

AgeCare-SuisseLatine

QUI SOIGNE ET S'OCCUPE DES PERSONNES ÂGÉES QUI RESTENT CHEZ ELLES?

La situation des proches et leurs prétentions à l'Aide et
aux soins à domicile

Synthèse d'un travail de recherche (Suisse latine, comparaison avec la Suisse alémanique comprise) sur mandat de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. Direction de l'étude: Prof. Dr Pasqualina Perrig-Chiello, Université de Berne; Prof. Dr François Höpflinger, Université de Zurich; Dr Sarah Hutchison, Université de Berne



AIDE ET SOINS A DOMICILE

SOMMAIRE



EDITORIAL	4
L'ESSENTIEL EN BREF	7
Défis à venir	8
DONNÉES MÉTHODOLOGIQUES	11
LA SITUATION ACTUELLE	13
L'espérance de vie croît	13
L'Aide et les soins à domicile – une prestation très demandée	13
Qui sont les proches soignants et qui sont les soignés?	14
Quel est le niveau de dépendance des personnes soignées?	15
Quelles sont les prestations effectuées par les proches soignants?	16
Quel est le temps consacré aux soins?	16
Comment se sentent les proches soignants?	18
De quoi dépend le bien-être des proches soignants?	19
Quelles sont les motivations qui poussent les proches soignants à s'investir?	20
Qui soutient les proches en dehors de l'Aide et des soins à domicile?	22
Quelles sont les possibilités de remplacer les proches soignants?	23
Qu'est-ce qui est important pour les collaboratrices/-teurs?	28
Quelles sont les offres utiles pour les proches soignants?	28
Qu'est-ce que les proches attendent de l'Aide et des soins à domicile?	30
Les proches sont-ils satisfaits de l'Aide et des soins à domicile?	32
Quelles sont les sources de conflit?	32
Les principales différences entre la Suisse alémanique et la Suisse latine	33
LES PERSPECTIVES	35
Scénario d'évolution de la population	35
L'évolution dans le domaine des soins	36
CONCLUSIONS ET CHAMPS D'ACTION	39
Défis à venir pour l'Aide et les soins à domicile	39
Communication et information	40
Optimisation de l'offre	41
Mise en réseau et collaboration	42
Formation continue et perfectionnement	43
Remerciements	43
RIASSUNTO	45
ZUSAMMENFASSUNG	49

EDITORIAL

Chère collaboratrice et cher collaborateur, chère lectrice, cher lecteur,

Les proches jouent un rôle central dans la prise en charge des personnes nécessitant des soins à domicile. Sans l'engagement de l'entourage, les meilleures prestations de l'Aide et de soins à domicile ne servent pas à grand-chose. Mais les conditions qui font que les gens soignent leurs proches sont peu connues, tout comme le sont les problèmes qu'ils ont à affronter et la façon dont ils gèrent la situation. Nous voulions aller au fond de ces questions pour en tirer des conclusions importantes tant pour l'avenir de l'Aide et des soins à domicile que pour la collaboration avec les proches.

L'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile a donc mandaté un travail de recherche sur le sujet. Une équipe de chercheuses et de chercheurs des Universités de Berne et de Zurich a, d'une part, analysé des données sur l'évolution démographique et de la santé et, d'autre part, interrogé des proches et des collaboratrices et collaborateurs de l'Aide et des soins à domicile. Les résultats pour la Suisse romande et le Tessin sont maintenant disponibles et sont résumés dans les pages suivantes. En 2010, nous avons déjà publié les résultats pour la Suisse alémanique (SwissAgeCare-2010).

Un premier constat: Le rapport d'étude AgeCare-SuisseLatine décerne une bonne mention aux collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile de Suisse romande et du Tessin. La satisfaction par rapport à l'Aide et aux soins à domicile est en général très élevée. Dans le même temps, le rapport analyse la motivation des proches soignants, donne des indications sur leur bien-être et leur santé. Il livre des points de repère sur les sources de conflits du point de vue des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile également, présente ce à quoi les proches accordent beaucoup d'importance et rappelle aussi qu'il manque des possibilités de relève pour les proches soignants. En outre, il ose un regard vers le futur qui mettra l'Aide et les soins à domicile face à de nouveaux défis.

Dans cette brochure, nous mettons tout d'abord l'accent sur les résultats pour la Suisse latine. Mais nous avons aussi fait faire dans l'étude AgeCare-SuisseLatine des comparaisons entre la Suisse latine et la Suisse alémanique. S'il y a d'importantes concordances entre les régions linguistiques, il y a aussi de grandes différences. Pour approfondir les différences régionales, les résultats détaillés du rapport sont disponibles sur notre site internet www.aide-soins-domicile.ch.

Je suis très heureux que des informations établies sur les proches soignants et leur collaboration avec l'Aide et les soins à domicile soient maintenant disponibles pour toute la Suisse. Nous allons nous baser là-dessus, utiliser les résultats, et introduire grâce à eux des mesures concrètes pour mieux adapter encore nos prestations aux besoins et aux exigences des personnes nécessitant de l'aide et des soins et de leurs proches. Pour cela, il s'agit également de proposer aux collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile des cours de formation et de perfectionnement.

L'Aide et les soins à domicile veulent poser suffisamment tôt les jalons pour être prêts à affronter l'avenir.

Walter Suter, Président

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile



L'ESSENTIEL EN BREF



En Suisse latine, les proches soignants sont presque exclusivement des conjoints/-es et des enfants. Ils vivent à 71 % dans le même ménage que la personne soignée et ont en moyenne 65,6 ans. On constate qu'en Suisse romande, ce sont d'abord les partenaires qui soignent leur conjoint alors qu'en Suisse italienne, ce sont d'abord les enfants qui soignent leurs parents. La prise en charge des personnes nécessitant des soins est encore davantage une affaire de femmes en Suisse latine qu'en Suisse alémanique. Seul un quart des soignants sont des hommes en Suisse romande et même un sixième au Tessin – en Suisse alémanique, ils sont un tiers. La majorité des personnes soignent avant tout leur proche par amour et affection (conjoints/-es et filles) puis par un sentiment de devoir moral (première place chez les fils). Mais la nécessité (pas d'alternative) et les coûts financiers ne sont pas à négliger.

Les personnes nécessitant des soins à domicile ont en moyenne 83 ans et 60 % d'entre elles sont des femmes. Environ la moitié des personnes prises en charge sont fortement dépendantes. L'Aide et les soins à domicile interviennent avant tout pour les soins corporels et les traitements. Les proches eux prennent en charge l'aide au quotidien (ménage, finances, transport mais aussi soutien psychique et émotionnel).

S'occuper d'une personne nécessitant des soins prend énormément de temps. Ainsi, les proches investissent selon leurs dires entre 99 heures (conjoints/-es) et 58 heures (fils et filles) par semaine dans l'encadrement. C'est bien davantage qu'en Suisse alémanique (conjoints/-es, hommes et femmes: 60 heures, fils et filles: 26 heures). Cette importante différence pourrait s'expliquer par la part importante de personnes atteintes de démence soignées à domicile en Suisse latine. Le fait que davantage de proches soignants en Suisse romande et au Tessin vivent dans le même ménage que les personnes soignées qu'en Suisse alémanique pourrait aussi être un facteur d'explication. En outre, ces grandes différences d'estimations dans le temps investi peuvent aussi résulter de différences culturelles dans l'interprétation et la quantification des prestations d'aide et de soins fournies. Mais toutes les régions présentent une constante: les proches investissent bien plus de temps dans les soins qu'ils ne le souhaiteraient.

Cette situation de soin intensive se reflète sur la santé des proches. Ils se sentent en moins bonne santé que la population moyenne. Ils vont plus souvent chez le médecin et consomment davantage de médicaments. En comparant les conjoints/-es et les enfants, on constate que les soins ont davantage d'effets négatifs sur les premiers, en particulier sur leur santé et sur leurs finances. Et l'obligation de soigner est plus contraignante pour eux. Les enfants se plaignent eux davantage de problèmes avec leur propre famille.

Comme l'important investissement en temps que représente la prise en charge d'une personne nécessitant des soins surcharge les proches, ils auraient un urgent besoin d'une pause. Mais s'ils disent en grande majorité en avoir besoin, ils sont peu nombreux à avoir une solution pour les remplacer en cas de besoin. Ainsi, 42 % des conjointes disent n'avoir personne pour les remplacer si elles sont malades. Les fils sont mieux entourés avec 53 % qui trouveraient quelqu'un pour prendre le relais en cas de maladie et même 60 % pour faire une pause. Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile estiment aussi que les proches sont surchargés, particulièrement les conjoints/-es, mais en comparant l'évaluation de collaboratrices/-teurs et celle des proches eux-mêmes, on constate que l'Aide et les soins à domicile sous-évaluent ce besoin.

Les proches soignants se disent en grande majorité très satisfaits des prestations de l'Aide et des soins à domicile. Pour eux, il est important que l'Aide et les soins à domicile soient disponibles quand ils en ont besoin et qu'ils traitent les personnes nécessitant des soins avec dignité et respect. Les critiques qui reviennent le plus souvent vont au changement fréquent de personnel et au manque de temps.

Concernant le soutien que l'Aide et les soins à domicile peuvent apporter aux proches, une grande majorité des collaboratrices/-teurs (76 %) trouve l'information et le conseil aux proches sur le type d'aide disponible importants. Elles sont 57 % à estimer importante l'aide à l'adaptation du logement à la situation.

DÉFIS À VENIR

Les évolutions démographiques, sociales, politiques, médicales et économiques vont mettre l'aide et les soins à domicile face à de nouveaux défis. Dans le même temps, le besoin en prestations domestiques va aussi croître et il y a un besoin urgent de structures pour décharger les proches soignants.

L'Aide et les soins à domicile pourraient élargir leur offre vers la gestion de cas, reprendre davantage de tâches de coordination dans le réseau entre tous les intervenants, proposer des formes d'habitats offrant des soins et un accompagnement et des possibilités de relais flexibles, se mettre davantage en réseau avec les autres institutions, collaborer plus étroitement avec elles et s'engager activement pour la promotion de la santé.

Pour y parvenir, l'Aide et les soins à domicile peuvent aussi agir dans les quatre domaines de la communication et de l'information, de l'optimisation de l'offre, de la mise en réseau et de la collaboration, ainsi que de la formation continue et du perfectionnement:

Communication et information: Comme les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile occupent souvent une place de confiance auprès tant des clients que des proches, elles peuvent aussi transmettre aux proches soignants les informations nécessaires, les conseiller, reconnaître les éventuels problèmes assez tôt et intervenir en conséquence. L'Aide et les soins à domicile en tant qu'organisation sont prédestinés à déterminer les besoins individuellement, à faire des offres correspondantes, à préparer des informations et à reprendre des tâches de coordination, de triage et de modération, ainsi qu'à régulièrement évaluer la situation avec les proches soignants.

Optimisation de l'offre: Il y a un important besoin d'offres pour décharger les proches soignants. Il faut des solutions d'accueil de jour et de nuit, un service disponible 24 heures sur 24 (avec une ligne d'appel en cas d'urgence), et des lits de répit. Les formes d'habitats offrant des services et des soins vont aussi probablement augmenter. Le besoin en assistance sur le plan de l'économie domestique au quotidien va également augmenter.

Mise en réseau et collaboration: Une croissance des opérations faites ambulatoirement ou de nouvelles techniques comme les bio-senseurs automatisés utilisés par exemple en cas de diabète peuvent mener à un transfert accru de l'hôpital vers la médecine ambulatoire et les soins. Cela demande une bonne mise en réseau et une étroite collaboration entre l'Aide et les soins à domicile, les autres organisations et les institutions. Une offre de soutien intégrée permet aussi aux personnes soignées et à leurs proches soignants de combiner l'offre optimale sans devoir contacter un nombre important de services.

Formation continue et perfectionnement: Une situation de soins optimale exige des connaissances professionnelles, il s'agit donc d'offrir des possibilités de perfectionnement et de formation du personnel de l'aide et des soins à domicile en gérontologie, concernant les motivations et les exigences des proches, sur l'attitude à adopter en cas de conflit avec des proches soignants et des clients, mais aussi sur les possibilités concrètes de relais. Il faut également une assistance pour les problèmes juridiques, financiers et d'assurances sociales.

DONNÉES MÉTHODOLOGIQUES



Les analyses démographiques et épidémiologiques ainsi que les scénarios sur l'évolution des soins se basent sur des données nationales déjà existantes. La situation des proches soignants en Suisse latine a été examinée grâce à un échantillon représentatif de 682 questionnaires, soit 341 tandems formés de collaboratrices/-teurs¹ de l'Aide et des soins à domicile et d'un(e) proche soignant(e) du client(e). Les personnes interrogées provenaient de huit cantons (GE, VD, VS, NE, FR, JU, TI et la partie italo-phonie du canton des GR). 473 questionnaires, 329 de Suisse romande et 144 de Suisse italienne, ont pu être évalués. Il s'agit de 264 questionnaires de collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile (182 de Suisse romande et 82 de Suisse italienne) et de 209 de proches soignants (147 de Suisse romande et 62 de Suisse italienne). L'échantillon ainsi constitué présente une légère surreprésentation des régions campagnardes.

Les détails concernant les méthodes, ainsi que les résultats complets de l'étude sont disponibles sur www.aide-soins-domicile.ch/etudes

¹ Comme le personnel de l'Aide et des soins à domicile est essentiellement constitué de femmes, nous avons décidé dans la brochure de parler de collaboratrices/-teurs et d'utiliser le féminin quand nous parlons du personnel.

LA SITUATION ACTUELLE



L'ESPÉRANCE DE VIE CROÎT

Depuis la fin du 19^{ème} siècle, l'espérance de vie augmente régulièrement. Elle est passée de 40 ans en 1876 à 80 ans aujourd'hui (79.7 ans pour les hommes et 84.4 ans pour les femmes). La croissance de l'espérance de vie ces dernières décennies est essentiellement imputable à la diminution du taux de mortalité pour les personnes en âge AVS.

En outre, les gens ne vivent pas seulement plus longtemps. Ils vivent également plus longtemps en bonne santé et sans handicap. C'est seulement en devenant très âgés qu'ils ont besoin de soutien et/ou de soins au quotidien. Dans ce contexte, les services de soins à domicile comme l'Aide et les soins à domicile jouent un rôle toujours plus important car les gens ne vivent pas seulement plus longtemps, ils aimeraient également pouvoir rester le plus longtemps possible indépendants et dans leur propre environnement, à savoir chez eux.

L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE – UNE PRESTATION TRÈS DEMANDÉE

En 2008, quelque 211'000 personnes ont bénéficié de prestations d'organisations d'aide et de soins à domicile, soit 3 % de la population totale. Il s'agit d'une majorité de femmes (70 %). Et les trois quarts de la clientèle avaient plus de 65 ans.

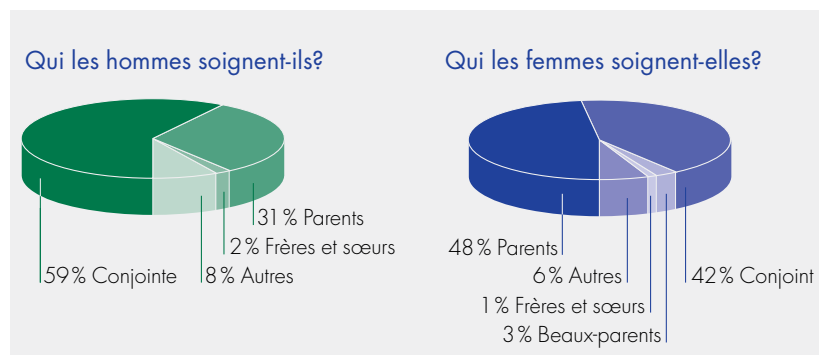
L'aide concerne en première ligne les soins corporels, la douche et le bain mais s'y ajoutent aussi le ménage et les achats. La part de personnes dépendantes au quotidien augmente avec l'âge. Ainsi, 71 % d'entre elles ont plus de 80 ans et 29 % ont entre 65 et 79 ans. Par ailleurs, cette dernière catégorie représente 26 % des heures facturées et celle des 80 ans et plus 56 %.

Les prestations fournies par l'Aide et les soins à domicile sont plus développées en Suisse romande que dans le reste de la Suisse. Cela peut s'expliquer par des traditions différentes en matière de politique sociale et de santé. Ainsi, les cantons de Vaud et de Genève privilégient les soins ambulatoires par rapport aux soins stationnaires depuis longtemps déjà.

QUI SONT LES PROCHES SOIGNANTS ET QUI SONT LES SOIGNÉS?

S'occuper d'un parent âgé reste essentiellement une affaire de femmes. Elles représentent 74 % des soignants en Suisse romande et 82 % en Suisse italienne. Il s'agit presque exclusivement de conjoints et d'enfants qui vivent à 71 % dans le même ménage que la personne soignée. Les proches sont âgés en moyenne de 65,6 ans. Les conjoints/-es (51 % des soignants) ont en moyenne 77 ans et les enfants (49 %) en moyenne 57 ans.

Une petite moitié (48 %) des femmes soigne ses parents et 42 % son conjoint. C'est environ l'inverse pour les hommes. Peu de gens sont soignés par des personnes qui ne sont pas de proches parents. Rarement par des frères et sœurs ou des beaux-parents. Seules des femmes soignent leurs beaux-parents. On constate qu'en Suisse romande, ce sont d'abord les partenaires qui soignent leur conjoint alors qu'en Suisse italienne, ce sont d'abord les enfants qui soignent leurs parents. Cette différence peut peut-être s'expliquer par des attentes et des conceptions différentes du rôle des sexes et de la solidarité familiale. Les filles qui soignent leurs parents sont majoritairement mariées et ont des enfants, alors que les fils sont souvent célibataires et sans enfants.



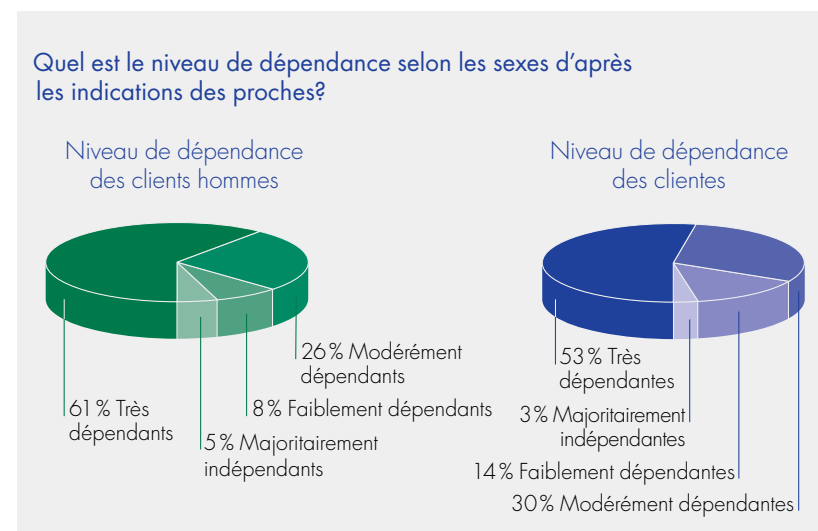
On constate que les Latins soignent à part quasi égale leurs parents et leur conjoint. C'est quelque peu différent de la Suisse alémanique où la majorité des soignants se recrutent chez les conjoints/-es. Les autres soignants ne représentent que 10 % en Suisse latine comme en Suisse alémanique. C'est peu en comparaison européenne où l'étude Eurofamcare a montré qu'ils étaient quasiment 30 %. Par ailleurs, en Europe toujours, les proches soignants sont majoritairement des enfants (49 %).

QUEL EST LE NIVEAU DE DÉPENDANCE DES PERSONNES SOIGNÉES?

Les personnes prises en charge par l'Aide et les soins à domicile en Suisse latine ont en moyenne 83 ans. La moyenne est plus élevée en Suisse italienne avec 85,6 ans qu'en Suisse romande où elle est de 82 ans. Moins d'un tiers des personnes nécessitant des soins vivent seules. L'Aide et les soins à domicile ont en majorité affaire à des femmes (60 %).

Près de la moitié (44 %) des personnes soignées sont considérées par l'Aide et les soins à domicile comme très dépendantes. Elles sont autant à être modérément dépendantes, 9 % sont faiblement dépendantes et seules 3 % sont encore indépendantes. Par ailleurs, 34 % des clients souffrent de démence, diagnostic plus fréquent en Suisse italienne avec 46 %, qu'en Suisse romande (29 %).

Si l'on considère le niveau de dépendance en fonction du sexe, on constate un plus grand pourcentage d'hommes très dépendants, alors que les femmes sont plus représentées dans la catégorie «modérément dépendantes». Les hommes sont donc plus dépendants que les femmes mais celles-ci ont plus souvent besoin de soins de traitement, d'aide au ménage et de service de repas. Cela s'explique par le fait qu'elles sont souvent plus âgées que les hommes, qu'elles vivent plus souvent seules et ont donc besoin d'aide pour vivre.



Près de 80 % des clients de l'Aide et des soins à domicile ont besoin de prestations d'aide quotidiennes car ils sont un peu ou beaucoup limités dans leur vie de tous les jours. Les troubles de la vision et de l'audition deviennent toujours plus fréquents avec l'âge. La tendance à garder les gens le plus longtemps possible chez eux fait qu'ils sont de plus en plus nombreux à souffrir de restrictions de mouvement. Cela concerne bien deux cinquièmes des clients de l'Aide et des soins à domicile.

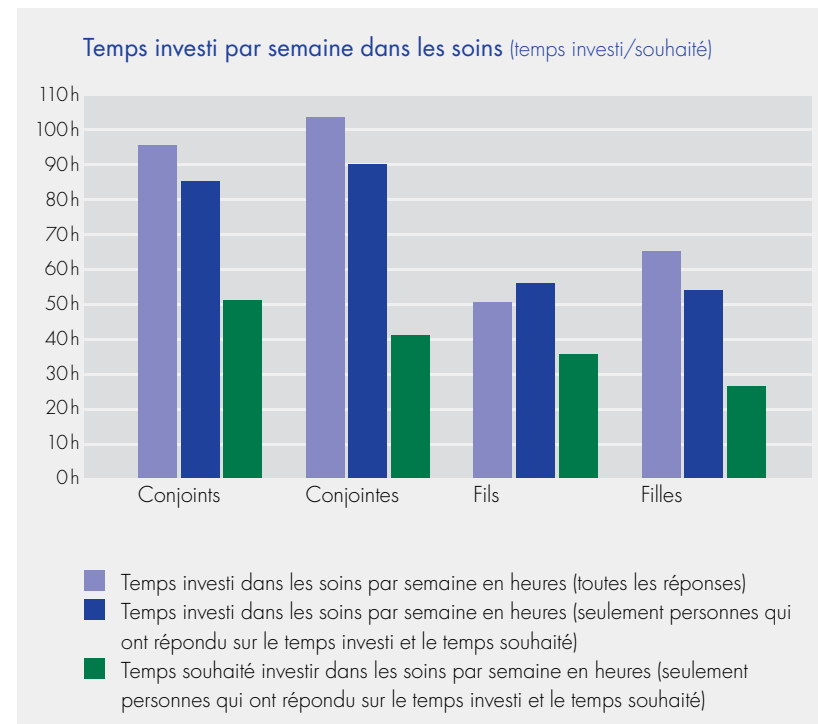
QUELLES SONT LES PRESTATIONS EFFECTUÉES PAR LES PROCHES SOIGNANTS?

Les proches interviennent surtout pour aider les personnes nécessitant des soins dans leur quotidien. Ils les soutiennent psychologiquement, s'occupent du ménage, des finances, les épaulent financièrement, organisent l'aide et prennent en charge le transport. Ils interviennent en revanche beaucoup moins dans les soins à proprement parler comme les soins corporels ou les traitements pris en charge essentiellement par l'Aide et les soins à domicile.

QUEL EST LE TEMPS CONSACRÉ AUX SOINS?

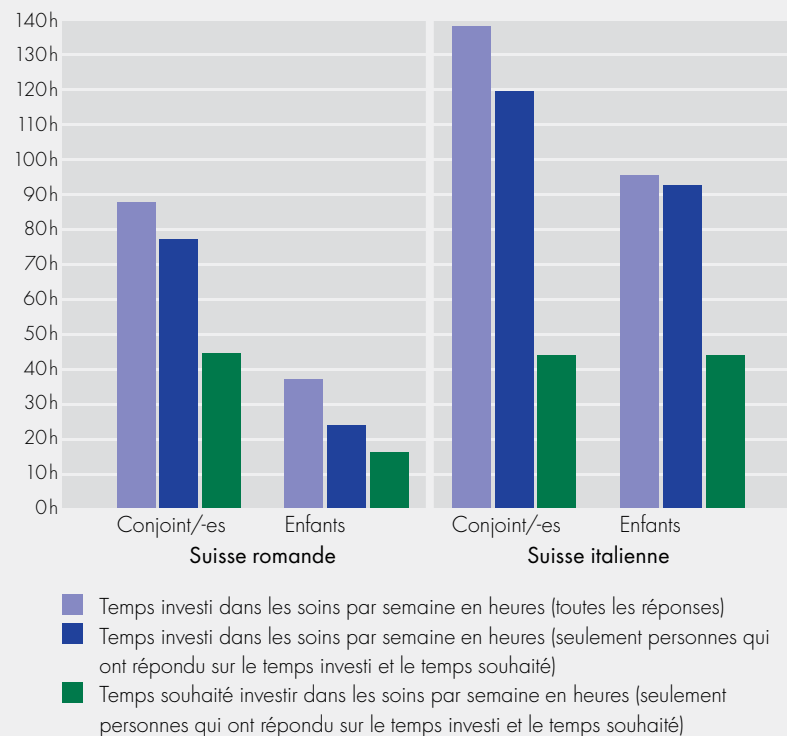
En moyenne, les conjoints/-es soignants disent investir 99 heures par semaine (95 pour les hommes et 103 heures pour les femmes) pour s'occuper de leurs proches nécessitant des soins en Suisse latine. Les enfants investissent 58 heures (50 pour les fils et 65 heures pour les filles). Les conjoints/-es soignent leur proche depuis 7,6 ans en moyenne et les enfants depuis 4,6 ans. 91 % des conjoints/-es soignants sont à la retraite alors que près de la moitié des enfants ont une activité professionnelle (filles 44 % et fils 53 %). Chez les filles, 40 % sont limitées dans leur activité en raison de la situation; 18 % ont dû réduire leur taux d'activité, 16 % ont abandonné leur travail, 2 % ont cherché un nouvel emploi et 5 % ont pris une retraite anticipée. Du côté des fils en revanche, 79 % d'entre eux n'ont subi aucune modification de leur activité professionnelle.

On constate que tous les proches soignants investissent considérablement plus d'heures qu'ils ne le souhaiteraient dans les soins.



Si l'on considère l'investissement en temps selon les régions linguistiques, on constate que les Italophones investissent plus de temps que les Romands pour les soins. 138 heures contre 88 pour les conjoints/-es soignants et 95 heures contre 37 pour les enfants soignants. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que la part des 80 ans et plus est plus élevée en Suisse italienne. Mais comme la part de personnes nécessitant des soins est comparable entre les deux régions, cette seule explication ne suffit pas et laisse la place à d'autres interprétations. Ainsi, la Suisse italienne connaît une part beaucoup plus importante de parents nécessitant des soins souffrant de démence que le reste de la Suisse. Ils sont 70 % en Suisse italienne contre 36 % en Suisse romande et 23 % en Suisse alémanique. Cela explique peut-être pourquoi les proches soignants vivent significativement plus souvent dans le même ménage que la personne soignée au Tessin.

Différences dans l'investissement en temps entre Suisse romande et Suisse italienne (temps investi/souhaité)



COMMENT SE SENTENT LES PROCHES SOIGNANTS?

Malgré l'important investissement en temps et la grande différence entre le temps qu'ils souhaitent investir et celui qu'ils investissent réellement deux tiers des proches se disent satisfaits de leur vie. Ils estiment avoir un bon rapport avec la personne soignée et se sentent bien soutenus par les services sociaux. Les conjointes sont les moins satisfaites et les fils le plus. Les Romands jugent les prestations qu'ils fournissent moins valorisantes que les Italophones et les Alémaniques. Les conjoints/-es romands parlent aussi plus souvent de problèmes financiers.

En comparant les conjoints/-es et les enfants, on constate que les soins ont davantage d'effets négatifs sur les premiers, en particulier sur leur santé et sur leurs finances. Et l'obligation de soigner est plus contraignante pour eux. Les enfants se plaignent eux davantage de problèmes avec leur famille. Pas étonnant quand on pense que les enfants ont leur propre famille avec les obligations que cela sous-entend.

Malgré cette satisfaction, les proches soignants se plaignent davantage de maux physiques que la moyenne suisse et ils consomment davantage de médicaments. En outre, leur état psychique est moins bon. Plus de 60 % des proches de Suisse latine disent s'être sentis abattus la dernière semaine et plus de 80 % étaient tendus et nerveux.

DE QUOI DÉPEND LE BIEN-ÊTRE DES PROCHES SOIGNANTS?

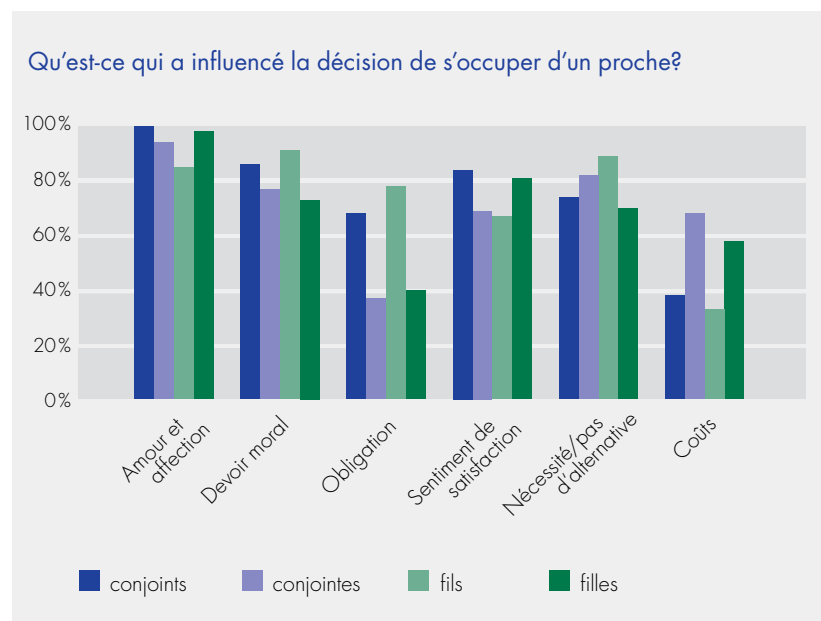
Les proches gèrent différemment le poids que représente la prise en charge d'une personne âgée. Une partie ne voit pas sa satisfaction de vie altérée par la situation alors qu'une autre, dont la situation est objectivement comparable, trouve sa satisfaction de vie altérée. Il y a donc d'autres facteurs que la charge objective pour expliquer qu'une personne se sente touchée dans son bien-être ou pas.

L'étude montre que la charge physique et psychique des proches a différents déterminants:

- Les proches qui s'estiment en très mauvaise santé se caractérisent par le cumul de facteurs de stress primaires (grande différence entre temps souhaité et temps réellement investi) et secondaires (stress et souci chroniques élevés et isolement social), ainsi que par le manque de ressources physiques (consultations médicales plus fréquentes, douleurs plus fréquentes, âge avancé) et ensuite seulement par une formation moins bonne. Pas de différence dans les variables sexe, surcharge sociale, aide et devoir filiaux, niveau de dépendance du proche, présence de démence, durée des soins, temps souhaité et temps investi, enfance, satisfaction de l'Aide et les soins à domicile.
- Les proches qui ont une satisfaction de vie très basse se caractérisent eux par beaucoup de facteurs de stress secondaires comme le souci et le stress chroniques, l'isolement social et la surcharge, une satisfaction moindre avec l'Aide et les soins à domicile, puis par le manque de ressources physiques (charge élevée, beaucoup de consultations médicales), puis enfin par les facteurs de stress primaires comme le temps investi ressenti comme trop élevé. Pas de différence dans les variables sexe, aide et devoir filiaux, niveau de dépendance du proche, présence de démence, durée des soins, temps souhaité et temps investi, enfance.

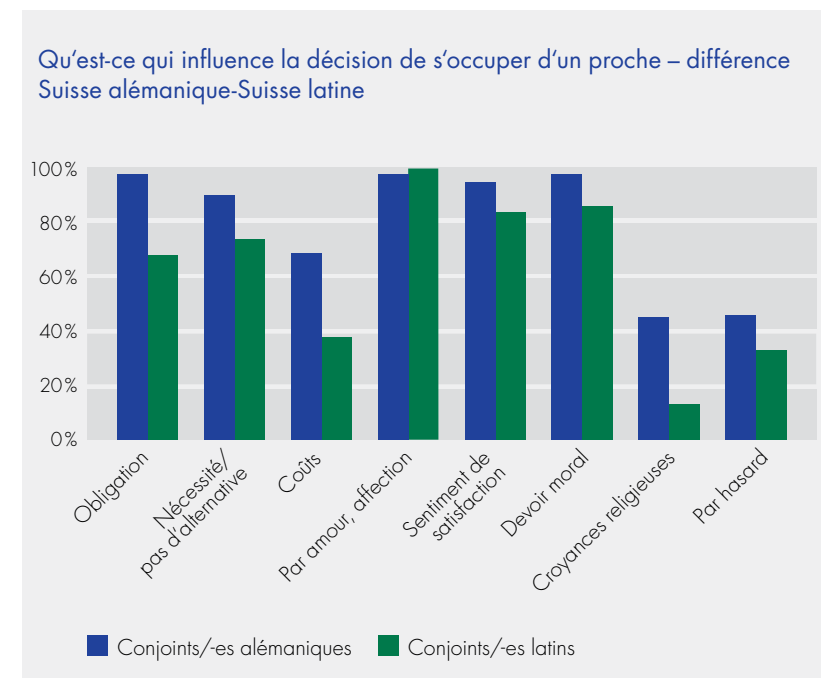
QUELLES SONT LES MOTIVATIONS QUI POUSSENT LES PROCHES SOIGNANTS À S'INVESTIR?

La majorité des personnes sondées soignent avant tout leur proche par amour et affection (conjoints/-es et filles) puis par un sentiment de devoir moral (première place chez les fils). Mais la nécessité (pas d'alternative) et les coûts financiers ne sont pas à négliger.



Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile estiment également que les proches s'occupent des personnes âgées par amour et affection, ainsi que par devoir moral et par obligation. Mais les motifs comme la nécessité et les coûts sont sous-estimés. Les fils semblent être les plus difficiles à cerner pour les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile. L'analyse détaillée des motifs de l'aide filiale met en évidence les tirailllements et l'ambivalence des enfants soignants. Le devoir moral personnel d'aider ses parents quand ils en ont besoin est très fort (86 %). Mais ils sont 40 % à penser que leurs parents attendent trop d'eux et ne réalisent pas qu'ils ont eux aussi des enfants. Les attentes parentales sont davantage évoquées par les enfants de Suisse italienne.

On constate par ailleurs des différences intéressantes entre la Suisse alémanique et la Suisse latine. L'amour et l'affection sont plus souvent évoqués alors que l'obligation, la nécessité et surtout la religion semblent avoir moins d'importance.

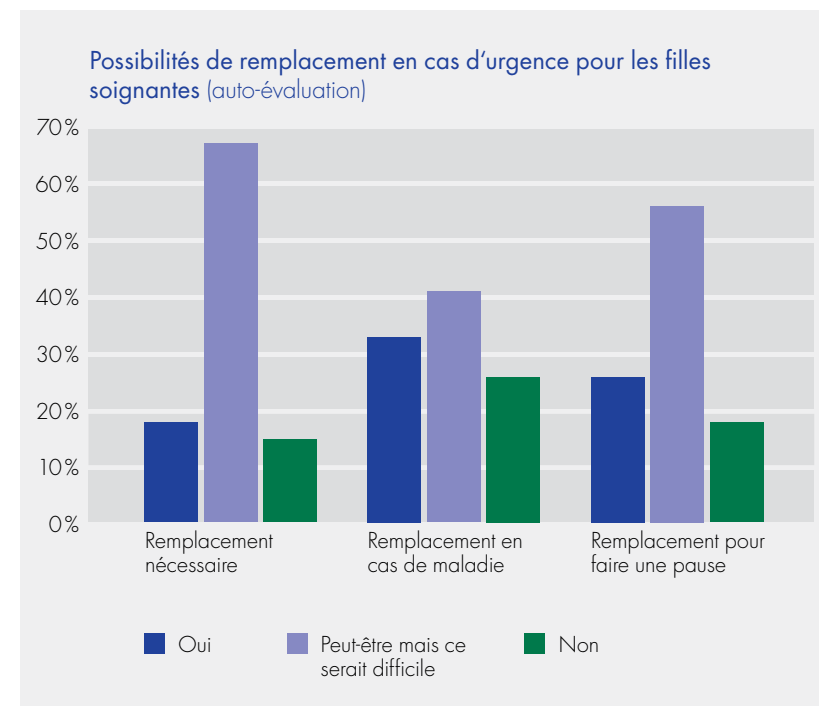


QUI SOUTIENT LES PROCHES EN DEHORS DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

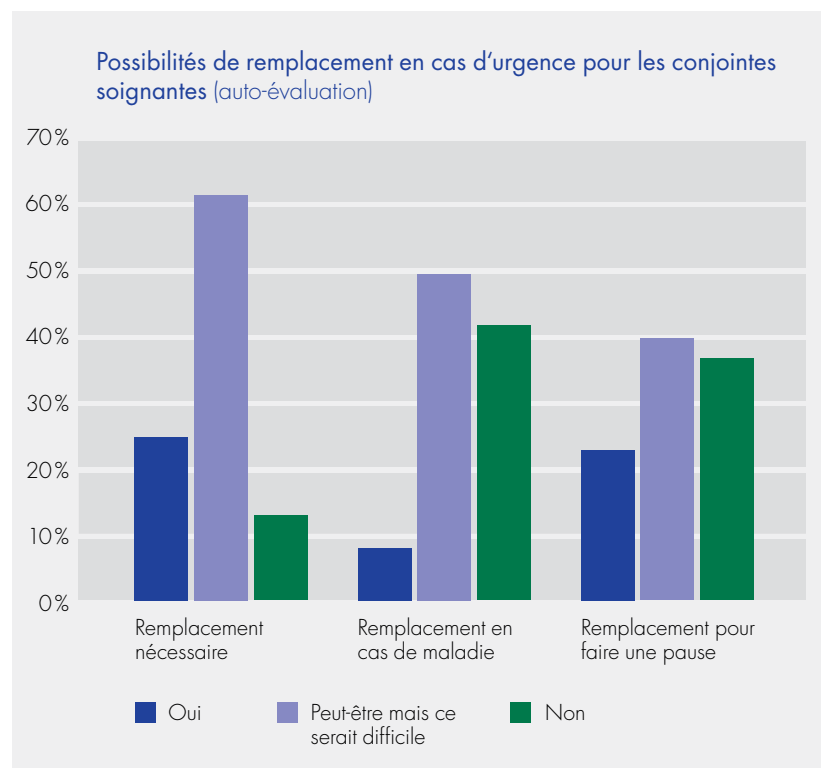
En plus de l'Aide et des soins à domicile, les proches soignants reçoivent souvent du soutien de proches, d'amis, de voisins, de femmes de ménage, de jardiniers, etc. Les hommes ont tendance à bénéficier de davantage d'aide que les femmes. Le plus grand soutien provient de la catégorie « autres », à savoir différentes aides professionnelles et non professionnelles (employés de maison, infirmières privées, etc.). Vient ensuite la famille, à savoir les enfants, les frères et sœurs, puis les amis et le/la conjoint/-e du proche soignant. Ce sont les fils qui reçoivent le plus de soutien avec 23 heures par semaine, suivis des filles avec 19, des conjoints avec 18. Les conjointes reçoivent relativement peu d'aide avec moins de 12 heures par semaine. Cette aide concerne en premier lieu les soins. Les enfants et frères et sœurs du proche soignant consacrent 18 heures par semaine aux soins, le/la conjoint/-e 16, les amis 6 alors que les « autres » fournissent 5 heures. Les proches soignants se sentent généralement mieux soutenus par les professionnels que par leur entourage.

QUELLES SONT LES POSSIBILITÉS DE REMPLACER LES PROCHES SOIGNANTS?

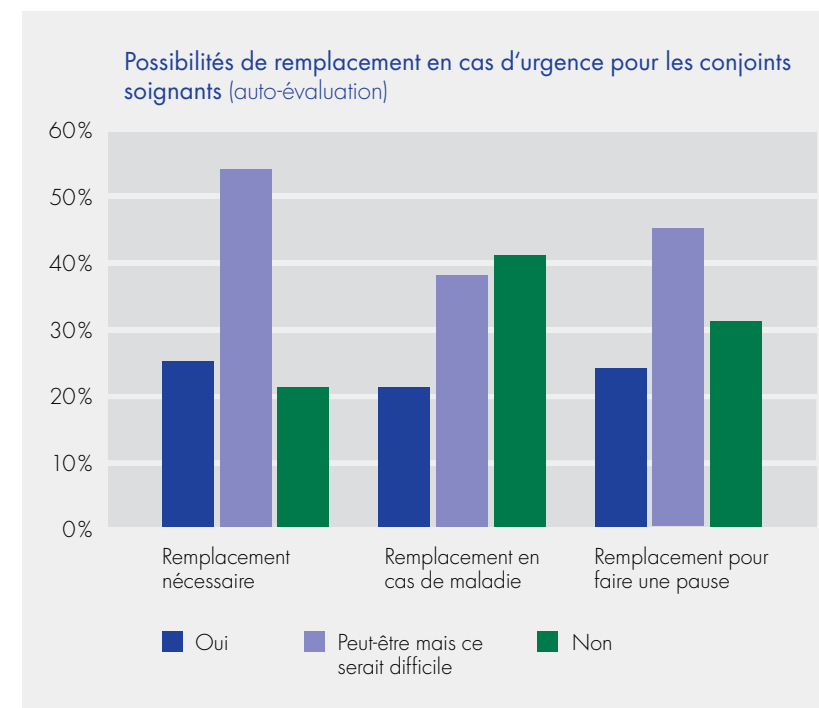
Les filles en particulier disposent d'un réseau social sur lequel elles peuvent se reposer, qui veille sur elles et qui reconnaît le travail qu'elles fournissent. Mais plus de la moitié d'entre elles estiment avoir des difficultés à trouver quelqu'un pour les remplacer si elles ont besoin d'une pause. Et seul un quart d'entre elles pensent qu'elles pourraient se faire remplacer. En cas de maladie, elles sont 41 % à penser trouver une solution avec difficultés et seul un tiers d'entre elles pensent pouvoir se faire remplacer sans problème. 26 % disent n'avoir personne pour les remplacer en cas de maladie et 18 % en cas de besoin de repos alors même qu'elles sont 85 % à avoir besoin d'une pause (18 % d'entre elles en auraient vraiment besoin et deux tiers en prendraient bien une).



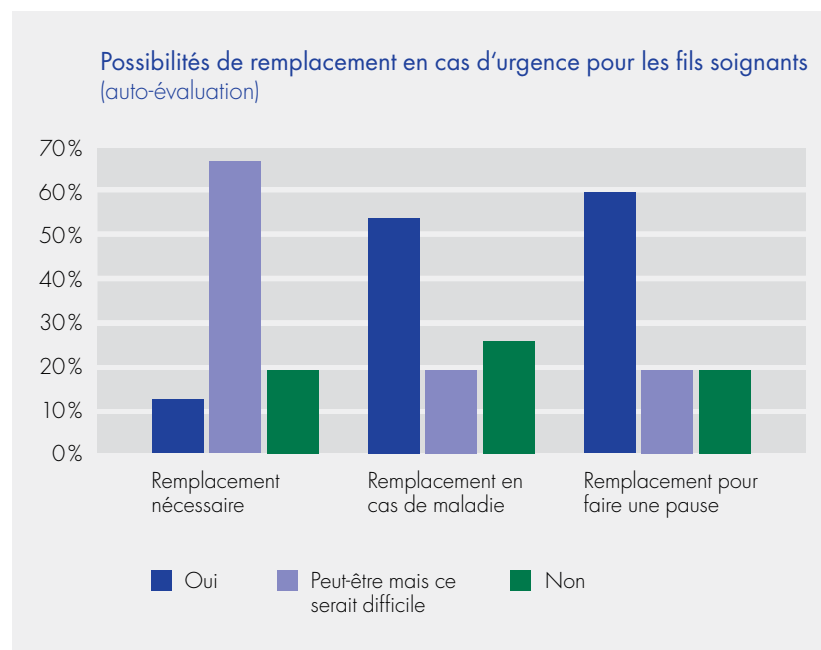
Près d'un quart des conjointes soignantes auraient urgemment besoin d'une pause et près des deux tiers en prendraient bien une. Toutefois, elles sont 37 % à n'avoir personne pour les remplacer et 40 % à ne trouver quelqu'un qu'avec difficultés. En cas de maladie, elles sont même plus de 40 % à n'avoir aucune solution et la moitié à dire ne trouver une solution qu'avec difficultés. Seules 13 % d'entre elles disent n'avoir pas besoin d'une pause.



Un quart des conjoints disent avoir besoin d'une pause et plus de la moitié en prendraient volontiers une. Mais près de la moitié aurait des difficultés à trouver quelqu'un pour les remplacer et près d'un tiers dit n'avoir personne. En cas de maladie, ils sont quasiment autant à n'avoir aucune solution qu'à en trouver une difficilement (respectivement 41 % et 38 %). 21 % disent n'avoir pas besoin d'une pause.



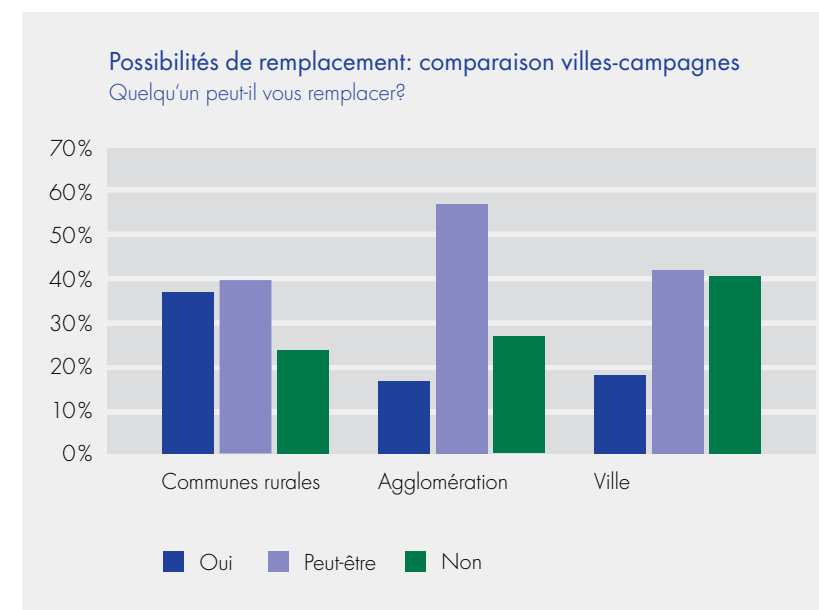
Les fils semblent moins surchargés que les autres proches soignants. Ils ne sont que 13 % à avoir vraiment besoin d'une pause. Et ce sont eux qui estiment avoir le plus de facilité à se faire remplacer en cas de besoin. Ils sont 60 % à penser pouvoir trouver facilement une possibilité de remplacement s'ils ont besoin de faire une pause et 53 % s'ils sont malades. Comme pour les conjoints, un cinquième d'entre eux ne ressentent pas le besoin de faire une pause.



Les collaboratrices/-eurs de l'Aide et des soins à domicile estiment que les proches sont surchargés, particulièrement les conjoints/-es. Environ deux tiers d'entre eux auraient urgemment besoin d'une pause, selon elles. La situation est moins grave pour les enfants. Un quart est considéré comme surchargé et un bon tiers aurait besoin d'une pause. En comparant l'évaluation de l'Aide et des soins à domicile et celle des proches eux-mêmes, on constate que l'Aide et des soins à domicile sous-évaluent le besoin de pause. Cela concerne particulièrement les enfants de la Suisse italienne.

Ainsi, 91 % d'entre eux disent avoir besoin d'une pause, alors que l'Aide et les soins à domicile l'évaluent à seulement 39 %. Cette grande différence s'explique par le fait que 70 % des parents ayant besoin de soins en Suisse italienne souffrent de démence (contre 36 % en Suisse romande), ce qui rend le besoin de soins très élevé. Les enfants de parents déments investissent en moyenne 105 h/sem dans les soins contre 61 h/sem «seulement» pour les autres.

Les possibilités de remplacement sont évaluées différemment suivant que les proches soignants se trouvent en ville ou à la campagne. Les proches des milieux urbains estiment avoir beaucoup plus de difficultés à trouver quelqu'un pour les remplacer que ceux des campagnes.



QU'EST-CE QUI EST IMPORTANT POUR LES COLLABORATRICES/-TEURS DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile ont été interrogées sur ce qu'elles estimaient important à leurs yeux. 75 % d'entre elles citent l'intervision (évaluation régulière, bilan de compétences). 52 % souhaitent informations et conseil sur le comportement à adopter dans les situations de conflit avec les proches et les clients. La supervision est importante pour 34 % et 52 % pensent que la formation continue et la formation en général sont essentielles.

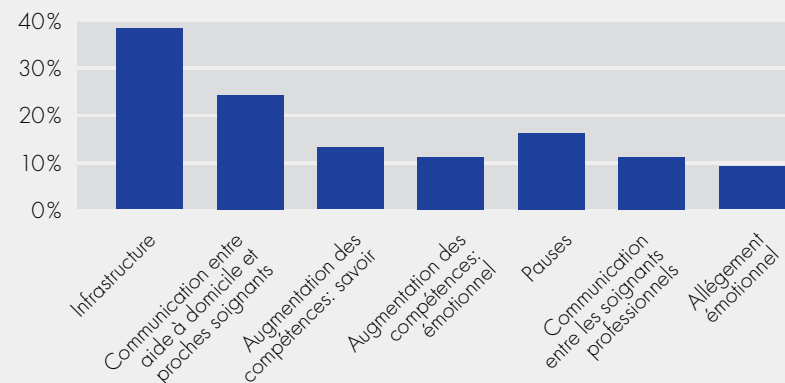
En outre, les collaboratrices/-teurs interrogées estiment qu'il y a un besoin accru de communication avec les proches. Elles souhaitent également disposer de davantage de temps avec les clients. Le besoin d'échanges au travers d'une table ronde ou d'intervision est peu présent.

QUELLES SONT LES OFFRES UTILES POUR LES PROCHES SOIGNANTS DU POINT DE VUE DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

Une grande majorité des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile (76 %) trouve l'information et le conseil aux proches sur l'offre d'aide et de soutien disponible importants. Elles sont 57 % à estimer importante l'aide à l'adaptation du logement à la situation du client. La formation qui aide les soignants à développer les compétences dont ils ont besoin est importante pour 49 % et 47 % jugent l'aide à la planification d'une prise en charge à venir primordiale.

Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile avaient encore la possibilité de donner librement leurs suggestions sur ce qui était important pour les proches à leurs yeux. Ainsi, elles ont fréquemment cité la nécessité d'avoir plus de temps pour parler avec les proches, les groupes d'entraide et d'échanges avec d'autres personnes concernées, les possibilités de pause, d'être déchargés, les aides financières.

Offres utiles aux proches soignants du point de vue des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile (question ouverte, propres propositions)



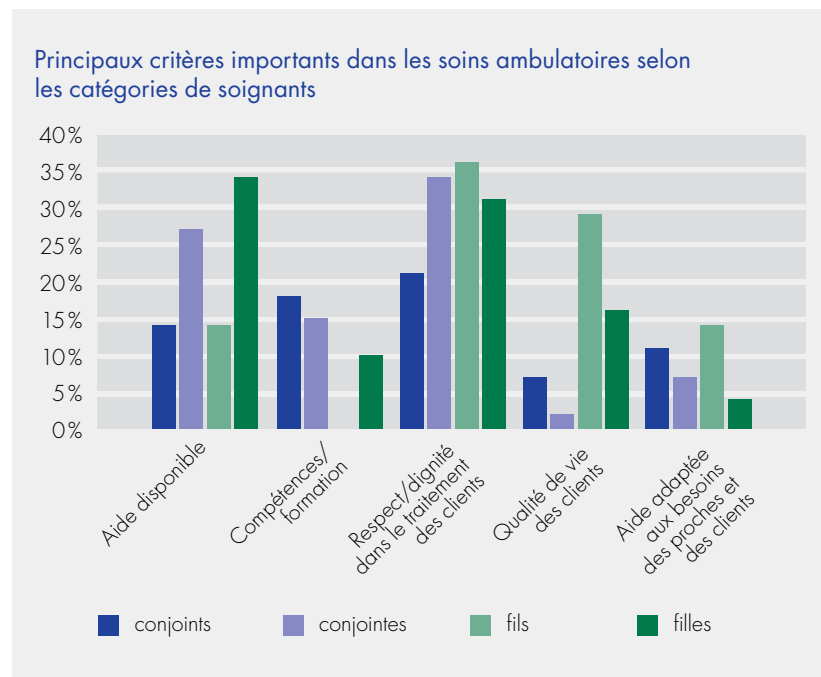
Infrastructure	aides, davantage d'offres de remplacement, lits de répit, foyers de jour, soutien financier
Communication entre aide à domicile et proches soignants	échanges entre les services d'aide et de soins à domicile et les proches soignants, planification commune
Augmentation des compétences/savoir	savoir sur les maladies, connaissances dans les soins de base.
Augmentation des compétences émotionnelles	groupes d'entraide, apprendre à accepter le soutien, reconnaître les limites de la surcharge.
Pauses	pauses, jours de relâche, vacances de soins
Communication entre les soignants professionnels	discussions avec le médecin de famille, le physio, le spécialiste en psychiatrie, table ronde
Allègement émotionnel	échanges avec d'autres proches soignants, groupes d'entraide.

QU'EST-CE QUE LES PROCHES ATTENDENT DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

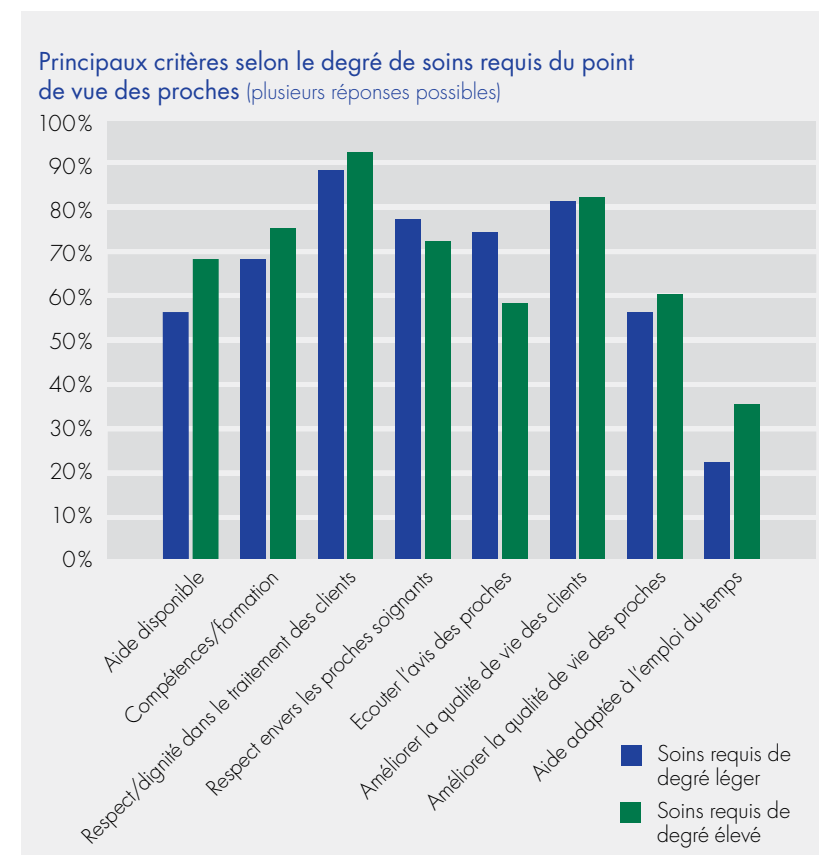
Les proches attendent avant tout de l'Aide et des soins à domicile qu'ils traitent les clients avec dignité et respect (34 %). Ils souhaitent également que l'aide soit disponible en cas de besoin (25 %). Pour eux, c'est aussi important que les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile disposent des compétences nécessaires et que l'aide améliore la qualité de vie des clients.

En Suisse romande, la dignité et le respect sont cités en premier alors qu'en Suisse italienne, c'est la disponibilité d'une aide qui est jugée la plus importante.

En observant les différentes catégories, on constate que pour les conjoints/-es et les fils, il est primordial que les clients soient traités avec respect et dignité. C'est important pour les filles aussi mais il est encore plus important pour elles que l'aide soit disponible si elle est nécessaire.



En examinant les attentes des proches selon le degré de soins requis des personnes nécessitant des soins, on constate qu'il n'y a pas de différence significative. Tout au plus constate-t-on que les proches confrontés à un cas grave attendent davantage que l'Aide et les soins à domicile soient adaptés à leurs besoins ainsi qu'à celui de la personne nécessitant des soins et ils accordent davantage d'importance à ce que l'aide soit adaptée à leur emploi du temps. Pour eux, le traitement des proches avec dignité et respect est aussi plus important, tout comme le fait que l'aide améliore tant la qualité de vie du client que celle d'eux-mêmes. Étonnamment, ils attendent moins que les proches confrontés à des cas plus légers que leur avis soit pris en compte.



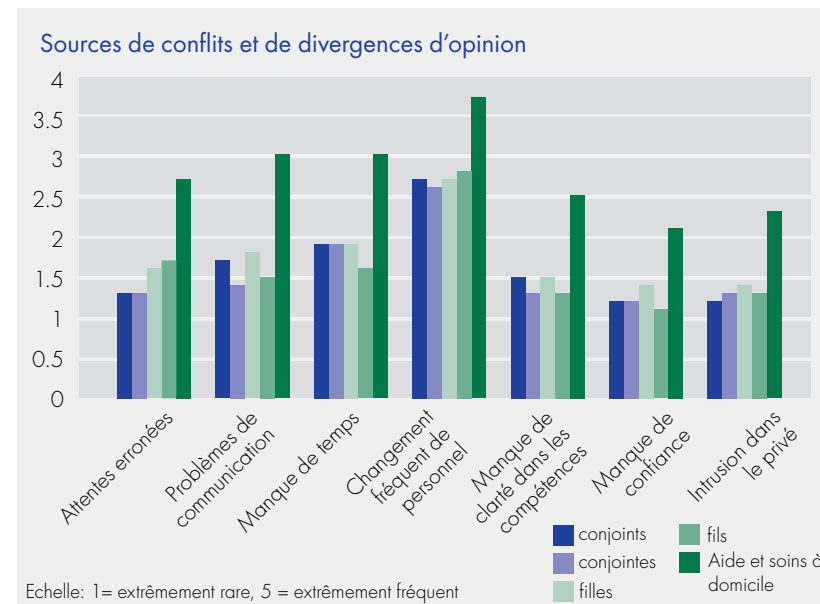
LES PROCHES SONT-ILS SATISFAITS DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE?

Les proches soignants sont très satisfaits de l'Aide et des soins à domicile et les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile en sont bien conscientes. 94 % d'entre elles disent que leur travail est estimé par les proches.

L'Aide et les soins à domicile remplissent de manière impressionnante les attentes des proches pour la plupart des critères qu'ils considèrent importants à très importants. À l'exception de deux critères: le changement de personnel et les coûts. 72 % jugent la constance des collaborateurs comme un critère important à très important mais 49 % seulement sont d'avis que l'Aide et les soins à domicile satisfont à ce critère. Plus de la moitié des conjoints/-es et des filles déplorent le changement fréquent. Cela semble moins gêner les fils. Et un cinquième des proches juge l'aide trop chère.

QUELLES SONT LES SOURCES DE CONFLIT?

Les conflits entre l'Aide et les soins à domicile et les proches sont extrêmement rares, ce qui n'est pas étonnant vu le haut degré de satisfaction. Pour les proches soignants, les sources de conflit se situent essentiellement dans le changement fréquent de personnel, le manque de temps dont disposent les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile, les problèmes de communication, les attentes erronées ou dans un manque de clarté des compétences. Les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile voient également des risques de conflits dans le changement fréquent de personnel, le manque de temps, les attentes erronées ou dans un manque de clarté des compétences.



LES PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LA SUISSE ALÉMANIQUE ET LA SUISSE LATINE

Même si le portrait des proches tracé par les deux études AgeCare-SuisseLatine et SwissAgeCare-2010 (Suisse alémanique) révèle de nombreuses similitudes, on constate tout de même quelques différences. La principale tient dans l'investissement en temps des proches soignants. Si en Suisse alémanique, les proches investissent en moyenne 60 heures par semaine pour les conjoints/-es et 26 heures pour les enfants, les conjoints/-es latins investissent 99 heures et les enfants latins 58 heures. Une différence qui semble tenir en partie du moins à l'optique différente des soins. En Suisse latine, on privilégie les soins ambulatoires alors que les personnes âgées alémaniques sont plus souvent prises en charge de manière stationnaire.

Autre différence: en Suisse alémanique, on a plus souvent affaire exclusivement à une aide informelle alors qu'en Suisse romande, il y a davantage combinaison des deux formes d'aide avec une prépondérance de l'aide formelle.

Les résultats détaillés de la comparaison alémanique-latine se trouvent dans le rapport d'étude.

LES PERSPECTIVES

SCÉNARIO D'ÉVOLUTION DE LA POPULATION

L'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit, selon les scénarios actualisés, une poursuite de l'augmentation de la population très âgée jusqu'au 2060 en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'entrée en retraite de la génération dite des baby-boomers. La part des 80 ans et plus doit passer de 4.9 % en 2010 à 7.8 % en 2030 pour atteindre 11.9 % en 2060.

L'espérance de vie moyenne va se situer selon l'OFS entre 82.5 et 87.5 ans pour les hommes et 87.5 et 91.5 ans pour les femmes. Pour l'Aide et les soins à domicile, ce n'est pas seulement l'augmentation de l'espérance de vie mais celle de l'espérance de vie en bonne santé, sans handicap qui est décisive et là aussi, on assiste à une évolution positive. On constate ainsi que le gain d'espérance de vie sans handicap à 65 ans a augmenté dans la même ampleur que celui de l'espérance de vie et cela pour les deux sexes.

L'ÉVOLUTION DANS LE DOMAINE DES SOINS

Même si les tendances actuelles se poursuivent et que les gens vivent plus longtemps sans handicap, il faudra tout de même compter avec une demande croissante de soins stationnaires et ambulatoires en raison de l'évolution démographique. On peut partir du principe dans le domaine des soins que les progrès médicaux et techniques, les coûts hospitaliers croissants et la pression économique pour un transfert des soins stationnaires vers les soins ambulatoires vont se renforcer.

Il pourra y avoir des mutations qualitatives qui feront que l'Aide et les soins à domicile rempliront davantage de tâches socio-médicales et de coordination et de transmission entre les différents systèmes d'aide. Les tendances économiques vont conduire à une plus grande concurrence et/ou coexistence d'offres privées et publiques.

Les nouvelles formes d'appartements protégés ou de logements accessibles aux personnes à mobilité réduite peuvent favoriser le transfert des places de soins stationnaires vers les soins ambulatoires et les innovations médicales (télémédecine, formes de traitement et de réhabilitation ambulatoires) peuvent permettre aux gens de rester plus longtemps chez eux.

En raison de l'insertion professionnelle des femmes, notamment, on risque d'assister à la poursuite de la différenciation des aides (ménage/informel) et des soins (professionnel). Les générations à venir (les filles mais aussi de plus en plus les fils) vont prendre les prestations d'aide informelle soit directement soit indirectement en



payant quelqu'un. Les services professionnels vont davantage se concentrer sur les soins (toilette intime ou soins médico-sociaux).

A l'inverse, les restrictions financières peuvent contribuer à ce que les aides professionnelles soient demandées plus tard.

Par ailleurs, la croissance des inégalités économiques accroît le risque d'un développement de soins à deux vitesses. Actuellement déjà, les gens âgés aisés ont une plus grande marge de manœuvre pour acheter des soins et de l'aide et en même temps, ils profitent fréquemment d'une plus grande espérance de vie sans handicap. En revanche, les personnes âgées pauvres sont plus dépendantes et la pauvreté est une cause de décès prématurée. En outre, les gens pauvres passent plus rapidement et plus fréquemment dans une institution de soins stationnaires. La tendance de soins privés par des prestataires privés et des résidences de seniors pour les gens âgés aisés et de soins subventionnés par le public pour les plus pauvres risque d'augmenter.

Toutes ces évolutions agiront sur l'exigence des tâches de soins. Le besoin en possibilités de décharger les proches soignants déjà lacunaire aujourd'hui va croître encore, tout comme le besoin d'information. On peut donc en conclure que les tâches de communication, de triage, de modération et de coordination dans le mélange complexe entre les soins et le bien-être des personnes nécessitant des soins et des proches ne vont faire que croître.

CONCLUSIONS ET CHAMPS D'ACTION



DÉFIS À VENIR POUR L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE

Les évolutions démographiques, sociales, socio-politiques, médicales et économiques vont mettre l'Aide et les soins à domicile face à de nouveaux défis car tout indique que l'aide et les soins ambulatoires et professionnels ne concerneront pas uniquement les personnes très âgées mais gagneront aussi en importance pour les douleurs chroniques, et après des interventions ambulatoires. Les tâches en rapport avec les douleurs et les traitements de la douleur vont encore prendre de l'importance. Il faut de toute urgence organiser des possibilités de décharger les proches soignants.

Dans le même temps, le besoin en prestations domestiques va aussi augmenter car une grande partie des clients potentiels de l'Aide et des soins à domicile ne sont pas à proprement parler des personnes nécessitant des soins mais ne sont plus capables de gérer le quotidien en raison de maux liés à l'âge. Et l'Aide et les soins à domicile à but non lucratif en tant qu'organisation vont avoir à faire face à une concurrence accrue du secteur à but commercial avec une pression simultanée croissante sur les coûts.

L'Aide et les soins à domicile pourraient:

- élargir l'offre en direction du management des cas,
- reprendre davantage de tâches de transmission et de coordination entre les différents intervenants,
- offrir des logements protégés et des possibilités de décharger les proches flexibles,
- se mettre davantage en réseau avec les médecins et les hôpitaux ou les organisations d'économie domestique,
- être idéalement plus actifs dans la prévention et s'engager dans la prévention en matière de santé.

En outre, l'Aide et les soins à domicile peuvent aussi agir dans les quatre domaines de la communication et de l'information, de l'optimisation de l'offre, de la mise en réseau et de la collaboration et de la formation continue et du perfectionnement:

COMMUNICATION ET INFORMATION

Des proches soignants bien informés sont moins souvent dépassés et peuvent mieux reconnaître quand ils atteignent leurs limites. Être bien informé signifie : être au courant de l'état de la personne nécessitant des soins, connaître le déroulement de l'éventuelle maladie, ainsi que les offres supplémentaires, les aides et les possibilités de décharge ou de financement. Les responsabilités et les compétences de tous les participants sont bien déterminées et connues de tous les participants. Plus de 76 % des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile considèrent le conseil et l'information des proches soignants comme très importants mais déplorent le fait de ne pas avoir de temps à y consacrer.

Comme les collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile occupent souvent une place de confiance auprès tant des clients que des proches, elles peuvent aussi transmettre aux proches soignants les informations nécessaires, les conseiller, reconnaître les éventuels problèmes assez tôt et intervenir en conséquence. L'Aide et les soins à domicile en tant qu'organisation sont prédestinés à déterminer les besoins individuellement, à faire des offres correspondantes, à préparer des informations (respectivement des aide-mémoire et des listes d'adresses) et à reprendre des tâches de coordination, de triage et de modération, ainsi qu'à régulièrement évaluer la situation avec les proches soignants.

Tout regrouper sous le même toit facilite l'optimisation de l'offre.

OPTIMISATION DE L'OFFRE

Pour qu'une offre puisse être utilisée de manière optimale, elle doit être flexible et adaptée aux besoins des clients. Plus une offre correspondra aux besoins, plus les bénéfices seront élevés et avec ça la satisfaction de tous les intervenants. L'idéal serait des relations d'accompagnement stables, sans changement fréquent de personnel, une disponibilité élevée, une obligation temporelle et une possibilité d'atteindre le service à tout moment.

Mais plus une offre est individualisée et flexibilisée, plus les exigences organisationnelles sont élevées pour l'Aide et les soins à domicile. Et les coûts jouent également un rôle important.

Il y a un important besoin d'offres pour décharger les proches soignants et cela ne va aller qu'en augmentant en regard de l'évolution démographique. Il faut des solutions d'accueil de jour et de nuit, un service disponible 24 heures sur 24 (avec une ligne d'appel en cas d'urgence), et des lits pour les vacances. La majorité des proches soignants auraient besoin, selon leur propre évaluation mais aussi selon celle de l'Aide et des soins à domicile, d'une pause. Mais il n'est pas possible de faire une pause s'il y a trop peu de personnel à même de reprendre les soins provisoirement à disposition parce que les offres de relève structurées manquent.

Les formes de logements avec services et soins vont aussi probablement augmenter. Equiper les logements actuels avec les auxiliaires de vie permet un maintien plus long à domicile. Cela va engendrer une croissance des besoins en soutien pour les services d'économie domestique dans le quotidien qui seront pris en charge par l'Aide et les soins à domicile eux-mêmes ou par des organisations conjointes.

L'offre peut en outre encore être optimisée par une bonne mise en réseau et une collaboration avec les autres organisations travaillant dans le domaine des soins.

MISE EN RÉSEAU ET COLLABORATION

L'homme et la prestation de service se trouvent au centre du travail de l'Aide et des soins à domicile bien au-delà des scénarios, des évolutions sociales et des considérations financières. L'Aide et les soins à domicile contribuent en tant qu'organisation professionnelle à améliorer la qualité de vie des personnes nécessitant des soins et de leurs proches soignants. On peut donc s'attendre à ce que les tâches deviennent plus variées et plus complexes et plus exigeantes du point de vue des soins. Une croissance des opérations faites ambulatoirement ou de nouvelles techniques comme les bio-senseurs automatisés utilisés par exemple en cas de diabète peuvent mener à un transfert accru de l'hôpital vers la médecine ambulatoire et les soins à domicile.

Une bonne mise en réseau et une étroite collaboration entre l'Aide et les soins à domicile, les autres organisations (comme Pro Senectute, la Croix-Rouge, etc.) et les institutions (médecins, hôpitaux, institutions de soins, etc.) permettent une offre de soutien intégrée, un paquet complet. Une collaboration étroite et une mise en réseau permettent aussi aux personnes soignées et à leurs proches soignants de combiner l'offre optimale sans devoir contacter un nombre important de services. Par ailleurs, on admet généralement que dans toutes les régions, l'Aide et les soins à domicile vont s'occuper de davantage de cas de démences encore. Il faut donc renforcer la collaboration entre l'Aide et les soins à domicile et les associations qui traitent de la démence (comme les cliniques mémoire).

L'idéal serait aussi une mise en réseau accrue de l'Aide et des soins à domicile avec les services de promotion de la santé. On sait en effet que les coûts durant la vieillesse peuvent être réduits si les gens restent plus longtemps en bonne santé. Des projets pilote menés dans le domaine de la promotion de la santé montrent que des spécialistes de la santé publique peuvent réduire nettement la dépendance durant la vieillesse. Pour les régions à fortes migrations, comme Genève, il vaut également la peine de mettre en place une promotion de la santé multiculturelle.

Pour la promotion de la santé, l'Aide et des soins à domicile sont davantage concernés par la prévention secondaire: faire en sorte que les entraves ou les maladies existantes n'aient pas d'effets négatifs aussi longtemps que possible.

FORMATION CONTINUE ET PERFECTIONNEMENT

En regard des changements rapides dans le domaine de la santé et des soins, la formation continue et le perfectionnement du personnel de l'Aide et des soins à domicile revêtent une importance particulière, tout comme la formation des proches. Une situation de soins optimale exige des connaissances professionnelles par exemple concernant les maladies de démence, la consommation de médicaments et ses effets ou le comportement dans les situations de conflits.

Il faut des offres de perfectionnement et de formation du personnel de l'Aide et des soins à domicile:

- en gérontologie en rapport avec l'évolution rapide des réalités sociales,
- concernant les motivations complexes des proches soignants et leurs exigences,
- sur l'attitude à adopter en cas de conflit avec des proches soignants et des clients, mais aussi
- sur les possibilités concrètes de relève,
- concernant les problèmes juridiques, financiers et d'assurances sociales.

D'autres aspects importants sont la possibilité de discuter des cas dans un cadre pluridisciplinaire, l'intervision et le conseil régulier dans le comportement en cas de conflit (entraînement au conflit). Une offre ainsi conçue contribue non seulement à accroître le professionnalisme des collaboratrices/-teurs de l'Aide et des soins à domicile, mais, indirectement, à renforcer les compétences des proches dispensant des soins.

Pour les proches soignants aussi les offres de conseil et de formation aux soins sont considérées comme importantes. Sont aussi importants des thèmes comme l'acceptation de l'aide, le burn-out ou le rapport avec l'ambivalence et les sentiments de culpabilité, ainsi que des formations concrètes par exemple.

REMERCIEMENTS

Nous remercions l'équipe de recherche des Universités de Berne et de Zurich de leur grand travail. Un remerciement particulier aux organisations d'Aide et de soins à domicile et aux proches soignants qui ont participé à l'étude. Nous remercions également l'Office fédéral des assurances sociales, ainsi qu'Alzheimer Forum Suisse pour leur soutien financier au travail de recherche.

RIASSUNTO



I congiunti svolgono un ruolo importante nell'assistenza a domicilio agli anziani. Tuttavia, le condizioni in cui viene prestata questa assistenza e i problemi sussistenti sono scarsamente noti. Pertanto, l'Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio Spitex ha commissionato uno studio scientifico che dà ragguagli sulle persone che assistono a domicilio i loro congiunti anziani. Nel presente opuscolo vengono illustrati i risultati dello studio per la Svizzera romanda e per la Svizzera italiana (AgeCare-SuisseLatine). I risultati per la Svizzera tedesca (SwissAgeCare-2010) sono stati pubblicati nell'autunno del 2010.

I congiunti curanti nella Svizzera latina hanno in media 65,6 anni, e il 71 per cento di essi vive nello stesso nucleo familiare della persona assistita. Nella Svizzera romanda il gruppo più cospicuo dei congiunti curanti è costituito dalle partner e dai partner. Nella Svizzera italiana sono perlopiù i figli a curare i loro genitori.

Rispetto alla Svizzera tedesca, nella Svizzera italiana la cura dei congiunti incombe in modo ancora più pronunciato alle donne: soltanto un quarto dei congiunti curanti nella Svizzera romanda è costituito da uomini, e in Ticino addirittura soltanto un sesto; nella Svizzera tedesca un terzo è costituito pur sempre da uomini. Stando alle loro indicazioni, la maggior parte dei congiunti si occupa dei suoi parenti o amici bisognosi per amore o per affetto; soltanto i figli menzionano come motivo principale l'obbligo morale. Per tutti i gruppi di congiunti sono però anche importanti la mancanza di alternative nonché le considerazioni di ordine finanziario.

Le persone curate a domicilio hanno in media 83 anni; il 60 per cento di esse sono donne. Circa la metà delle persone assistite è fortemente bisognosa di assistenza. Spitex fornisce soprattutto le cure di base e le cure medico-tecniche, mentre i congiunti assistono il bisognoso negli impegni quotidiani (p.es. ménage, finanze, trasporto) ed offrono anche un sostegno emotivo e sociale.

L'assistenza di una persona bisognosa richiede molto tempo. Per esempio, stando alle loro indicazioni, i congiunti curanti investono ogni settimana nell'assistenza tra 99 ore (media delle partner e dei partner) e 58 ore (media delle figlie e dei figli). I dati corrispondenti dalla Svizzera tedesca sono generalmente molto più bassi (le partner e i partner: 60 ore, le figlie e i figli: 26 ore). Un possibile motivo delle grosse differenze potrebbe essere la percentuale più elevata dei dementi assistiti a domicilio nella Svizzera latina. Un ulteriore motivo potrebbe essere che, rispetto alla Svizzera tedesca, un numero nettamente più elevato di congiunti curanti convive nello stesso nucleo familiare con la persona curata nella Svizzera romanda e in Ticino. A ciò si aggiunge il fatto che, forse, anche le differenze culturali nell'interpretazione e nella quantificazione

dell'assistenza e delle cure prestate hanno portato a valutazioni di diversa entità dell'onere temporale. Tuttavia, tutte le regioni linguistiche hanno un fattore in comune: i congiunti investono nella cura molto più tempo di quanto vorrebbero.

L'intenso impegno assistenziale si ripercuote sulla salute dei congiunti curanti: il loro stato di salute soggettivo è nettamente peggiore rispetto alla media della popolazione. Inoltre, i congiunti curanti si recano dal medico più spesso e assumono farmaci più frequentemente. L'onere delle cure varia fortemente in funzione della situazione. Nel confronto tra le partner e i partner curanti con i figli e le figlie curanti colpisce il fatto che soprattutto i primi lamentano ripercussioni negative sulla loro vita, in particolare per quanto riguarda la salute e le finanze. I figli e le figlie si lamentano invece in modo nettamente più frequente dei problemi con la loro famiglia.

La maggior parte dei congiunti curanti afferma di aver bisogno di una pausa immediatamente o a intervalli regolari. Nel contempo, però, gran parte di essi ritiene molto difficile o addirittura impossibile trovare un sgravio per se stessi, e ciò perfino in caso di emergenza. Anche i collaboratori di Spitex constatano che molti congiunti sono oberati, ma valutano in generale la loro necessità di sgravio e di pause come nettamente inferiore rispetto agli stessi congiunti.

La stragrande maggioranza dei congiunti curanti è molto soddisfatta delle prestazioni di Spitex. Essi ritengono importante, in particolare, che Spitex sia a disposizione quando serve un aiuto, e attribuiscono la massima importanza a un trattamento dignitoso e rispettoso della persona bisognosa. Sia i congiunti che i collaboratori di Spitex attribuiscono le cause dei conflitti, che sono estremamente rari, soprattutto al frequente avvicendamento del personale.

Tre collaboratori di Spitex su quattro considerano di importanza centrale una buona informazione e la consulenza prestata ai congiunti curanti. Il 57 per cento ritiene importante l'aiuto all'adeguamento dell'alloggio alla situazione assistenziale.

LE SFIDE FUTURE

L'evoluzione demografica, sociale, sociopolitica e medico-tecnica porrà nuove sfide a Spitex. Al tempo stesso aumenta anche il fabbisogno di prestazioni di economia domestica, e occorrono urgentemente delle possibilità di sgravio per i congiunti curanti.

Spitex potrebbe estendere la sua offerta verso il case management, assumendosi cioè maggiormente compiti di mediazione e di coordinamento tra tutti gli interessati, offrendo alloggi con servizi di cura e assistenza e possibilità flessibili di sgravio,

interconnettendosi maggiormente con altre istituzioni, collaborando più strettamente con esse e anche diventando attiva nella promozione della salute.

Spitex può inoltre entrare in azione negli ambiti della comunicazione e dell'informazione, nell'ottimizzazione dell'offerta, nell'interconnessione e nella collaborazione nonché nella formazione e nel perfezionamento professionale.

Comunicazione e informazione: in quanto persone di fiducia, i collaboratori di Spitex possono fornire ai congiunti curanti le informazioni necessarie, consigliarli, riconoscere per tempo eventuali problemi e intervenire di conseguenza, ovvero chiarire le esigenze individuali, fare delle offerte corrispondenti, mettere a disposizione informazioni (p.es. opuscoli informativi ed elenchi di indirizzi) e assumersi compiti di coordinamento nonché valutare regolarmente la situazione insieme ai congiunti curanti.

Ottimizzazione dell'offerta: sussiste un grosso fabbisogno di offerte di sgravio flessibili e individuali per i congiunti curanti. Vi è soprattutto una richiesta di assistenza diurna e notturna, di un servizio 24 ore su 24 (con una hotline per casi di emergenza) e di posti letto d'accoglienza temporanea. Aumenterà anche il fabbisogno di assistenza quotidiana nell'economia domestica.

Interconnessione e collaborazione: il crescente numero di operazioni eseguite ambulatorialmente oppure le nuove tecniche come i biosensori automatizzati possono portare a un ulteriore trasferimento dall'ospedale alla medicina e alle cure ambulatoriali. Questo richiede una buona interconnessione e una stretta collaborazione tra Spitex ed altre organizzazioni (Pro Senectute, Croce Rossa, ecc.) e istituzioni (medici, ospedali, case di cura, ecc.). Un'offerta integrata di sostegno facilita anche agli assistiti e ai loro congiunti curanti la messa a punto dell'offerta ottimale, senza dover contattare una moltitudine di enti.

Formazione e perfezionamento professionale: poiché una situazione di cura ottimale richiede nozioni tecniche specialistiche, occorrono il perfezionamento professionale e la formazione dei collaboratori di Spitex e dei congiunti curanti, per esempio per quanto concerne le conoscenze fondamentali della gerontologia, la gestione delle situazioni conflittuali oppure le offerte di sgravio così come gli aspetti giuridici, assicurativi e finanziari.

I rapporti di ricerca completi (in lingua tedesca) e gli Executive Summaries sono disponibili come download su: www.aide-soins-domicile.ch/etudes/ / www.spitex.ch/studien

ZUSAMMENFASSUNG



Angehörige spielen eine wichtige Rolle bei der Betreuung von betagten Menschen zu Hause. Die Rahmenbedingungen dieser Betreuung und die bestehenden Probleme sind aber kaum bekannt. Der Spitex Verband Schweiz hat deshalb eine wissenschaftliche Studie erstellen lassen, die Erkenntnisse bringt über Menschen, die ihre betagten Angehörigen zu Hause pflegen. In der vorliegenden Broschüre sind die Studienergebnisse aus der Romandie und der italienischsprachigen Schweiz (Age-Care-SuisseLatine) vorgestellt. Die Resultate der Deutschschweiz (SwissAgeCare-2010) wurden im Herbst 2010 veröffentlicht.

Die pflegenden Angehörigen in der lateinischen Schweiz sind durchschnittlich 65,6 Jahre alt, und 71 Prozent von ihnen leben im gleichen Haushalt wie die betreute Person. Die grösste Gruppe der pflegenden Angehörigen sind in der Romandie die Partnerinnen und Partner. In der italienischsprachigen Schweiz sind es mehrheitlich die Kinder, die ihre Eltern pflegen.

Die Pflege von Angehörigen ist in der lateinischen Schweiz noch ausgeprägter Frauensache als in der Deutschschweiz: Nur ein Viertel der pflegenden Angehörigen in der Romandie sind männlich, im Tessin sind es sogar nur ein Sechstel – in der Deutschschweiz sind immerhin ein Drittel Männer. Die meisten Angehörigen kümmern sich nach eigenen Angaben hauptsächlich aus Liebe und Zuneigung um ihre pflegebedürftigen Verwandten oder Freunde; einzig die Söhne nennen als Hauptgrund die moralische Verpflichtung. Für alle Angehörigengruppen spielen aber auch der Mangel an Alternativen sowie finanzielle Überlegungen eine Rolle.

Die zu Hause gepflegten Menschen sind durchschnittlich 83 Jahre alt; 60 Prozent davon sind Frauen. Ungefähr die Hälfte der betreuten Menschen ist stark hilfsbedürftig. Die Spitex leistet vor allem die Grundpflege und Behandlungspflege, während die Angehörigen den Pflegebedürftigen bei den täglichen Verrichtungen beistehen (z.B. Haushalt, Finanzen, Transport) und auch emotionale und soziale Unterstützung bieten.

Die Betreuung einer pflegebedürftigen Person ist sehr zeitaufwändig. So investieren pflegende Angehörige nach eigenen Angaben wöchentlich zwischen 99 Stunden (Durchschnitt Partnerinnen und Partner) und 58 Stunden (Durchschnitt Töchter und Söhne) in die Betreuung. Die entsprechenden Angaben aus der Deutschschweiz sind generell viel tiefer (Partnerinnen und Partner: 60 Stunden, Söhne und Töchter: 26 Stunden). Ein möglicher Grund für die grossen Unterschiede könnte der höhere Anteil von demenzkranken Menschen sein, die in der lateinischen Schweiz zu Hause betreut werden. Ein weiterer Grund könnte sein, dass deutlich mehr pflegende Angehörige in der Romandie und im Tessin im gleichen Haushalt mit der gepflegten Person

leben als in der Deutschschweiz. Kommt dazu, dass womöglich auch kulturelle Unterschiede bei der Interpretation und Quantifizierung der geleisteten Hilfe und Pflege zu unterschiedlich hohen Einschätzungen des Zeitaufwands geführt haben. Alle Sprachregionen haben jedoch eines gemeinsam: Die Angehörigen investieren viel mehr Zeit in die Pflege, als sie eigentlich möchten.

Das intensive Betreuungsengagement wirkt sich auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen aus. Ihre subjektive Gesundheit ist deutlich schlechter als bei der Durchschnittsbevölkerung. Auch gehen pflegende Angehörige häufiger zum Arzt und konsumieren häufiger Medikamente. Die Belastung variiert stark nach Pflegesetting. Beim Vergleich der pflegenden Partnerinnen und Partner mit den pflegenden Söhnen und Töchtern fällt auf, dass vor allem erstere negative Auswirkungen auf Ihr Leben geltend machen, insbesondere bezüglich Gesundheit und Finanzen. Die Söhne und Töchter klagen dagegen deutlich häufiger über Probleme mit ihrer eigenen Familie.

Die meisten pflegenden Angehörigen geben an, dass sofort oder immer mal wieder eine Auszeit nötig haben. Gleichzeitig erachtet es aber ein Grossteil von ihnen als sehr schwierig oder gar unmöglich, für sich eine Entlastung zu finden – dies selbst in Notfällen. Auch die Spitex-Mitarbeitenden stellen fest, dass viele Angehörige überlastet sind, doch schätzen sie generell deren Bedarf nach Entlastung und Auszeit deutlich tiefer ein als die Angehörigen selber.

Mit den Spitexleistungen sind die allermeisten pflegenden Angehörigen sehr zufrieden. Wichtig ist ihnen insbesondere, dass die Spitex dann verfügbar ist, wenn die Hilfe benötigt wird. Und am meisten Wert legen sie auf eine würde- und respektvolle Behandlung der pflegebedürftigen Person. Gründe für die äusserst seltenen Konflikte orten die Angehörigen wie die Spitex-Mitarbeitenden vor allem im häufigen Personalwechsel. Drei von vier Spitex-Mitarbeitenden erachten eine gute Information und Beratung der pflegenden Angehörigen als besonders zentral. 57 Prozent finden die Hilfe bei der Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation wichtig.

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 dringend 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 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.

Der Forschungsbericht und das Executive Summary sind als Download verfügbar unter: www.spitex.ch/studien



AIDE ET SOINS A DOMICILE

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
Sulgenauweg 38, Case postale 1074, 3000 Berne 23 (Suisse)
Tél. 031 381 22 81, Fax 031 381 22 28
admin@spitex.ch, www.aide-soins-domicile.ch

IMPRESSUM

Editeur: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
Texte/rédaction: Marie-Noëlle Hofmann, Evillard (se basant sur le rapport de
l'étude de Perrig-Chiello, Hutchison et Höpflinger)
Photos: Alan Meier et Keystone
Mise en page: KARGO Kommunikation GmbH, Berne
Impression: dfmedia. Flawil

Septembre 2011