzung und Zusammenarbeit sowie in der Aus- und Weiterbildung.

Kommunikation und Information: Als Vertrauenspersonen können Spitex-Mitarbeitende den pflegenden Angehörigen die nötigen Informationen vermitteln, sie beraten, allfällige Probleme frühzeitig erkennen und entsprechend intervenieren d.h. Bedürfnisse individuell abklären, entsprechende Angebote machen, Informationen (Bsp. Merkblätter und Adresslisten) bereitstellen und Koordinationsaufgaben übernehmen sowie die Situation regelmässig gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen evaluieren.

Optimierung des Angebots: Grosser Bedarf herrscht an flexiblen, individuellen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige. Gefragt sind vor allem Tages- oder Nachtbetreuung, ein 24-Stundendienst (mit Hotline für Notfälle) und Ferienbetten. Auch der Bedarf an hauswirtschaftlicher Unterstützung im Alltag wird zunehmen.

Vernetzung und Zusammenarbeit: Vermehrt ambulant durchgeführte Operationen oder neue Techniken wie automatisierte Bio-Sensoren, die beispielsweise bei Diabetes zum Einsatz kommen, können zu einer weiteren Verlagerung vom Spital in die ambulante Medizin und Pflege führen. Dies erfordert eine gute Vernetzung und enge Zusammenarbeit zwischen der Spitex und anderen Organisationen (Pro Senectute, Rotes Kreuz etc.) und Institutionen (Ärzte, Spitäler, Pflegeheime usw.). Ein integriertes Unterstützungsangebot, erleichtert es auch den Betreuten und ihren pflegenden Angehörigen, das optimale Angebot zusammenzustellen, ohne eine Vielzahl von Stellen kontaktieren zu müssen.

Aus- und Weiterbildung: Da eine optimale Pflegesituation nach professionellem Fachwissen verlangt, sind Weiterbildung und Schulung für Spitex-Mitarbeitende und pflegende Angehörige gefragt, beispielsweise im gerontologischen Grundwissen, über den Umgang mit Konfliktsituationen oder über Entlastungsangebote sowie über rechtliche, versicherungstechnische und finanzielle Belange.

METHODISCHE ANGABEN



Die demographischen und epidemiologischen Analysen sowie die Zukunftsszenarien beruhen auf bestehenden nationalen Datensätzen. Die Situation pflegender Angehöriger und der Spitex-Mitarbeitenden wurde in der Deutschschweiz mittels Fragebogen bei einer repräsentativen Stichprobe von insgesamt 745 Personen erhoben. Befragt wurden 311 Pflegeandems, d.h. die Spitex-Mitarbeiterin und eine pflegende Angehörige bzw. ein pflegender Angehöriger eines ihrer Klienten. Ausgewertet wurden 720 Fragebogen (391 von Spitex-Mitarbeitenden und 329 von pflegenden Angehörigen), wobei 55 Prozent der Teilnehmenden aus ländlichen Gebieten stammen. Zusätzlich wurden 40 Tiefeninterviews mit von der Spitex vermittelten, pflegenden Angehörigen geführt.

Die Ergebnisse der analogen Teilstudie in der Romandie und im Tessin («AgeCare-SuisseLatine») werden 2011 vorliegen.

Details zu den Methoden sowie die vollständigen Studienergebnisse sind im Forschungsschlussbericht «SwissAgeCare-2010 – Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Deutschschweiz» (Hrsg. P. Perrig-Chiello, F. Höpflinger & B. Schnegg) einsehbar. Im Herbst 2011 erscheinen die Ergebnisse der Studie in Buchform im Verlag Hans Huber.

Die Studie finden Sie unter www.spitex.ch/Publikationen > Fachunterlagen.

IST-ZUSTAND



DIE LEBENSERWARTUNG DER MENSCHEN STEIGT

Seit den frühen 1960er Jahren hat sich die durchschnittliche Lebenserwartung der Männer von 69 auf gegen 80 Jahre und dasjenige der Frauen von 74 auf über 84 Jahre erhöht. Dabei bleiben sie meist auch länger gesund und behinderungsfrei. Erst im hohen Alter sind sie verstärkt auf Unterstützung im Alltag und/oder Pflege angewiesen. In dieser Phase kommt ambulanten Diensten wie der Spitex für die Lebensgestaltung eine immer wichtigere Rolle zu, denn die Menschen leben nicht nur länger, sie möchten auch möglichst lange selbständig und in ihrem gewohnten Umfeld, also zuhause, bleiben.

SPITEX – EINE GEFRAGTE DIENSTLEISTUNG

2008 bezogen in der Schweiz 211'000 Personen oder 3 Prozent der Gesamtbevölkerung Spitex-Leistungen. Dabei handelt es sich überwiegend (70%) um Menschen (vorwiegend Frauen) mit dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Gut die Hälfte der betagten Personen, die von der Spitex betreut werden, ist alleinstehend und hat starke körperliche Beschwerden mit entsprechend hohem Medikamentenkonsum, ist aber nicht pflegebedürftig.

Hilfe wird in erster Linie bei der Körperpflege, beim Duschen und Baden, benötigt sowie bei Hausarbeiten und beim Einkaufen. Der Anteil der im Alltag stark Hilfsbedürftigen steigt mit dem Alter deutlich an: Vom 75. bis zum 80. Altersjahr sind es 16 Prozent, zwischen dem 80. und 85. Altersjahr knapp ein Viertel, und ab dem 85. Altersjahr sind über 50 Prozent im Alltag stark hilfsbedürftig.

Genutzt werden die Spitex-Dienste in der Deutschschweiz von allen Bevölkerungsschichten in der Stadt und auf dem Land praktisch gleichermassen – am wenigsten oft in der Zentralschweiz.

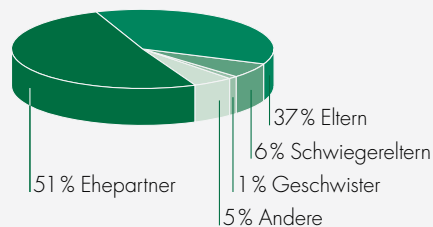
WER PFLEGT UND WER WIRD GEFFLEGT?

Das Pflegen von Angehörigen ist immer noch vorwiegend Frauensache: Zwei Drittel der Pflegenden sind Frauen, ein Drittel Männer, wie eine für die deutschsprachige Schweiz repräsentative Fragebogenerhebung der Studie SwissAgeCare 2010 ergeben hat. Dabei handelt es sich fast ausschliesslich um Partnerinnen und Partner, Töchter und Söhne, die zu zwei Dritteln im gleichen Haushalt wie die pflegebedürftige Person leben.

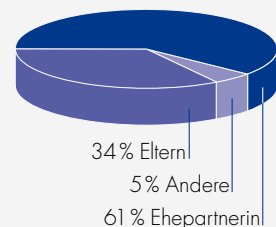
Rund die Hälfte der Frauen pflegt ihre Partner, über ein Drittel sind Töchter, die sich um Eltern kümmern. Schwiegereltern und Geschwister werden ausschliesslich von Schwiegertöchtern und Schwestern gepflegt. Bei den Männern sind es vor allem Partner und zu einem Drittel Söhne, die Pflegeaufgaben übernehmen.

Wen pflegen die Männer, wen die Frauen?

Wen pflegen die Frauen?



Wen pflegen die Männer?



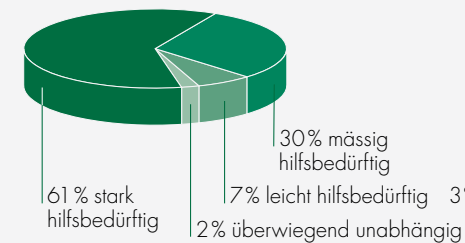
Interessant ist hier der europäische Vergleich: laut der Untersuchung Eurofamcare 2006 handelt es sich bei pflegenden Angehörigen in Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden und Grossbritannien, nur bei gut einem Fünftel um Partner und Partnerinnen. Im Gegenzug machen die pflegenden Kinder rund die Hälfte aus. Weitere Pflegepersonen rekrutieren sich dreimal häufiger aus dem Kreis von Freunden, Bekannten und Nachbarn als in der Schweiz.

WIE PFLEGEBEDÜRFTIG SIND DIE PERSONEN?

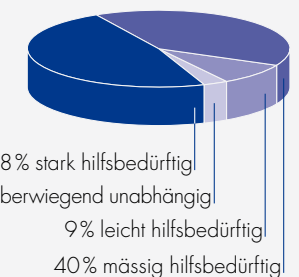
Die pflegebedürftigen Personen, die von der Spitex betreut werden, sind im Schnitt 83-jährig. Davon sind 42 Prozent Männer, die zu über 80 Prozent mit den pflegenden Angehörigen im gleichen Haushalt leben, und 58 Prozent sind Frauen, wovon 39 Prozent alleine leben. Die Hälfte der Betreuten ist stark hilfsbedürftig. Auf mässige Hilfe und Pflege angewiesen sind 39 Prozent, während 8 Prozent nur leichte Hilfe benötigen. Aufgeschlüsselt nach Geschlechtern zeigt sich, dass Männer häufiger stark hilfsbedürftig sind, während Frauen öfter mässige Hilfe benötigen.

Hilfsbedürftigkeit nach Geschlecht gemäss Angaben der Angehörigen

Wie stark hilfsbedürftig sind die Männer?



Wie stark hilfsbedürftig sind die Frauen?



WELCHE PFLEGELEISTUNGEN ÜBERNEHMEN ANGEHÖRIGE?

Pflegende Angehörige stehen den Pflegebedürftigen im Alltag bei. Sie leisten in erster Linie emotionale und psychische Unterstützung und kümmern sich um soziale Belange oder finanzielle Fragen. Sie organisieren Hilfe, stellen Transportmöglichkeiten und übernehmen Aufgaben im Haushalt. Erst in zweiter Linie übernehmen sie rein pflegerische Aufgaben wie Körper- oder Behandlungspflege.

GIBT ES GESCHLECHTSSPEZIFISCHE UNTERSCHIEDE?

In den Tiefeninterviews kommt zum Ausdruck, dass sich die Art und Weise, wie die Pflege organisiert ist, nach Geschlecht unterscheidet. Männer (Ehemänner und Söhne) geben an, sich regelmässig zurückzuziehen und Ferien zu machen. Zudem zeigt sich, dass Pflege- und Betreuungsleistungen von Männern in der Familie und im Freundeskreis oft anders wahrgenommen werden. Sie erhalten beispielsweise sehr viel öfter Unterstützung im Haushalt. Weibliche Angehörige können (wollen) sich nur in Ausnahmefällen zurückziehen und Aufgaben in der Pflege delegieren. Die Beiträge von Frauen und Männern in der Pflege unterscheiden sich also nicht in Umfang und Grad des Engagements, sondern in der Organisation.

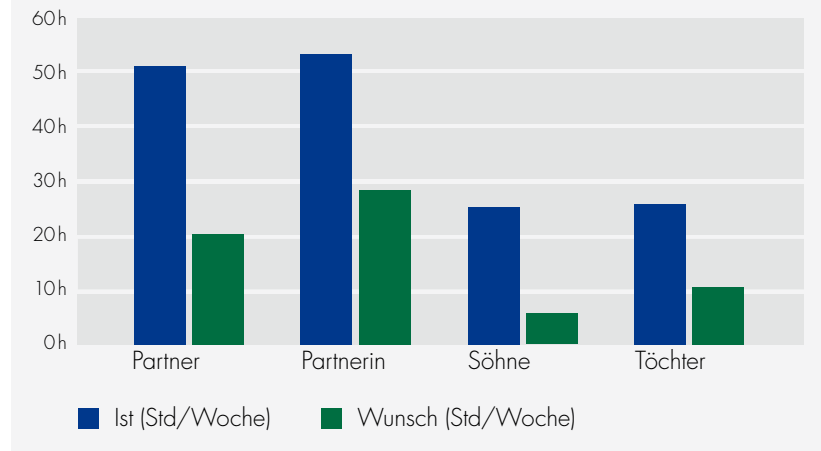
WIE GROSS IST DER ZEITAUFWAND?

Im Schnitt investieren die pflegenden Partnerinnen und Partner nach eigenen Angaben in der repräsentativen Fragebogenerhebung wöchentlich rund 64 Stunden in die Pflege; Söhne und Töchter rund 26 Stunden. Zwei Drittel der Söhne und Töchter sind auch noch berufstätig. Bei über der Hälfte der Söhne wirkt sich die Pflegesituation nicht auf den Beruf aus. Anders bei den Töchtern: Über die Hälfte reduzierte ihr Arbeitspensum, 16 Prozent gaben ihren Beruf ganz auf. Nur bei knapp einem Viertel hat das Pflegeverhältnis keine Auswirkungen auf die Berufstätigkeit.

Allen gemeinsam ist, dass sie viel mehr Zeit, mindestens doppelt so viel, in die Pflege von Angehörigen investieren als sie eigentlich möchten – am deutlichsten Partner (51 statt 20 Stunden) und Söhne (25 statt 6 Stunden).

Wöchentlicher Zeitaufwand für die Pflege (Ist-Zustand/Wunsch-Zustand)

(Antworten von Personen, die sowohl die Frage nach Ist- wie nach Wunsch-Zustand beantworteten)



WIE IST IHR BEFINDEN?

Trotz des grossen Zeitaufwandes und der Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit kommt die Mehrheit der pflegenden Angehörigen nach eigenen Angaben mit der Aufgabe meistens gut zurecht. Am wenigsten die Partner, am besten die Söhne. Von negativen Auswirkungen auf die eigene Gesundheit spricht knapp die Hälfte der Partnerinnen.

Zu Spannungen kommt es weniger zwischen Partnern und Partnerinnen als vielmehr bei einem Pflegeverhältnis Tochter/Sohn und Eltern. Die persönlich empfundene grosse Verantwortung belastet das Verhältnis und wirkt sich auf die Gesundheit aus. Vor allem Töchter fühlen sich teilweise gestresst und überlastet und beklagen, dass die Eltern zu wenig Rücksicht darauf nehmen, dass sie auch noch eine eigene Familie haben.

WOVON HÄNGT DIE BEFINDLICHKEIT DER ANGEHÖRIGEN AB?

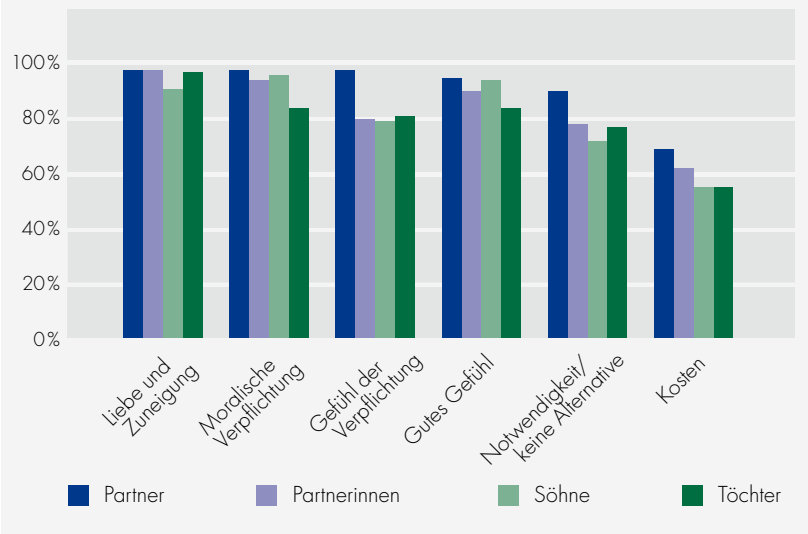
Ganz offensichtlich gibt es eine Gruppe von Pflegenden, deren Lebenszufriedenheit unbeeinträchtigt ist, während eine zweite Gruppe bei vergleichbaren Pflegebedingungen doch stark subjektiv beeinträchtigt erscheint. Die Ergebnisse der Studie weisen darauf hin dass die körperliche und psychische Belastung von pflegenden Angehörigen etwas unterschiedliche Determinanten haben:

- Pflegende mit einer sehr tiefen Lebenszufriedenheit leiden unabhängig von Alter, Geschlecht, Bildung, dem Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen oder der Betreuungsdauer in erster Linie unter sekundären Stressfaktoren. Dazu gehören hohe chronische Besorgnis und Stress, soziale Isolation, erhöhte negative Folgen der Pflege auf das eigene Leben, eine geringe Zufriedenheit mit der Spitex und der Wunsch nach weniger Zeitaufwand. Zweitens haben sie mangelnde psychische Ressourcen (negative Einschätzung der eigenen Kindheit, ineffiziente Coping-Strategien) und sind häufig in einem schlechten Gesundheitszustand. Drittens spielen primäre Stressoren wie hohes Zeitinvestment in die Pflege eine Rolle.
- Pflegende mit einer sehr schlechten gesundheitlichen Befindlichkeit zeichnen sich in erster Linie aus durch eine Häufung von primären Stressoren (Dauer des Pflegeverhältnisses, hohes Zeitinvestment in die Pflege) und sekundären Stressoren (hohe chronische Besorgnis und hoher chronischer Stress, soziale Isolation und Überlastung, vermehrte negative Auswirkungen der Pflege auf das eigene Leben) sowie durch mangelnde körperliche Ressourcen (vermehrte Arztbesuche, vermehrte Beschwerden, höheres Alter) und erst in zweiter Linie durch mangelnde psychische Ressourcen (ineffiziente Coping-Strategien). Keine Rolle spielen Geschlecht, Bildung oder der Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen.

WO LIEGEN DIE MOTIVE FÜR DIE PFLEGE?

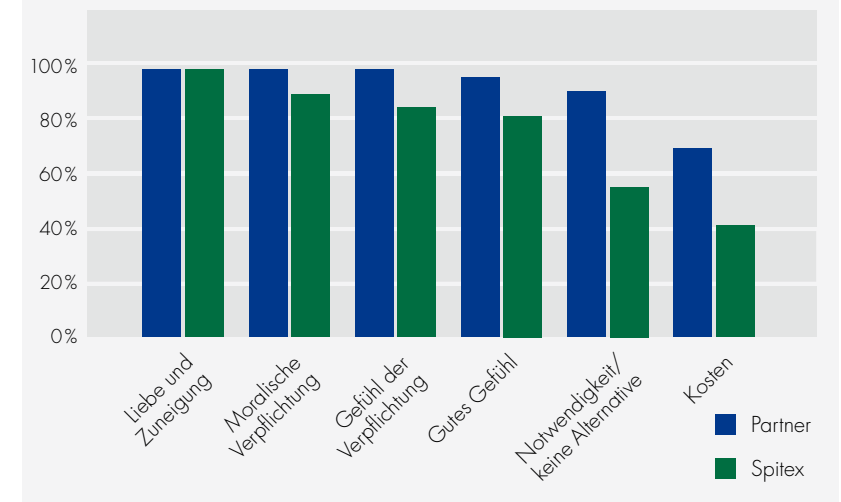
Für die Übernahme der Betreuungsaufgaben nennen die Angehörigen als Hauptmotiv an erster Stelle Liebe und Zuneigung vor der moralischen und allgemeinen Verpflichtung, dem guten Gefühl, aber auch den Mangel an Alternativen oder finanziellen Überlegungen.

Was hat die Entscheidung zu pflegen beeinflusst?



Nach Einschätzung der Spitex-Mitarbeitenden sind die Motive ebenfalls in Liebe und Zuneigung sowie moralischer und allgemeiner Verpflichtung zu finden. Sachzwänge oder die Kosten dagegen werden als Motiv kaum in Betracht gezogen. Die grössten Unterschiede in der Einschätzung gibt es insbesondere zwischen pflegenden Partnern und der Spitex.

Selbst- und Spitex-Einschätzung der Motive von pflegenden Partnern



WER AUSSER DER SPITEX UNTERSTÜTZT PFLEGENDE ANGEHÖRIGE?

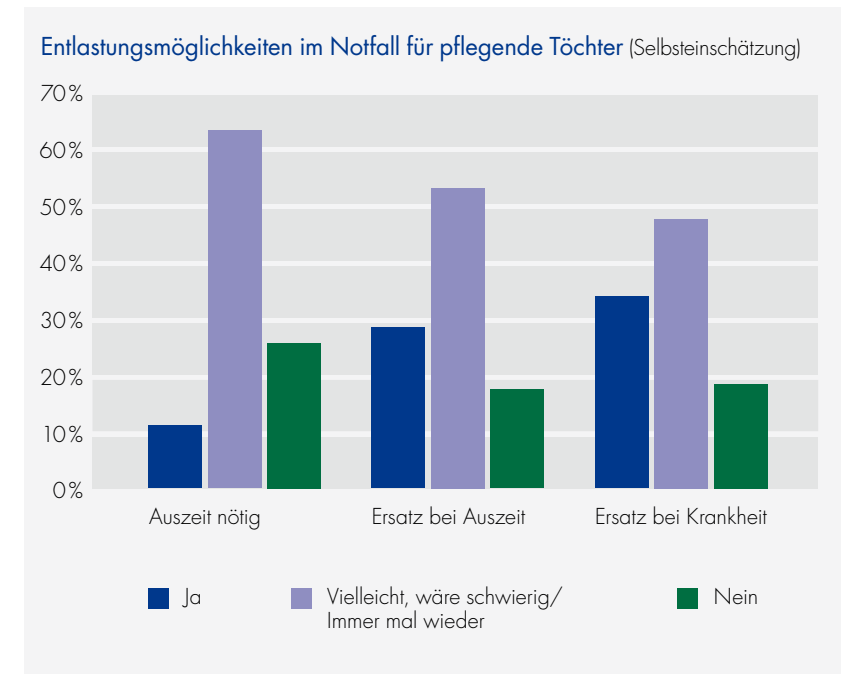
Unterstützt werden pflegende Angehörige neben der Spitex in erster Linie von Kindern und Geschwistern (59% aller Zusatzhilfen). In zweiter Linie von ihren Partnerinnen und Partnern (zu 15%). Freunde und Nachbarn machen 10 respektive 5 Prozent der Helfenden aus. Bei 11 Prozent handelt es sich um Personen, die keiner dieser Kategorien zuzuordnen sind.

Dabei erhalten pflegende Partnerinnen am meisten Unterstützung. Offenbar können sie vor allem auf ihre Kinder, den Freundeskreis und Bekannte zurückgreifen. Das zeitliche Engagement der unterstützenden Helferinnen und Helfer ist bei ihnen doppelt so hoch als bei pflegenden Partnern und fast dreimal höher als bei Töchtern und Söhnen.

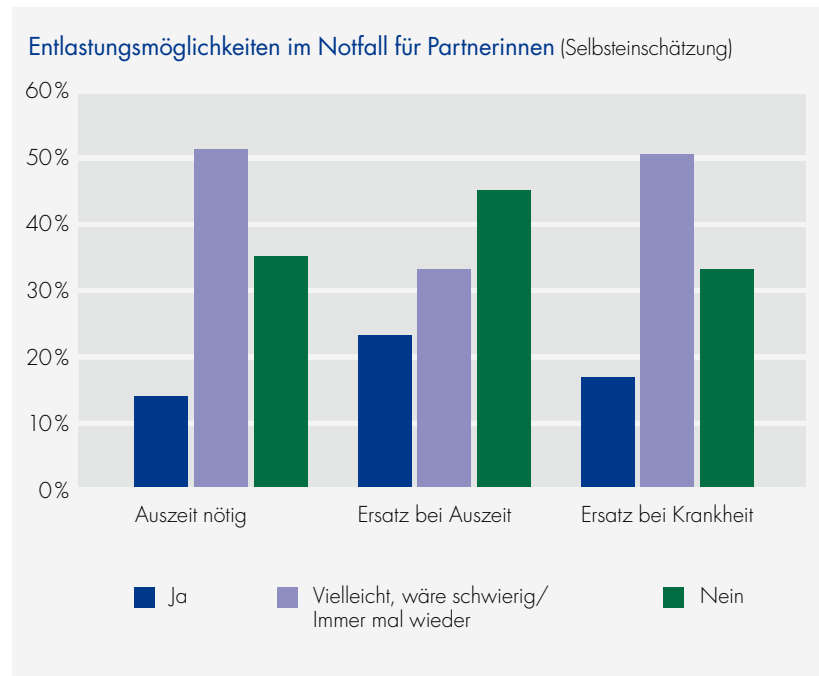
Insgesamt wenden Kinder und Geschwister im Schnitt wöchentlich rund 9 Stunden auf, um die Pflegeperson bei der Pflege und Betreuung zu unterstützen. Partner und Partnerinnen (der pflegenden Kinder) stehen ihr 8 Stunden pro Woche zur Seite. Bei Freunden und Nachbarn sind es immerhin noch knapp 4 respektive 3 Stunden pro Woche. Andere leisten einen Einsatz von durchschnittlich 7 Stunden.

WIE STEHT ES MIT ENTLASTUNGSMÖGLICHKEITEN?

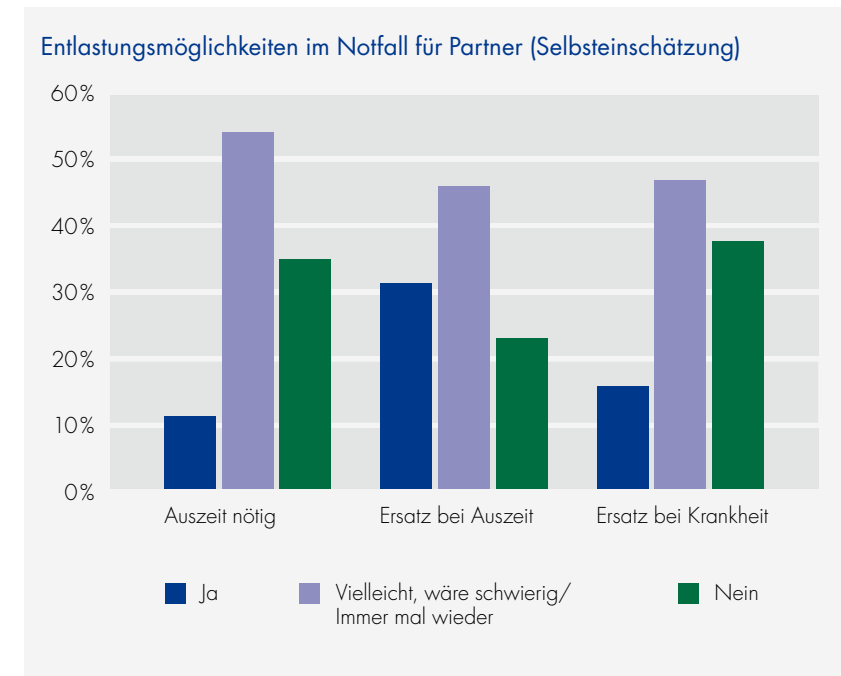
Insbesondere pflegende Töchter verfügen über ein soziales Netz, auf das sie sich verlassen können, das sich um sie kümmert und von dem sie Wertschätzung erfahren. Trotzdem hält es knapp die Hälfte der pflegenden Töchter für schwierig, im Krankheitsfall einen Ersatz zu finden. Nur ein Drittel kann auf jemanden zurückgreifen. Bei einer Auszeit ist es gar für über die Hälfte schwierig, jemanden zu organisieren. Nur gut ein Viertel hat einen Ersatz. Knapp ein Fünftel kann weder bei Krankheit noch bei einer Auszeit auf jemanden zurückgreifen, obwohl rund zwei Drittel immer wieder mal eine Auszeit nötig hätten. Rund ein Viertel benötigt nach eigener Einschätzung keine Auszeit; 11 Prozent hätten im Zeitpunkt der Befragung eine gebraucht.



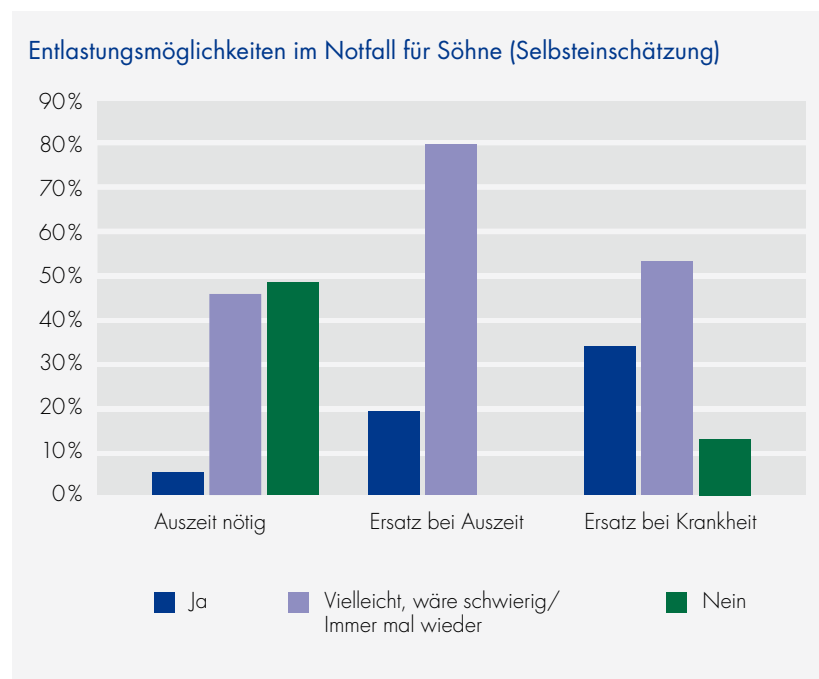
Bei pflegenden Partnerinnen hätten 14 Prozent sofort eine Auszeit nötig und die Hälfte immer mal wieder. Trotzdem hat aber fast die Hälfte niemanden, der in diesem Fall ihre Aufgabe übernehmen könnte, und für ein Drittel wäre es schwierig, einen Ersatz zu finden. Im Krankheitsfall kann ein Drittel auf niemanden zurückgreifen und die Hälfte hält es für schwierig, jemanden zu organisieren, der die Betreuung übernimmt. Gut ein Drittel benötigt nach eigenen Angaben keine Auszeit.



Bei pflegenden Partnern sind es 11 Prozent, die aktuell eine Auszeit benötigten, und über die Hälfte immer mal wieder. Für knapp die Hälfte wäre es jedoch schwierig, einen Ersatz zu finden, auch im Krankheitsfall. In letzterem Fall haben gar knapp zwei Fünftel keinen Ersatz. Bei einer Auszeit sind es knapp ein Viertel. Wie die Partnerinnen geben gut ein Drittel der Partner an, keine Auszeit zu benötigen.

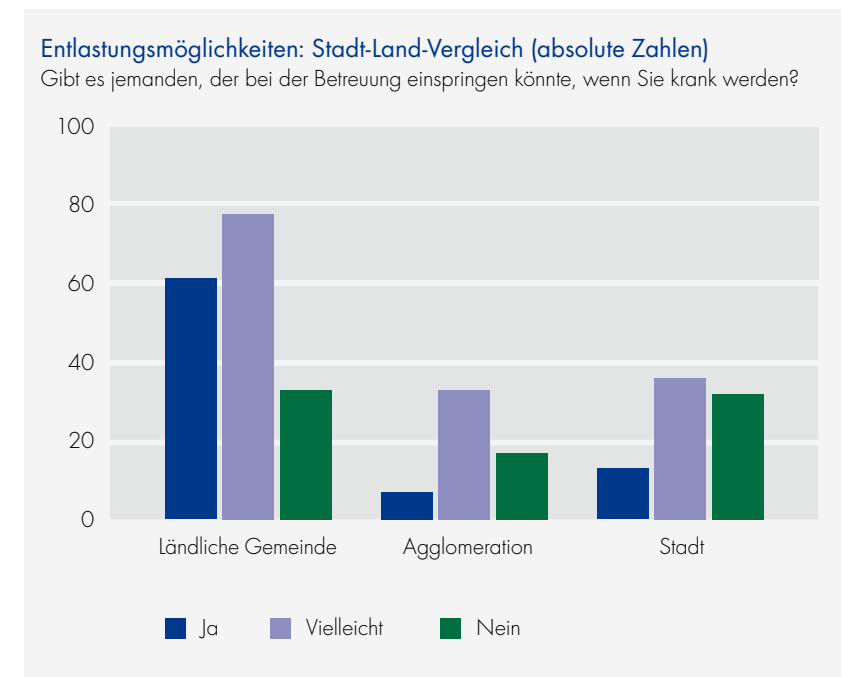


Am wenigsten stark belastet sind offenbar pflegende Söhne: Knapp die Hälfte braucht nach eigenen Angaben keine Auszeit. Von den übrigen benötigt der überwiegende Teil immer mal wieder eine Auszeit. Vier Fünftel halten es aber für schwierig, Ersatz während einer Auszeit zu organisieren. Gut ein Drittel gibt aber an, jemanden zu haben, der sie bei Krankheit vertritt. Über die Hälfte hält es jedoch auch in diesem Fall für schwierig, eine Betreuung zu organisieren. 13 Prozent haben keinen Ersatz.



Nach Einschätzung der Spitex-Mitarbeitenden hätten fast zwei Drittel der pflegenden Partnerinnen eine Auszeit nötig und rund die Hälfte der Partner. Sie erleben rund ein Drittel der pflegenden Partnerinnen und Partner als stark belastet.

Unterschiedlich werden die Entlastungsmöglichkeiten in den verschiedenen Siedlungsgebieten beurteilt: Auf dem Land scheint die Wahrscheinlichkeit grösser, bei Krankheit eine Betreuungsperson zu finden als in Städten und Agglomerationen.



WAS IST DEN SPITEX-MITARBEITENDEN WICHTIG?

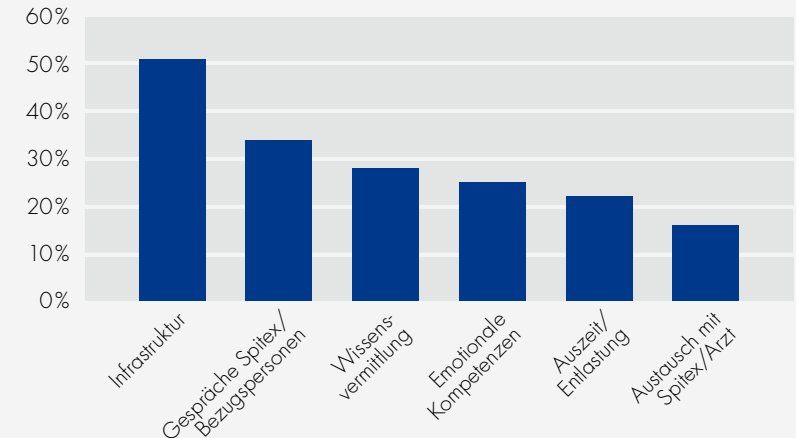
Wichtig sind für 70 Prozent der befragten Spitex-Mitarbeitenden Möglichkeiten zur Intervention (regelmässige Evaluation, Standortbestimmung etc.). 60 Prozent halten Information und Beratung im Umgang mit Konfliktsituationen mit den Pflegebedürftigen und ihren Bezugspersonen für wünschenswert und knapp die Hälfte erachtet auch Supervision als wichtig. Zudem zeigt sich bei den eigenen Vorschlägen der Spitex-Mitarbeitenden nach hilfreichen Angeboten im Umgang mit pflegenden Angehörigen ein Bedürfnis nach vermehrtem regelmässigem Austausch unter sich und mit anderen professionellen Stellen, wie dem Hausarzt, sowie nach Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen oder den betreuten Personen.

WAS IST FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE AUS SICHT DER SPITEX HILFREICH?

Vier Fünftel der Spitex-Mitarbeitenden halten Information und Beratung über Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten für die pflegenden Angehörigen für zentral. Für knapp zwei Drittel ist auch Hilfe bei der Anpassung der Wohnung an die Betreuungssituation sinnvoll. Zudem unterstützt über die Hälfte Schulungsangebote für pflegende Angehörige.

Gleichzeitig wünschen die Spitex-Mitarbeitenden in der offenen Fragestellung mehr Zeit für Gespräche mit pflegenden Angehörigen. Als nötig erachten sie Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige, mehr Informationen über diese Möglichkeiten und allgemeine Informationsblätter. Vorgeschlagen werden auch Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige, interdisziplinäre Gespräche, Beratungen zu Themen wie Hilfe annehmen oder Umgang mit Schuldgefühlen sowie konkrete Schulungen zur Pflege wie Umlagerung, rückenschonendes Arbeiten usw.

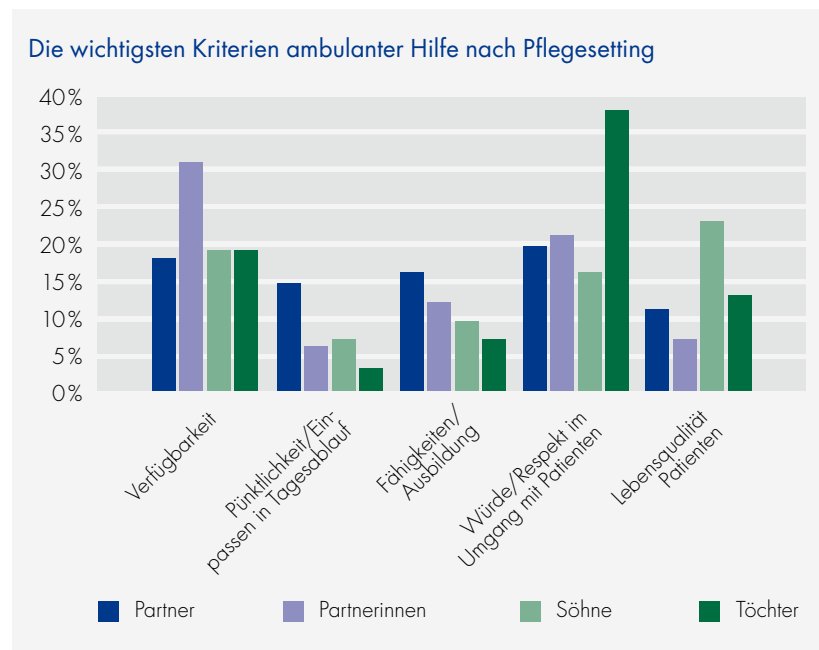
Hilfreiche Angebote für pflegende Angehörige aus Sicht Spitex-Mitarbeitende (Offene Fragestellung, eigene Vorschläge)



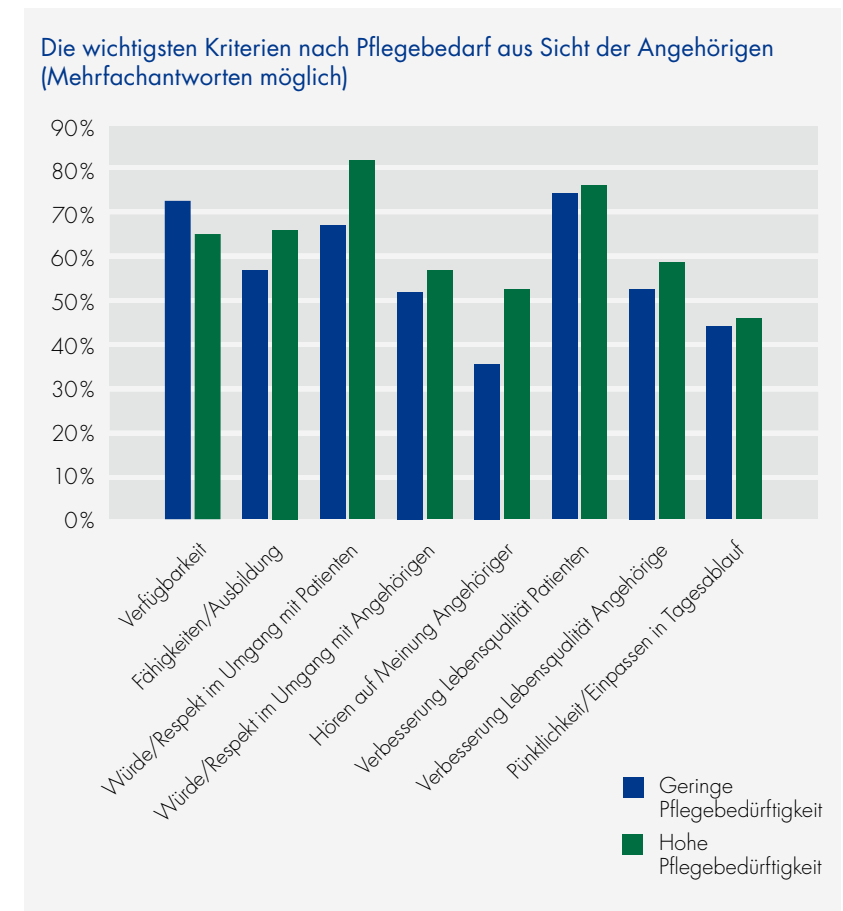
Infrastruktur	Hilfsmittel, mehr Entlastungsangebote, Ferienbetten, Tagesheim, finanzielle Unterstützung
Gespräche Spitex/Bezugspersonen	Austausch Spitex – Bezugspersonen, gemeinsame Planung
Wissensvermittlung	Wissen über Krankheit, Kenntnisse in Grundpflege
Emotionale Kompetenzen	Selbsthilfegruppen, lernen Unterstützung anzunehmen, Grenzen der Belastbarkeit erkennen
Auszeit/Entlastung	Auszeiten, Entlastungstage, Ferien von der Pflege
Austausch mit Spitex/Arzt	Besprechungen mit Hausarzt, Physio, Fachperson Psychiatrie, «Runder Tisch»

WAS IST PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN BEI DER SPITEX WICHTIG?

Für die pflegenden Angehörigen insgesamt sind bei der Spitex einerseits die Verfügbarkeit zur richtigen Zeit und andererseits der Respekt und die Würde im Umgang mit den Pflegebedürftigen die wichtigsten Kriterien. Gleichzeitig erwarten sie, dass die Spitex-Mitarbeitenden über die nötigen Fähigkeiten verfügen, und dass die Spitex-Unterstützung die Lebensqualität der Betreuten verbessert. Zentral für pflegende Partnerinnen ist die Verfügbarkeit, während insbesondere Töchter dem würdevollen und respektvollen Umgang mit den Patienten grössere Bedeutung beimessen, was zusammen mit der Verfügbarkeit und dem «Einpassen» in den Tagesablauf auch für die Partner das wichtigste Kriterium ist. Für die Söhne wiederum ist die Verbesserung der Lebensqualität das Hauptkriterium.



Wird nach geringer und hoher Pflegebedürftigkeit unterschieden, ändert sich die Bedeutung der Kriterien: Angehörige, die mit einem schweren Pflegefall konfrontiert sind, legen deutlich mehr Wert darauf, dass sich die Spitex auch an ihren Bedürfnissen orientiert, und sie erwarten auch eine Verbesserung der eigenen Lebensqualität. Zudem stellen sie höhere Anforderungen an die Fähigkeit und Ausbildung der Spitex-Mitarbeitenden und an die Pünktlichkeit respektive an einen reibungslosen, organisierten Tagesablauf. Und sie möchten, dass ihre Meinung und Sichtweise respektiert werden.



WIE SIND DIE PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN MIT DER SPITEX ZUFRIEDEN?

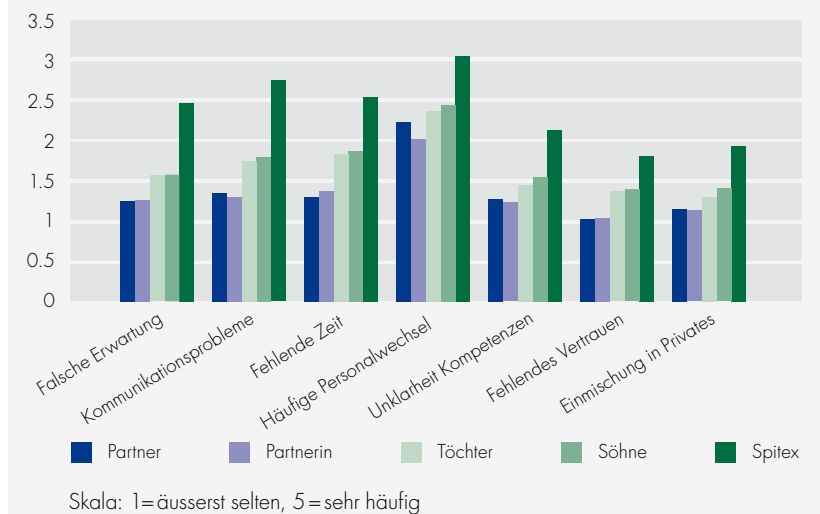
Die pflegenden Angehörigen sind mit der Spitex **sehr zufrieden** und lassen dies die Spitex-Mitarbeitenden auch spüren. 95 Prozent der Spitex-Mitarbeitenden fühlen sich und ihre Arbeit wertgeschätzt.

Die Erwartungen der Angehörigen decken sich in praktisch allen Punkten mit den erbrachten Dienstleistungen – ausser bei der Kontinuität und den Kosten. 61 Prozent der pflegenden Angehörigen wünschen sich mehr Konstanz in der Pflege d.h. keine allzu häufigen Wechsel der Spitex-Mitarbeitenden. Dieses Kriterium sehen aber insgesamt nur 38 Prozent als erfüllt. Vor allem pflegende Partnerinnen und Partner monieren fehlende Konstanz. Insgesamt ein Fünftel aller Befragten stuft die bereit gestellte Hilfe der Spitex als zu teuer ein.

WO LIEGEN DIE GRÜNDE FÜR KONFLIKTE?

Äusserst selten kommt es zu Meinungsverschiedenheiten zwischen der Spitex und den Angehörigen, was angesichts der hohen Zufriedenheit auch nicht erstaunt. Konflikte entzünden sich nach Angaben der Angehörigen vor allem am häufigen Wechsel der Spitex-Mitarbeitenden und am Zeitdruck, unter dem die Spitex-Mitarbeitenden stehen, an Kommunikationsproblemen und falschen Erwartungen oder unklarer Kompetenzzuweisung. Aus Sicht der Spitex-Mitarbeitenden bergen ebenfalls der häufige Wechsel, Kommunikationsprobleme, die fehlende Zeit, falsche Erwartungen und unklare Kompetenzzuweisung das grösste Konfliktpotenzial.

Gründe für Meinungsverschiedenheiten und Konflikte



WORAN WIRD IM EINZELFALL KRITIK GEÜBT?

Die pflegenden Angehörigen schätzen eine persönliche Beziehung mit den Spitex-Mitarbeitenden und bedauern umso stärker häufige Wechsel. Dies wird unter anderem auch in den vertiefenden Einzelinterviews deutlich und zeigt ein mögliches Grundproblem auf. Die Spitex-Mitarbeitenden sind für die Angehörigen wichtige Bezugs- und Vertrauenspersonen, die auch Abwechslung und Sicherheit in den Alltag bringen. Häufige Wechsel belasten diese Beziehung.

Schwierig wird es für die pflegenden Angehörigen, insbesondere für pflegende Berufstätige, wenn mit der Spitex-Mitarbeiterin nicht eine genaue Zeit vereinbart werden kann, sondern nur eine Zeitspanne. Es führt zu Problemen bei der Planung des Alltags. Sie fühlen sich dann häufig in ihrem Tagesablauf blockiert. Der Fehler liegt aber in ihren Augen nicht bei der einzelnen Spitex-Mitarbeiterin, sondern bei der Spitex als Organisation, die mit ihren Vorgaben Zwänge schafft und zu wenig Rücksicht auf den Einzelfall nimmt.

Angelastet wird der Organisation auch, dass die Spitex-Mitarbeitenden zusätzlich zur meist vereinbarten Grundpflege nicht noch die eine oder andere Tätigkeit im Haushalt (Geschirr abräumen oder das Bett neu beziehen) übernehmen oder übernehmen dürfen.

Wenn hauswirtschaftliche Leistungen der Spitex nicht bezogen werden, beruht dies meist darauf, dass das Angebot gar nicht bekannt ist, dass es nicht von der Krankenkasse übernommen und damit als nicht finanzierbar beurteilt wird, oder dass es nicht den Bedürfnissen entspricht.

Die pflegenden Angehörigen haben zudem ein grosses Bedürfnis nach Information: Da es für sie oft schwierig und mühsam ist, sich die nötige Übersicht über Hilfsangebote und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten zu beschaffen oder Informationen über einen Krankheitsverlauf zusammenzutragen, erhoffen sie sich von der Spitex, dass sie hier einspringt und auch Koordinationsaufgaben übernimmt. Gefragt wäre ein Fallmanagement wie es beispielsweise in der Palliativpflege üblich ist.

BLICK IN DIE ZUKUNFT

SZENARIO FÜR DIE KÜNFTIGE BEVÖLKERUNGSENTWICKLUNG

Das Bundesamt für Statistik BFS rechnet im aktualisierten Trendszenario 2010 bis 2060 mit einem weiteren Anstieg der hochbetagten Bevölkerung aufgrund der höheren Lebenserwartung, und weil die so genannten Babyboomer das Rentenalter erreichen. Im Jahre 2030 wird der Anteil der Generation 80+ von heute 4.9 Prozentpunkten auf 7.8 Prozentpunkte steigen und bis 2060 11.9 Prozentpunkte betragen. Die durchschnittliche Lebenserwartung für Männer dürfte dann zumal zwischen 83 und 89 Jahren liegen, diejenige der Frauen zwischen 87.5 und 92.5 Jahren.

DIE KÜNFTIGE ENTWICKLUNG IM PFLEGEBEREICH

Auch wenn sich der heutige Trend fortsetzt und Menschen länger behinderungsfrei bleiben, ist aufgrund der Bevölkerungsentwicklung insgesamt mit einem wachsenden stationären und ambulanten Pflegebedarf zu rechnen. Im Pflegebereich wird davon ausgegangen, dass der medizinisch-technische Fortschritt, die steigenden Spitalkosten und der erhöhte Spardruck die Verlagerung vom stationären in den ambulanten Bereich verstärken werden.

Dadurch werden auch die Pflegeaufgaben anspruchsvoller. Der Bedarf an heute meist fehlenden Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige wird weiter wachsen, ebenso das Bedürfnis nach Information. Deshalb werden Kommunikation, Triage- und Moderations- respektive Koordinationsaufgaben im komplexen Mix zwischen der Pflege und dem Wohl der Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen an Bedeutung gewinnen. Damit dürften auch Konkurrenz und Wettbewerb zwischen der Non-Profit-Spitex und kommerziellen Angeboten im Wachstumsmarkt der ambulanten Pflege zunehmen.



SCHLUSSFOLGERUNGEN UND HANDLUNGSFELDER



HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE SPITEX DER ZUKUNFT

Die demographische, gesellschaftliche, sozialpolitische und medizinisch-technische Entwicklung wird die Spitex vor neue Herausforderungen stellen, denn alles deutet darauf hin, dass ambulante, professionelle Hilfe und Pflege nicht nur im Alter, sondern auch bei chronischen Leiden und nach ambulanten Eingriffen künftig noch wichtiger und anspruchsvoller werden. Umgang mit Beschwerden und Schmerzbehandlung nehmen an Bedeutung zu. Zudem werden dringend Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige benötigt.

Gleichzeitig steigt auch der Bedarf an hauswirtschaftlichen Leistungen, weil ein Grossteil der potenziellen Spitex-Klientel nicht eigentlich pflegebedürftig ist, aber wegen altersbedingter Beschwerden den Alltag nicht mehr allein bewältigen kann. Und die Non-Profit-Spitex als Organisation wird sich noch vermehrt gegen wachsende Konkurrenz aus dem privaten Sektor behaupten müssen bei gleichzeitig steigendem Kostendruck.

Die Spitex könnte,

- ihr Angebot Richtung Fallmanagement ausweiten, d.h.
- vermehrt Vermittlungs- und Koordinationsaufgaben zwischen allen Beteiligten übernehmen,
- pflegerisch-betreutes Wohnen und flexible Entlastungsmöglichkeiten anbieten,
- sich als Organisation stärker mit Ärzten und Spitälern oder hauswirtschaftlichen Organisationen vernetzen sowie
- idealerweise in der Prävention aktiv werden und sich stärker in der Gesundheitsförderung engagieren.

Daraus lässt sich für die Spitex Handlungsbedarf auf den vier Gebieten Kommunikation und Information, Optimierung des Angebots, Vernetzung und Zusammenarbeit, Aus- und Weiterbildung ableiten:

KOMMUNIKATION UND INFORMATION

Gut informierte pflegende Angehörige kommen erfahrungsgemäss weniger rasch an ihre Belastungsgrenze und können besser erkennen, wann sie am Limit sind. Gut informiert heisst: Sie sind über den Zustand des Pflegebedürftigen im Bild, kennen den Verlauf einer allfälligen Krankheit und wissen über zusätzliche Angebote, Hilfsmittel und Entlastungs- oder Finanzierungsmöglichkeiten Bescheid. Die Verantwortlichkeiten und Kompetenzen aller Beteiligten sind klar geregelt und allen Beteiligten bekannt. Über 80 Prozent der befragten Spitex-Mitarbeitenden erachten Beratung und Information der pflegenden Angehörigen denn auch als sehr wichtig, bedauern aber gleichzeitig, dafür keine Zeit zu haben.

Da Spitex-Mitarbeitende bei Klienten und Klientinnen sowie den Angehörigen häufig eine Vertrauensstellung einnehmen, können sie den pflegenden Angehörigen auch die nötigen Informationen vermitteln, sie beraten, allfällige Probleme frühzeitig erkennen und entsprechend intervenieren. Die Spitex als Organisation ist prädestiniert dafür, Bedürfnisse individuell abzuklären, entsprechende Angebote zu machen, Informationen (Bsp. Merkblätter und Adresslisten) bereitzustellen und Koordinationsaufgaben zu übernehmen sowie die Situation regelmässig gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen zu evaluieren.

Alles aus einer Hand erleichtert die Optimierung des Angebotes.

OPTIMIERUNG DES ANGEBOTS

Damit ein Angebot optimal genutzt werden kann, muss es flexibel und auf die Bedürfnisse der Klientel abgestimmt sein. Je besser das Angebot den Bedürfnissen entspricht, desto höher sind der Nutzen und damit die Zufriedenheit bei allen Beteiligten. Als optimal werden stabile Betreuungsverhältnisse ohne häufigen Personalwechsel, eine hohe Verfügbarkeit, zeitliche Verbindlichkeit und Erreichbarkeit rund um die Uhr bezeichnet.

Aber: je individueller und flexibler ein Angebot, desto grösser die organisatorische Herausforderung für die Spitex. Dabei spielen aber auch die Kosten eine grosse Rolle.

Grosser Bedarf herrscht an flexiblen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige, und er wird angesichts der Bevölkerungsentwicklung weiter steigen. Gefragt sind vor allem Tages- oder Nachtbetreuung, ein 24-Stundendienst (mit Hotline für Notfälle) und Ferienbetten. Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen hätte nach eigener Einschätzung und aus Sicht der Spitex-Mitarbeitenden eine Auszeit nötig. Die Auszeit kann aber nicht genommen werden, weil nur selten Personen zur Verfügung stehen, die die Pflege vorübergehend übernehmen können, und weil es an strukturierten Entlastungsangeboten fehlt.

Mutmasslich zunehmen werden auch Formen des pflegerisch-betreuten Daheim-Wohnens, da die Infrastruktur heutiger Wohnungen oder entsprechende Hilfsmittel ein längeres Verbleiben zuhause ermöglichen. Damit wird auch der Bedarf an hauswirtschaftlicher Unterstützung im Alltag zunehmen, die von der Spitex selber oder von Partnerorganisationen geleistet wird.

Das Angebot kann zusätzlich mit einer guten Vernetzung und Zusammenarbeit mit anderen Organisationen im Pflegebereich optimiert werden.

VERNETZUNG UND ZUSAMMENARBEIT

Im Mittelpunkt der Spitex-Arbeit stehen der Mensch und der Dienstleistungsgedanke – unabhängig von Szenarien, gesellschaftlichen Entwicklungen und finanzpolitischen Überlegungen. Die Spitex trägt als professionelle Organisation dazu bei, die Lebensqualität von Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen zu verbessern. Es ist damit zu rechnen, dass die Aufgaben vielfältiger und in pflegerischer Hinsicht komplexer und anspruchsvoller werden. Vermehrt ambulant durchgeführte Operationen oder neue Techniken wie automatisierte Bio-Sensoren, die beispielsweise bei Diabetes zum Einsatz kommen, können zu einer weiteren Verlagerung vom Spital in die ambulante Medizin und Pflege führen.

Eine gute Vernetzung und enge Zusammenarbeit zwischen der Spitex und anderen Organisationen (Pro Senectute, Rotes Kreuz etc.) und Institutionen (Ärzte, Spitäler, Pflegeheime usw.) führt zu einem integrierten Unterstützungsangebot, zu einem Rundum-Paket. Eine enge Zusammenarbeit und Vernetzung erleichtert es auch den Betreuten und ihren pflegenden Angehörigen, das optimale Angebot zusammenzustellen, ohne eine Vielzahl von Stellen kontaktieren zu müssen.

Ideal wäre auch eine stärkere Vernetzung von Spitex und Gesundheitsförderung, weil die Kosten im Alter reduziert werden können, wenn die Menschen länger gesund bleiben. Entsprechende Pilotprojekte im Bereich Gesundheitsförderung zeigen, dass ambulante Gesundheitsfachleute, die Pflegebedürftigkeit im Alter deutlich reduzieren können. Im Bereich der Spitex geht es in erster Linie darum, dass sich bestehende Einschränkungen oder Krankheiten solange wie möglich nicht negativ auswirken (sekundäre Prävention).

AUS- UND WEITERBILDUNG

Angesichts des raschen Wandels im Gesundheits- und Pflegebereich kommt ständiger Aus- und Weiterbildung des Spitex-Personals, aber auch in der Schulung von Angehörigen besondere Bedeutung zu. Eine optimale Pflegesituation verlangt nach professionellem Fachwissen beispielsweise über Demenzerkrankungen, Medikamentenkonzum und seine Auswirkungen oder den Umgang mit Konfliktsituationen.

Gefragt sind Weiterbildung und Schulung des Spitex-Personals

- in gerontologischem Grundwissen über die sich rasch wandelnden gesellschaftlichen Realitäten,
- über die komplexen Motivstrukturen und Ansprüche pflegender Angehöriger,
- über den Umgang mit Konfliktsituationen mit Betreuten und pflegenden Angehörigen, aber auch
- über konkrete Entlastungsangebote sowie
- rechtliche, versicherungstechnische und finanzielle Belange.

Als wichtig eingestuft werden zudem Möglichkeiten zu fächerübergreifender Fallbesprechung, Intervention und regelmässige Beratung im Umgang mit Konflikten (Konflikttraining).

Auch für pflegende Angehörige werden psychologische Beratungs- und pflegerische Schulungsangebote als wichtig erachtet. Im Mittelpunkt stehen dabei Themen wie Hilfe annehmen, Burn-out oder Umgang mit Ambivalenz und Schuldgefühlen sowie konkrete Schulungen beispielsweise zu Umlagerung oder rückenschonendem Arbeiten.

DANK

Wir danken den beteiligten Forschungsteams der Universitäten Bern und Zürich. Ein spezieller Dank gilt den Spitex-Organisationen und pflegenden Angehörigen, die sich an der Umfrage beteiligt haben. Dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) sowie dem Alzheimer Forum Schweiz danken wir für die finanzielle Unterstützung der Forschungsarbeit.

RÉSUMÉ FRANÇAIS



Les proches jouent un rôle important dans l'encadrement à domicile des personnes nécessitant des soins. Cependant, les conditions cadres de ces soins et les problèmes existants sont peu connus. C'est la raison pour laquelle l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile a commandé une étude scientifique. Les résultats pour la Suisse alémanique sont disponibles et sont résumés ci-après. Les résultats de l'étude similaire réalisée en Suisse romande et au Tessin («AgeCare-SuisseLatine») seront connus en 2011.

Plus de la moitié des personnes encadrées par l'Aide et soins à domicile vivent seules et présentent de grandes difficultés physiques, mais ne nécessitent souvent pas encore de soins lourds. Les services de l'Aide et soins à domicile concernent avant tout les soins corporels, au moment de la douche ou du bain, ou les soins de traitement.

À un âge avancé, le besoin d'aide ménagère augmente, comme il fallait s'y attendre. À partir de 85 ans, plus de 50 % des personnes vivant à la maison sont très limitées dans leur vie quotidienne et ont besoin d'aide. Entre 75 et 80 ans ce phénomène concerne encore moins d'un cinquième des personnes, entre 80 et 85 ans, le nombre de personnes concernées augmente à presque un quart. Les services d'Aide et soins à domicile en Suisse alémanique sont utilisés par toutes les couches de la population, en ville et à la campagne.

Apporter des soins à ses proches reste avant tout une affaire de femme: deux tiers des soignants sont des femmes. La moitié d'entre elles s'occupent de leur partenaire et un tiers de l'un de leurs parents. Les hommes, qui représentent un tiers des soignants, s'occupent principalement de leur partenaire. Les proches soignants assistent au quotidien les personnes nécessitant des soins. Ils apportent un soutien émotionnel, psychique et social et se chargent d'organiser l'aide, les possibilités de transport et le ménage. Leur principale motivation est l'amour et l'affection qu'ils portent à la personne, mais le manque d'alternatives et certaines réflexions financières jouent également un rôle. En revanche, les collaborateurs/trices d'Aide et soins à domicile ne pensent pas forcément que les proches soignants soient poussés à agir par contrainte ou pour des raisons financières.

Les proches soignants investissent entre 64 heures (partenaires) et 26 heures (filles et fils) par semaine dans l'encadrement, soit presque le double de ce qu'ils souhaiteraient. La charge varie fortement en fonction de la situation dans laquelle sont dispensés les soins. Les personnes les plus sollicitées sur le plan physique et psychique sont les partenaires. Près de la moitié des partenaires féminines parlent de répercussions sur leur propre santé. Selon les estimations des collaborateurs/trices d'Aide et soins à domicile, elles auraient impérativement besoin d'une pause, mais ne peuvent pas s'arrêter, car elles

n'ont pas de remplaçant/e. Selon leurs propres estimations, ce sont surtout les filles soignantes qui, plus que les partenaires soignants, hommes et femmes, auraient besoin de faire une pause, mais seule une petite minorité pourrait organiser un remplacement sans problème. Le besoin en possibilités de réduction de la charge est donc pressant.

En général, les proches soignants sont très satisfaits de l'Aide et soins à domicile. Ils attachent une importance particulière à la disponibilité en temps voulu ainsi qu'à la dignité et au respect des personnes nécessitant des soins. Les points critiques portent sur le changement fréquent de personnel et le manque de temps.

Les collaborateurs/trices d'Aide et soins à domicile attachent quant à eux de l'importance au dialogue avec tous les participants aux soins. Quatre cinquièmes des collaborateurs/trices considèrent l'information et le conseil aux proches soignants comme une priorité. Tout comme les proches, ils justifient les conflits extrêmement rares avant tout par le changement fréquent de personnel et le manque de temps.

DÉFIS FUTURS

L'évolution démographique, sociale, socio-politique et médico-technique va placer l'Aide et soins à domicile face à de nouveaux défis. Simultanément, le besoin en prestations d'économie domestique s'accroît, de même que le besoin urgent en possibilités de décharge pour les proches soignants.

L'Aide et soins à domicile pourrait étendre son offre à la gestion de cas, c'est-à-dire assurer la médiation et une plus grande coordination entre tous les participants, proposer des logements incluant des services de soins ainsi que des possibilités flexibles de décharge, se mettre davantage en réseau avec les autres institutions et travailler plus étroitement avec celles-ci, et enfin contribuer plus activement à la promotion de la santé.

En outre, l'Aide et soins à domicile dispose de champs d'action dans les domaines de la communication et de l'information, dans l'optimisation de l'offre, dans la mise en réseau et la collaboration ainsi que dans la formation initiale et continue.

Communication et information: En tant que personnes de confiance, les collaborateurs/trices d'Aide et soins à domicile peuvent transmettre aux proches soignants les informations nécessaires, les conseiller, reconnaître les éventuels problèmes suffisamment tôt et intervenir en conséquence, c'est-à-dire définir les besoins individuels, établir les offres correspondantes, préparer les informations (par ex. fiches techniques et listes d'adresses) et assumer les tâches de coordination, ainsi qu'évaluer régulièrement la situation avec les proches soignants.

Optimisation de l'offre: Il existe un grand besoin en possibilités de décharges flexibles et personnalisées pour les proches soignants. Les principales prestations demandées sont un encadrement de jour et de nuit, un service 24 h sur 24 (avec hotline pour les urgences) et des lits à disposition pour les vacances. Le besoin en assistance sur le plan de l'économie domestique au quotidien va également augmenter.

Mise en réseau et collaboration: Le nombre croissant d'opérations ambulatoires ou les nouvelles techniques comme les capteurs biologiques automatiques à présent utilisés en cas de diabète par exemple, peuvent conduire à un renforcement du transfert de l'hôpital à la médecine et aux soins ambulatoires. Ceci requiert une bonne mise en réseau d'Aide et soins à domicile avec d'autres organisations (par ex. Pro Senectute, La Croix Rouge, etc.) et institutions (médecins, hôpitaux, EMS, etc.) et une étroite collaboration avec celles-ci. Une offre d'assistance intégrée facilite aussi l'établissement d'une offre optimale par les personnes prises en charge et leurs proches soignants, sans devoir contacter une multitude d'institutions.

Formation initiale et continue: Une situation de soins optimale requiert un savoir spécialisé professionnel. C'est la raison pour laquelle le besoin en formation continue ou en cours pour les collaborateurs/trices d'Aide et soins à domicile et les proches soignants augmente; les champs sont par exemple les connaissances de base en gérontologie, la résolution des situations de conflit ou des offres de décharge, des intérêts juridiques, financiers et en matière d'assurances.

DONNÉES MÉTHODIQUES

Les analyses démographiques et épidémiologiques ainsi que les scénarios futurs reposent sur des bases de données nationales existantes. La situation des proches soignants et des collaborateurs/trices d'Aide et soins à domicile en Suisse alémanique a été évaluée au moyen d'un formulaire, lors d'un sondage représentatif effectué auprès de 745 personnes au total. (Des tandems de soins ont été interrogés, composés d'une collaboratrice d'Aide et soins à domicile et d'une proche soignante de l'un de ses clients.) En outre, 40 interviews approfondies ont été réalisées avec des proches soignants dont les coordonnées nous ont été transmises par l'Aide et soins à domicile.

Téléchargement de l'étude:

www.aide-soins-domicile.ch/Publications > Documents spécifiques



S P I T E X
Hilfe und Pflege zu Hause

Spitex Verband Schweiz
Sulgenauweg 38, Postfach 1074, 3000 Bern 23
Tel. 031 381 22 81, Fax 031 381 22 28
admin@spitex.ch, www.spitex.ch

IMPRESSUM

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz, Bern
Text/Redaktion: Julia Glauser, Bern (basierend auf Schlussbericht
von Perrig-Chiello, Höpflinger und Schnegg)
Bilder: Alain Meier und Keystone
Gestaltung: KARGO Kommunikation GmbH, Bern
Druck: Suter Print, Ostermundigen
September 2010