

Priorités: Proches, bénévoles et Care-Migrants dans les soins

La tendance est claire: les personnes vieillissantes souhaitent, même malades, rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial. Mais les organisations de soins à domicile souffrent d'un manque de personnel. En conséquence, il s'agit d'intégrer aux soins et à l'assistance d'autres ressources: les proches, les bénévoles, les Care-Migrants. Des exemples tirés de la pratique éclairent les enjeux lors de l'intégration de soignants formels et informels.

Table des matières

- Relier au mieux les connaissances techniques et l'expérience
- La maladie chronique et ses victimes collatérales
- Zugehende Beratung bei Demenz – ein Pilotprojekt
- Wertvolle Stützen des Gesundheitswesens
- Der Angehörigenrat gibt allen eine Stimme
- La cybersanté suisse aura bientôt sa loi
- Vielfalt der Akteure in der häuslichen Versorgung
- Observations – recommandations du fmc
- En ce qui nous concerne

Relier au mieux les connaissances techniques et l'expérience

Le système de santé ne peut pas fonctionner sans spécialistes. Mais actuellement, et comme on l'a souvent annoncé, ils se font rares. En conséquence, les politiques et la société se mobilisent et expriment le besoin de redéfinir la notion de « professionnalisme ».



Christina Brunnschweiler, CEO Spitex Zürich Limmat,
Vorstand fmc

Dans notre société à la structure démographique mobile, où les maladies chroniques connaissent une forte augmentation, les formes variées d'engagement non gouvernemental sont toujours davantage prises en compte et considérées comme une ressource importante pour maîtriser les défis actuels et futurs, que ce soit dans le domaine ambulatoire ou stationnaire.

Toutefois, deux univers se rencontrent alors: les proches soignants et les collaborateurs non professionnels, payés ou non, ne sont pas simplement délégués par des spécialistes. Au contraire, ils apportent une expertise propre, basée sur l'observation et l'expérience. Ou ils l'acquièrent très rapidement au contact des personnes prises en charge.

Les spécialistes de la santé feront bien de reconnaître cette perspective et cette expertise et de l'intégrer, dans la même mesure que leur vision et leur expertise, à la planification et à la supervision, notamment pour les personnes ayant besoin d'une prise en charge sur le long terme. Dans le même temps, la répartition du travail implique une forte responsabilité pour les professionnels de santé. Leur vision de spécialiste est indispensable pour détecter et aborder d'éventuels risques pour les patients, liés à un défaut ou un excès de prise en charge, ou à des erreurs dans ce domaine. De la même manière, il faut prévenir une sursollicitation psychique ou physique des proches soignants ou de bénévoles engagés en leur proposant des offres appropriées.

Les défis futurs dans le secteur de la santé résident surtout dans la prise en charge de personnes âgées souffrant de maladies chroniques, et moins dans la médecine hautement spécialisée. En fait partie notamment la redéfinition de la notion de « professionnalisme », car même des non-spécialistes fournissent un travail professionnel.

La maladie chronique et ses victimes collatérales

Alors que leur prévalence tend à augmenter, on observe que les maladies chroniques affectent non seulement la personne atteinte mais comportent également un impact profond sur son entourage. On observe alors que toutes les dimensions de la vie familiale et sociale du patient peuvent être touchées par les conséquences de la maladie, modifiant parfois profondément les rapports au sein de son entourage.



Emmanuelle Chippaux Jacquot, infirmière ressource à
NOMAD (Neuchâtel Organise le Maintien à Domicile) /
Etienne Broillet, Neuchâtel

Est-ce si naturel d'être aidant familial ?

Se retrouver aidant de son conjoint ou de son parent ne relève pas de l'acte volontaire, ce sont les circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait. On pourrait dire, d'une autre manière, que la maladie, de surcroît lorsqu'elle devient chronique, s'invite dans le quotidien de la personne malade et que, par rebond ou par extension, elle s'impose aussi à son entourage.

La maladie perturbe les fonctions de chacun au sein de la famille

Le conjoint est en première ligne à l'annonce du diagnostic de la maladie de son partenaire. Il doit remettre en cause ses projets d'avenir, voir sa sexualité perturbée, prendre en charge de nouvelles responsabilités, assumer un sentiment de perte de sa vie avant la maladie.

Les enfants, de leur côté, organisent leur rôle d'aidant et en parallèle leur vie de famille: on les appelle la «génération sandwich». Ils peinent en effet à se dégager du temps pour s'occuper d'eux-mêmes et préserver leur couple, ce qui constitue un facteur de stress supplémentaire. Ils sont confrontés à un renversement des rôles où ils doivent maintenant assumer des responsabilités envers leurs parents (1).

La dynamique familiale au sein de la relation d'aide

Cette redistribution des rôles n'aura cependant pas le même impact selon la dynamique familiale dans laquelle elle s'inscrit. La maladie bouleverse le

fonctionnement de la famille, elle met à jour ses croyances, ses rituels et ses mythes. La notion de dette semble être un mythe central dans la relation d'aide. Les parents attendent de leurs enfants un retour de ce qu'ils ont engagé pour eux dans l'enfance. Ce qui peut être à l'origine de conflits, dits de «loyauté», rarement exprimés. Les motivations à aider son parent ne sont donc pas si évidentes et même si l'amour est souvent avancé pour expliquer cet engagement de soi, les notions de devoir et de culpabilité sont aussi à prendre en compte (2).

Les répercussions du rôle d'aidant

Avec l'évolution de la maladie chronique, l'aidant est davantage sollicité dans son rôle. Des conséquences apparaissent alors sur sa qualité de vie. Le conjoint rencontre l'isolement social, n'a plus de temps pour lui, augmente sa consommation de médicaments, dort moins bien, se sent angoissé et fatigué. L'enfant vit les mêmes répercussions physiques, psychiques et sociales avec la particularité de créer des conflits avec le partenaire et des difficultés pour concilier rôle d'aidant et activité professionnelle. On parle alors du fardeau de l'aidant et dès lors, craindre son épuisement (3).

Afin de donner vie et corps à ces quelques éléments de réflexion concernant la situation complexe et ambiguë que vivent les aidants, voici le témoignage de Monsieur Etienne Broillet de Neuchâtel, aidant de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Bibliographie

1. SILVERMAN M. Le Counseling auprès des proches aidants. Les éditions du remue-ménage, 2008, 136p
2. DELAGE M., HADDAM N., LEJEUNE A. Soigner une maladie chronique : la méthode de la triangulation. Solal, 2008, 171p
3. JOUBLIN H., BUNGENER M., CAUSSE D. et al. Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées. Flammarion, 2006, 114p

Sexagénaire présentant bien

- Comment va votre épouse ?
- Vous avez bien du courage
- Il faut veiller à vous ménager
- Prenez soin de vous

Même si nous n'avons jamais publié de bulletin de santé dans le journal local, tout le monde, dans notre quartier, sait maintenant que ma femme est atteinte de la maladie d'Alzheimer et comme le quartier regorge de dames célibataires, veuves ou divorcées, donc seules, sexagénaires désireuses, ô combien, de rencontrer un monsieur du même âge, présentant bien,

sérieux, aimant la nature, la musique, la lecture, pour promenade, visites d'exposition, séances de cinéma, bref amitié, rencontres, sorties....Irait-on jusqu'à la formule traditionnelle : et plus si entente ?

Ces dames ont bien le droit de rêver, de rechercher un compagnon pour leur vieux jours et plusieurs me le montrent à l'occasion, au super marché, entre le rayon légumes et celui des potages. On va jusqu'à m'effleurer pour s'assurer que je suis assez chaudement habillé. C'est que le temps est bien frais. On va jusqu'à me rappeler qu'existent de bonnes institutions spécialisées, où ma femme serait peut-être mieux, et qui me laisserait plus de liberté. -prenez soin de vous, ne prenez pas froid, il faut vous ménager, vous avez bien du courage.

Elles ont raison : je n'aurais plus à me relever deux ou trois fois chaque nuit pour la conduire aux WC, plus de lingerie sale à enlever à deux heures du matin, plus de grosses lessives, plus de carreaux à récurer quand elle a vomi. Je n'aurais plus de repas à préparer pour une femme qui ne mange plus guère, plus le soin de lui donner à manger, de lui préparer ses médicaments et de les lui mettre dans la bouche, plus de vaisselle à laver, plus guère de poubelle à vider, plus de...

D'autres se chargeraient de la corvée de l'habillage, chaque matin, et devraient affronter sa résistance à enfiler telle robe, telle jaquette. Plus jamais devoir me heurter à sa résistance insensée. Plus devoir la trainer lorsqu'il s'agit d'aller prendre l'air en faisant le tour du quartier.

Mais cette femme, mesdames, je l'ai désirée, je l'ai choisie, j'ai insisté pour qu'elle soit mienne, j'ai joui de son amour pendant plus de cinquante ans, j'ai appris d'elle ce que c'était que l'amour, combien cela pouvait s'accroître et s'améliorer avec les années, je lui dois le meilleur.

Contrairement à ce que l'on semble croire, m'occuper d'elle ne me demande aucun courage, ma blessure, car j'en ai une, bien grande, est tout autre. L'idée de devoir m'en séparer me rend malade, j'en ai des insomnies. Voilà comment on souffre de cette affreuse maladie. Je ne veux pas la perdre. Qu'elle vive, qu'elle demeure à mon côté. Je représente pour elle le bonheur absolu, je le lis au fond de ses yeux. Elle s'accroche à moi de toutes les forces qui lui restent, la placer maintenant serait la trahir. Je n'en ai pas le courage.

Zugehende Beratung bei Demenz – ein Pilotprojekt

Möglichst lange zu Hause leben: das wünschen sich Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Zugehende Beratung mit Hausbesuchen und Familiengesprächen kann die Betroffenen und ihre Nahestehenden wirksam unterstützen und die Stabilität der häuslichen Pflege erhöhen.



Samuel Vögeli, RN, MScN, Leiter Geschäfts- und Beratungsstelle Alzheimervereinigung Aargau

In der Schweiz leben über 58'000 Menschen mit Demenz zu Hause und werden grösstenteils von Angehörigen und anderen Nahestehenden betreut. Dies ist sehr anspruchsvoll für die Angehörigen und die Situation verändert sich aufgrund des Fortschreitens der Demenz dauernd. Deshalb müssen sie sich immer wieder neu organisatorisch, psychisch, kommunikativ und verhaltensbezogen daran anpassen.

In der Folge sind pflegende Angehörige sehr oft schwer belastet, werden häufiger selber krank und haben eine kürzere Lebenserwartung als gleichaltrige nichtpflegende Personen. Für die Menschen mit Demenz selber wirkt sich dies negativ auf die Lebensqualität aus und verstärkt ihre psychischen und verhaltensbezogenen Symptome.

Ambulant vor stationär

Trotz diesen Belastungen wünschen sich die meisten Betroffenen und ihre Angehörigen, so lange wie möglich einen Pflegeheimeintritt zu vermeiden. Soll dies ohne Gefährdung der Gesundheit und des Wohlbefindens aller Beteiligten gelingen, sind die meisten Betroffenen und ihre Familien auf psychosoziale Unterstützung und temporäre Entlastung angewiesen.

Aufgrund dieser aus Forschung und Praxis bekannten Gegebenheiten entschied sich der Vorstand der Alzheimervereinigung Aargau (ALZ AG) im Frühjahr 2011, ein zweijähriges Pilotprojekt mit «Zugehender Beratung» ab Januar 2012 durchzuführen. Mit dem Ziel, den Bedarf, die Wirksamkeit und die Umsetzbarkeit einer langdauernden, beratenden und koordinierenden Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Nahestehenden im Kanton Aargau aufzuzeigen und die Einführung einer kantonsweiten, flächendeckenden Versorgung zu initiieren. Der Vorstand der ALZ AG hoffte, dass die Ergebnisse des Pilotprojektes von den kantonalen

Entscheidungsträgern als Grundlage für die Versorgungsstrategie
«ambulant vor stationär» genutzt würden.

Breite Vernetzung im Gesundheits- und Sozialwesen

Nach Sicherstellung der Finanzierung durch Förderungstiftungen wurde ein interdisziplinäres Beratungsteam zusammengestellt, bestehend aus drei Pflegefachpersonen, einer Sozialarbeiterin sowie drei Angehörigen von Menschen mit Demenz mit langjähriger Erfahrung in der Langzeitpflege und Zusatzausbildungen. Das inhaltliche Konzept der Zugehenden Beratung wurde auf Basis der wissenschaftlichen Literatur und in Anlehnung an erfolgreiche Praxisbeispiele erstellt. Dabei wurde eine relativ offene Konzeption des Beratungsprozesses auf der Grundlage von hauptsächlich systemischen und psychoedukativen Ansätzen gewählt.

Ein grosses Gewicht bei der Projektumsetzung hatte die Vernetzung mit anderen Organisationen und Akteuren im aargauischen Gesundheits- und Sozialwesen. Speziell die enge Zusammenarbeit mit dem Team der Memory Clinic Windisch/Aarau erwies sich als äusserst nutzbringend. Als Fachberaterin hinzugezogen wurde Prof. Dr. Iren Bischofberger, Programmleiterin work & care bei Careum Forschung.

Von Januar 2012 bis Oktober 2014 wurden insgesamt 282 Familien vom Beratungsteam der ALZ AG begleitet. Die allermeisten Beratungskontakte kamen zustande, weil die Angehörigen sich selber bei der ALZ AG meldeten, wobei sie häufig eine Empfehlung von der Memory Clinic oder einer Pro-Senectute-Beratungsstelle erhalten hatten. Einige Familien wurden von der Memory Clinic direkt an das Beratungsteam der ALZ AG überwiesen und in wenigen Fällen wurde der Hausarzt bzw. die Hausärztin aktiv. Vereinzelt nahmen auch soziale Dienste von Gemeinden und Kinder- und Erwachsenenschutzbehörden mit der ALZ AG Kontakt auf.

Langfristige Finanzierung ungeklärt

Die bisher vorliegenden Ergebnisse der Projektevaluation legen nahe, dass es sich bei der Zugehenden Beratung um ein Angebot handelt, das einem grossen Bedürfnis der betroffenen Familien entspricht. Vieles deutet darauf hin, dass Zugehende Beratung durch massgeschneiderte Interventionen und die gemeinsame Erarbeitung individueller Lösungen die häusliche Pflege stabilisieren kann. Dabei erwiesen sich Hausbesuche und moderierte Familiengespräche als besonders wichtige Elemente dieses Beratungskonzeptes.

Nicht nur im Kanton Aargau erhielt das Pilotprojekt grosse Beachtung. So wird das Konzept «Zugehende Beratung» explizit in der Nationalen Demenzstrategie des Bundes erwähnt und empfohlen. Zahlreiche Anfragen, das Pilotprojekt vorzustellen, kamen aus verschiedenen Regionen der Deutschschweiz. Trotzdem war Ende 2014 die langfristige Finanzierung eines verstetigten Angebotes von Zugehender Beratung noch nicht sichergestellt. Die Pilotphase wird deshalb bis 2016 verlängert.

Zusammen mit der Pro Senectute Aargau wird nun ein Konzept zur langfristigen Weiterführung und Finanzierung des Angebots erarbeitet.

Wertvolle Stützen des Gesundheitswesens

Zehntausende Frauen und Männer pflegen in der Schweiz Familienmitglieder. Ohne diese Gratisleistungen würden die Gesundheitskosten stark steigen. Doch die Helferinnen und Helfer brauchen selber Unterstützung. Das hat nun auch die Politik erkannt.



Susanne Wenger, freie Journalistin

Sie tun es aus Liebe. Aus Dankbarkeit. Oder weil sie sich verpflichtet fühlen. Zehntausende Töchter, Söhne, Partnerinnen und Partner in der Schweiz lassen ihre Nächsten nicht im Stich, wenn diese im Alter oder wegen einer Krankheit pflegebedürftig werden. Sie unterstützen ihre Verwandten emotional und psychisch, sie kümmern sich um Soziales und das Geld, sie organisieren Hilfe, übernehmen Transporte und Aufgaben im Haushalt. Und sie leisten auch eigentliche Pflege. Allein unter den Erwerbstätigen nehmen rund 330'000 Personen regelmässig Betreuungs- und Pflegeaufgaben bei Angehörigen wahr, wie der Bundesrat in einem Ende 2014 veröffentlichten Bericht festhält. Dazu kommen die vielen Pensionierten, die sich um ihre gebrechlich gewordenen Lebensgefährtinnen und -gefährten kümmern.

Die Einsätze sind viel wert, nicht nur zwischenmenschlich, auch volkswirtschaftlich. Rund 64 Millionen Pflege- und Betreuungsstunden leisteten Angehörige im Jahr 2013. Das ergab eine Studie des Spitexverbands Schweiz, die letzten Herbst publiziert wurde. Müsste diese Gratisarbeit bezahlt werden, würde das gemäss der Studie 3,5 Milliarden Franken kosten. Das Gesundheitswesen würde sich massiv verteuern. Zum Vergleich: Der Gesamtaufwand aller Spitex-Organisationen lag 2013 bei 1,9 Milliarden Franken.

Frauen nicht mehr unbeschränkt verfügbar

Aufgrund der demografischen Entwicklung wird es künftig mehr Betagte geben, und Demenzerkrankungen nehmen zu. Das heisst: Es braucht noch mehr Pflege. Für immer mehr institutionelle und professionelle Pflege stunden indes weder die finanziellen Mittel noch genügend Fachpersonal zur Verfügung, warnt die Landesregierung. Dazu kommen veränderte gesellschaftliche Rahmenbedingungen. Zwar holen die Männer auf, doch noch immer pflegen mehrheitlich Frauen die Angehörigen. Das ergab 2010/2011 die «Swiss Age Care»-Studie im Auftrag des Spitexverbands Schweiz. In der Deutschschweiz sind zwei Drittel der pflegenden Angehörigen

weiblich, in der Romandie drei Viertel. Heutzutage sind aber gut ausgebildete, erwerbstätige Frauen nicht mehr unbeschränkt verfügbar. Und mit steigender Mobilität leben die Familien oft weit auseinander.

So sinnstiftend die Pflege von Familienmitgliedern sein kann, so arg kann sie an den Kräften zehren. Bis zu 60 Stunden wöchentlich investieren Deutschschweizer Angehörige in die Betreuung. Zu den Stressquellen gehören die grosse Verantwortung, chronische Besorgnis und soziale Isolation. Vor allem, wenn pflegende Angehörige selber bereits betagt sind oder einer Erwerbsarbeit nachgehen und auch noch andere Betreuungspflichten zu erfüllen haben, sind die Grenzen irgendwann erreicht. Und das geht auf Kosten der Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Reduzieren diese – meist die Töchter – die Erwerbstätigkeit oder geben sie den Beruf gar ganz auf, gewärtigen sie Lohn- und Renteneinbussen.

Aktionsplan des Bundes

Lange Zeit nahm die Politik die Situation pflegender Angehöriger kaum zur Kenntnis. Die Gratisdienste wurden wohl als selbstverständlich erachtet. Das hat sich – unter dem Druck der demografischen Alterung – nun geändert. Ende 2014 verabschiedete der Bundesrat einen Aktionsplan, um die Angehörigen besser zu unterstützen, zusammen mit Kantonen, Gemeinden, Unternehmen und Organisationen der Zivilgesellschaft.

Der Aktionsplan sieht vor, pflegende Angehörige breiter zu informieren, sie mit Angeboten zu entlasten, rechtlich stärker abzusichern und die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege zu erhöhen. Geprüft wird auch ein Betreuungsurlaub mit Lohnfortzahlung, finanziert über eine Sozialversicherung. Fünf Kantone und mindestens elf Gemeinden richten bereits heute direkte Zulagen an pflegende Angehörige aus – meist minimale Beträge, mit denen die Angehörigenpflege mindestens ein Stück weit anerkannt wird. Eine wichtige Rolle bei der Unterstützung pflegender Angehöriger spielt gemäss dem bundesrätlichen Bericht die Spitex mit ihren Pflege- und Hauswirtschaftsleistungen. Der Spitexverband Schweiz, in dem die gemeinnützigen Spitex-Organisationen zusammengeschlossen sind, gibt dem Thema viel Gewicht. In einem 2014 aktualisierten Rahmenkonzept zur Angehörigenarbeit werden vier Handlungsfelder festgelegt: Zusammenarbeit, Entlastung, Information sowie Unterstützung und Beratung.

Besonders bei der fachlichen Anleitung von Angehörigen könne die Spitex ihr ganzes Know-how einbringen, sagte Zentralsekretärin Beatrice Mazenauer 2014 in einem Beitrag des «Spitex Magazin». Voraussetzung sei allerdings, dass die öffentliche Hand solche Anleitungsleistungen verstärkt abgelte. In der Deutschschweiz gibt es an einigen Orten auch das Modell, dass Spitex-Organisationen pflegende Angehörige anstellen und sie so für ihre Arbeit vergüten.

Der Angehörigenrat gibt allen eine Stimme

Im Alterszentrum Wengistein vertritt ein Angehörigenrat die Anliegen der Angehörigen gegenüber der Institution. Der Rat ist ein Instrument der Qualitätssicherung. Er verstärkt die soziale Kontrolle und beteiligt sich an vertrauensbildenden Massnahmen. Die Mitarbeit des Rats basiert auf seiner sorgfältigen betrieblichen Einbindung.



Hansruedi Moor-Minikus, Leiter Alterszentrum Wengistein / Esther Ludwig Koch, stv. Leiterin Alterszentrum Wengistein

Das Alterszentrum Wengistein in Solothurn führte von 2009 bis 2011 das Projekt «Aktive Zusammenarbeit mit Angehörigen: ein familienzentrierter, systemischer Ansatz» durch. Als Teil eines umfassenden Massnahmenpakets wurde der Angehörigenrat eingesetzt. Er vertritt seit 2010 die Anliegen aller Angehörigen gegenüber der Institution und ist das Pendant zum seit vielen Jahren bestehenden Bewohnerrat.

Der Angehörigenrat ist kein losgelöstes Einzel-Konstrukt, sondern Ausdruck einer umfassenden Unternehmenskultur: Der systemische, familienorientierte Ansatz wurde im Alterszentrum Wengistein über Jahre entwickelt und erfuhr durch das Angehörigenprojekt eine vertiefte Verankerung. Dazu gehört die Überzeugung, dass eine gute Zusammenarbeit zwischen der Institution und den Angehörigen die Wohn- und Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner steigert. Deshalb werden Angehörige nicht nur als Besucher, sondern als Teil des Klienten-Systems wahrgenommen.

Experten- und Anwaltsfunktion

Die Angehörigen sind die Experten für die Lebensgeschichte, die Persönlichkeit, die Eigenheiten und die Vorlieben des einzelnen Bewohners bzw. der einzelnen Bewohnerin und haben eine Anwaltsfunktion, indem sie deren Wünsche und Anliegen vorbringen; gerade bei fragilen und kognitiv beeinträchtigten Menschen ist dies von immenser Bedeutung.

Angehörige möchten in dieser Experten- und Anwaltsfunktion wahrgenommen werden und sich damit einbringen. Werden sie von der Institution zur Mitsprache eingeladen, sind sie auch eher bereit, Unterstützung zu bieten und Mitverantwortung zu übernehmen. Es gehört deshalb im Alterszentrum Wengistein zum Standard, dass Angehörige im

Verlauf des Bewohneraufenthaltes von der Institutionsleitung regelmässig zu Gesprächen eingeladen werden, vom Begrüssungsgespräch über Standort- und Verlaufsgespräche bis zu einem Abschlussgespräch nach dem Tod oder Austritt einer Bewohnerin bzw. eines Bewohners.

Zielsetzungen, Organisation und Aufgaben

Die Zielsetzungen des Angehörigenrates wurden in seinen Leitlinien festgeschrieben: Er vertritt die Anliegen der Angehörigen gegenüber der Zentrumsleitung, er unterstützt die Zentrumsleitung im generellen Bemühen um gute Wohn- und Lebensqualität für die betreuten Menschen und er bietet Unterstützung in Projekten und Aktivitäten. Zudem bringt der Angehörigenrat eine objektive Aussensicht ein und fördert das gegenseitige Verständnis zwischen Angehörigen und Institution.

Damit der Angehörigenrat nicht zum Reklamationsgefäss wird oder gegenüber den Vorgesetzten als Konkurrenzgremium auftritt, wurde bei seiner Einsetzung eine optimale strukturelle Einbindung in die Gesamtorganisation angestrebt. Die Betriebskommission des Alterszentrums Wengistein erteilte als oberste Instanz die grundsätzliche Bewilligung zur Installierung des Rates und genehmigte dessen Leitlinien.

Der Rat tagt acht bis neun Mal pro Jahr. Er besteht aus sechs bis acht Mitgliedern, wobei möglichst Angehörige von betreuten Menschen aller Abteilungen vertreten sein sollen. Von Institutionsseite nehmen der Zentrumsleiter und seine Stellvertretung Einsitz. Zu den Treffen wird auch eine Vertretung der Personalkommission eingeladen, was der innerbetrieblichen Transparenz dient und zu einem effizienten Informationsfluss führt. Mitglieder des Kaders können ebenfalls an den Sitzungen teilnehmen, wenn sie dies nach Einsicht in die Traktandenliste als notwendig erachten. Die Traktandenliste und das Sitzungsprotokoll gehen jeweils an das gesamte Personal.

Vorsitz, Protokollführerin und ein weiteres Ratsmitglied gehören zum «inneren Krei», der keiner Amtszeitbeschränkung unterworfen ist. Er stellt die Kontinuität der Zusammenarbeit zwischen Institution und Rat sicher. Alle andern Mitglieder scheiden spätestens 18 Monate nach dem Tod oder Austritt ihrer Angehörigen aus dem Rat aus.

Auch heikle Themen werden angesprochen

Der Angehörigenrat hat sich zur unbedingten Einhaltung der Dienstwege verpflichtet. Er kann Anträge stellen, die für die definitive Beschlussfassung bis zur Betriebskommission weitergereicht werden. Angehörige ausserhalb des Rates können sich mit dem Vorsitzenden in Verbindung setzen, um auf diesem Weg ihre Anliegen zu deponieren. Gemäss Leitlinien sollen im Rat keine Einzelinteressen vertreten werden. Übergeordnete Anregungen, Fragen und Kritik sind aber willkommen und als stehendes Traktandum Teil jeder Sitzung. Der Angehörigenrat beteiligt sich damit an der Weiterentwicklung der Wohn- und Lebensqualität für die betreuten Menschen.

Für die Zentrumsleitung sind die Sitzungen auch eine Gelegenheit, tieferen Einblick in betriebliche Fragen und Probleme zu gewähren und sich darin zu erklären. Beispielsweise wurde im letzten Jahr das Thema Wartezeiten in der Pflege in enger Zusammenarbeit mit dem Rat bearbeitet: Von der initialen Aussprache und Meinungsbildung, über die Planung und Durchführung einer Umfrage bei Bewohnern und Angehörigen bis zur Auswertung und Massnahmenplanung wurde jeder Schritt mit dem Angehörigenrat koordiniert.

Der Rat organisiert ausserdem Forumsveranstaltungen und Themenanlässe für Angehörige und beteiligt sich am Veranstaltungsprogramm für die betreuten Menschen. So organisiert er beispielsweise einmal jährlich, in Zusammenarbeit mit der Aktivierung, eine Kinowoche für Bewohner/-innen und Angehörige.

Soziale Kontrolle wirkt präventiv

Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen ist im Alterszentrum Wengistein zu einem festen Bestandteil der Führungskultur geworden und gestaltet sich als kontinuierliche Auseinandersetzung mit allen beteiligten Gruppen und Individuen. Damit die eingangs erwähnten Grundhaltungen gegenüber Angehörigen im Betrieb nachhaltig verankert bleiben, braucht es wiederkehrende Impulse der Leitung und die Förderung einer offenen, konstruktiven Gesprächskultur.

Bei den Angehörigen fördern die Möglichkeit zur Mitsprache und die kurzfristig verfügbaren Ansprechstellen das Vertrauen in die Institution. Sie fühlen sich ernst genommen und erfahren, dass ihre Meinung Gewicht hat. Durch ihre Anwalts-Funktion wird auch den «Stimmlosen» unter den betreuten Menschen eine Stimme gegeben, und die soziale Kontrolle durch die Angehörigen reduziert das Risiko von Verfehlungen und Übergriffen. Angehörige werden aber auch in die Pflicht genommen und zur Mitverantwortung aufgerufen, beispielsweise in Fragen der Autonomie und Sicherheit.

Spontane Konfliktsituationen haben seit dem Angehörigenprojekt deutlich abgenommen; Probleme und Anliegen werden frühzeitig angegangen. Durch die vermehrte Beteiligung der Angehörigen konnte die Qualität der Dienstleistungen gesteigert, der Aufenthalt der Bewohnerinnen und Bewohnern stärker individualisiert und die Glaubwürdigkeit der Institution bei den Angehörigen erhöht werden.

La cybersanté suisse aura bientôt sa loi

La cybersanté (eHealth) est le mariage entre la santé et la technologie de l'information et de la communication (TIC). Une nouvelle loi fédérale sur le dossier électronique du patient nous permettra d'améliorer la sécurité des patients.



Dr méd. Ignazio Cassis - Conseiller national, membre du comité fmc

Le 18 mars dernier, j'ai eu l'honneur de rapporter au plénum du Conseil national les travaux de notre Commission parlementaire. J'ai ainsi conclu un voyage personnel démarré il y a 15 ans au Tessin, alors que j'étais médecin cantonal. Notre canton s'était lancé dans l'innovation du système de santé par le biais d'une petite carte à puce, la carte de santé tessinoise. En janvier 2002, le gouvernement tessinois vote un crédit de CHF 2'250'000.- pour la phase pilote d'un projet de mise en réseau. Les cantons de Genève, Saint-Gall et Lucerne jouent alors un rôle de pionniers. Pour travailler de manière plus efficace, le Tessin conclut une alliance avec Genève en août 2002, mais rapidement on se rend compte que même ensemble, nous étions trop petits pour générer les investissements nécessaires au changement structurel voulu.

En mai 2002, le Conseil fédéral propose une carte de l'assuré dans le volet de réforme LAMal pour endiguer les coûts de la santé. Le nouvel article 42a est accepté au Parlement le 8 octobre 2004. Après cinq ans, fin 2009, la carte d'assuré est distribuée à tout assuré : nous la portons aujourd'hui dans notre poche. En janvier 2006, le Conseil fédéral réalise qu'une carte d'assuré, sans une stratégie globale de cybersanté, est vouée à l'échec. Il décide alors d'intégrer un nouveau chapitre « Système de santé » dans sa « Stratégie pour une société de l'information en Suisse » de 1998 et il charge l'administration de lui présenter, pour fin 2006, une « stratégie nationale en matière de cybersanté ».

La stratégie est élaborée conjointement par la Confédération et les cantons et adoptée par le Conseil fédéral le 27 juin 2007. Cette stratégie prévoit de créer de nouvelles bases légales : voici donc la loi dont nous parlons. Une loi qui règle les conditions permettant de traiter les données du patient. Elle prévoit que tout un chacun en Suisse puisse mettre ses données médicales à disposition des professionnels de la santé par le biais d'un dossier électronique. Ces données seront accessibles à tout moment et en tout lieu. Les patients bénéficieront ainsi de soins de meilleure qualité, plus sûrs et

plus efficaces. La loi pose ainsi un jalon essentiel pour le développement du système de santé suisse.

Le 18 mars dernier, le Parlement a précisé l'objectif de la loi, explicité la possibilité pour les patients d'inscrire dans le dossier le consentement au don d'organe et les directives anticipées, et précisé la procédure pour avoir accès aux aides financières (CHF 30 Mio) de la Confédération. L'article 42a de la LAMal a été modifié pour pouvoir utiliser la carte d'assuré comme moyen d'identité digitale : un atout indispensable pour le succès de la cybersanté.

La seule question qui reste ouverte est la suivante : est-ce que les médecins et autres professionnels de la santé doivent être obligés d'utiliser ce dossier électronique. Les médecins sont contre une telle obligation et la FMH menace de lancer un référendum. Le Conseil national a tranché ainsi. Le dossier « en papier » passe maintenant aux Etats : on verra bien leur décision. Cette loi est bien trop importante pour être mise au placard à cause de cette obligation. La session d'été 2015 répondra à cette question.

Vielfalt der Akteure in der häuslichen Versorgung

In der Schweiz werden Pflege- und Unterstützungsleistungen im Privathaushalt oftmals von einer Vielzahl unterschiedlicher Personengruppen erbracht. Dies erfüllt vielen Menschen den Wunsch, trotz Hilfe- und Pflegebedarf zu Hause leben zu können.



Anke Jähne, Pflegefachfrau, M.A., MPH, Careum Forschung, Kalaidos Fachhochschule Gesundheit / Karin van Holten, lic. phil., Careum Forschung, Kalaidos Fachhochschule Gesundheit

Neben Angehörigen, professionellen Dienstleistenden und Freiwilligen spielen in der häuslichen Pflege zunehmend auch Care-Migrantinnen [1] eine Rolle. Bei allen Gemeinsamkeiten dieser vier Personengruppen bestehen charakteristische Unterschiede zwischen diesen Akteuren/-innen. Beispielsweise verfügen Freiwillige über Frei-Zeit, die sie unentgeltlich zur Verfügung stellen. Das Wollen steht hier bei der Übernahme von Sorgetätigkeiten im Vordergrund. Care-Migrantinnen hingegen sind meist in familiäre Verpflichtungen im Herkunftsland eingebunden. Die geleistete Care-Arbeit dient dem Einkommen für diese Familie, d.h. bei ihnen steht das Müssen im Vordergrund. Die formale Ausgestaltung und die vertraglichen Regelungen sowie die jeweilige unterschiedliche Beziehungsdynamik zwischen den Akteuren/-innen sind ebenso wesentliche Unterscheidungsmerkmale.

Insgesamt bestehen also zwischen den vier Gruppen relevante Unterschiede. Es ist deshalb wichtig, die Mitarbeitenden der Spitex Zürich über die spezifische Situation von Care-Migrantinnen zu informieren und für die entsprechenden Herausforderungen in der häuslichen Versorgung zu sensibilisieren.

Fünf Kernthemen für eine stabile Versorgung

Das dafür entwickelte Instrument, wir nennen es Handreichung, stützt sich auf Erkenntnisse aus zwei Forschungsprojekten: das eine von Careum Forschung mit der Zürcher Fachstelle für Gleichstellung durchgeführt (Jähne et al., 2012), das andere mit dem Schweizerischen Gesundheitsobservatorium (van Holten et al., 2013). Im Zentrum stand die Frage: Was braucht es, um eine stabile Versorgung im Privathaushalt zu

gewährleisten, wenn unterschiedliche Akteure wie Care-Migrantinnen, Spitex und Angehörige an der Betreuung beteiligt sind?

Spitex-Organisationen gehören zu den wichtigsten Leistungsanbietern von Pflege, Betreuung und Hilfe im Privathaushalt. Deshalb wurden u.a. die Sichtweisen von Spitex-Mitarbeitenden auf Haushalte mit Care-Migrantinnen via Interviews erhoben. Die Ergebnisse verdeutlichten die Sorge um die Versorgungsqualität in den Privathaushalten. Dabei sind die Einschätzungen durchaus ambivalent: Einerseits wurden Care-Migrantinnen als wertvolle Ressource beschrieben, um den Verbleib der betreuungsbedürftigen Person zu Hause zu ermöglichen. Andererseits wurden auch Gefahrenmomente erkannt und zwar sowohl für das Wohlergehen der unterstützungsbedürftigen Person (Versorgungsqualität) als auch für das Wohl der Care-Migrantinnen (Arbeits- und Lebensbedingungen).

Aus der Analyse wurden fünf Kernthemen abgeleitet, die für eine stabile Versorgung entscheidend sind, allerdings je nach Situation auf vielfältige und unterschiedliche Weise miteinander verschränkt sein können. Diese Kernthemen sind: Kommunikation, Kooperation, Qualifikation und Befugnis, Qualität, Information und Dokumentation. Sie bilden die Struktur für das Poster und werden durch Leitfragen präzisiert (siehe Abbildung 1).



Abb.1: [Poster, Link Grossansicht](#)

Die Handreichung besteht aus einem Poster mit zugehöriger Begleitmappe. Das laminierte Poster im Format A0 ist wiederverwendbar, portabel und flexibel einsetzbar (z.B. vor Ort in den Spitex-Zentren). Es kann mit abwischbaren Stiften beschrieben werden. Dies dient der Visualisierung z.B. von Rahmenbedingungen, Herausforderungen in der Versorgung oder von Handlungsmöglichkeiten. Diese werden interaktiv von Spitex-Mitarbeitenden mit Praxisbeispielen erarbeitet. Abbildung 2 zeigt, wie die

Vorlage für die Dokumentation einer realen Fallbesprechung genutzt werden kann:

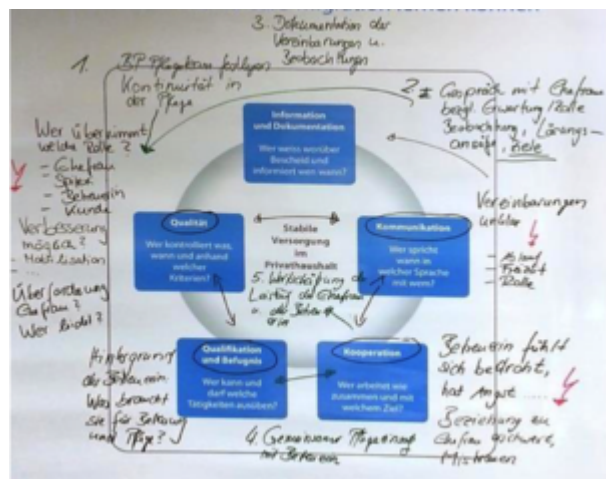


Abb2.: [Fotodokumentation einer Fallbesprechung, Link Grossansicht](#)

Kernstück der umfangreichen Materialsammlung in der Begleitmappe ist das Anwendungsmanual zum Poster. Es enthält Praxisbeispiele mit möglichen Fragen, Grundlagentexte zu Charakteristika der Akteure/-innen und deren Sorgearbeit im Privathaushalt sowie das Positionspapier der Spitex Zürich zu Care-Migrantinnen im Privathaushalt. Auch sind weiterführende Links angeführt sowie Dokumente und Broschüren beigelegt, die eine vertiefte Auseinandersetzung mit der Thematik unterstützen.

Erste Erfahrungen zur praktischen Umsetzung

In einer Einführungsveranstaltung mit mehr als 40 Mitarbeitenden der Spitex Zürich wurde die Handreichung vorgestellt. An diesem Anlass wurden auch verschiedene Gruppenbesprechungen mit Fallbeispielen aus der Praxis durchgeführt und anschliessend ein Feedback dazu eingeholt. Die Rückmeldungen waren sehr positiv. Besonders hervorgehoben wurde die Nützlichkeit des Posters für Fallbesprechungen und zwar ausdrücklich für alle Versorgungssettings, nicht nur für solche mit Care-Migrantinnen.

Die Handreichung bietet somit ein Hilfsmittel, das zur Situationsanalyse genutzt werden kann. Sie dient zur Strukturierung der Diskussion, ist aber gleichzeitig so offen, dass verschiedene Fallsituationen mit unterschiedlichsten Akteuren/-innen aufgefächert werden können. Damit gibt sie Impulse, die über Pflegearrangements mit Care-Migrantinnen hinaus für die professionelle Pflege gewinnbringend nutzbar sind.

[1] Als Care-Migrantin wird eine Person aus dem Ausland bezeichnet, die für die häusliche Betreuung und Hilfe von kranken, behinderten oder älteren Menschen mit Unterstützungsbedarf, das heisst für Care-Arbeit, in die Schweiz kommt. Bislang sind dies vornehmlich Frauen aus Ostdeutschland oder osteuropäischen EU-Ländern. In der Regel arbeiten sie als 24-Stunden-Betreuerinnen in einem Privathaushalt und wohnen auch dort (Live-In).

Zum Weiterlesen

Fachstelle für Gleichstellung der Stadt Zürich. (2012). Ratgeber:
Haushaltshilfen beschäftigen - Das müssen Sie wissen.

Jähne, A., & van Holten, K. (2013). Care-Migration: Verschiedene Akteure
im Privathaushalt. NOVAcura 44 (9), 32-35.

Jähne, A., van Holten, K., & Bischofberger, I. (2012). Befragung der Spitex
zur Situation in Privathaus-halten mit Care-Migrantinnen: Schlussbericht
Teilprojekt im Rahmen des Projekts «Arbeitsmarkt Privathaushalt» der
Fachstelle für Gleichstellung der Stadt Zürich.

Medici, G. (2011). Hauswirtschaft und Betreuung im Privathaushalt:
Rechtliche Rahmenbedingungen. Juristisches Dossier. Zürich.

[Download](#)

van Holten, K. (2011). Ein zweiseitiges Schwert. Care-Migrantinnen als
optimale Lösung für den wachsenden Versorgungsbedarf? Care
Management, 4 (6), 20-23. van Holten, K., Jähne, A., & Bischofberger, I.
(2013). Care-Migration – transnationale Sorgearrangements im
Privathaushalt. Obsan Bericht: Vol. 57. Neuchâtel: Schweizerisches
Gesundheitsobservatorium

[Download](#)

Observations – recommandations du fmc

- Integrierte Versorgung als Schwerpunktthema des Swiss eHealth Forum vom 5./6.3.15
- eHealth Barometer 2015: Stand der Vernetzung und Haltungen der Stakeholders



Integrierte Versorgung als Schwerpunktthema des Swiss eHealth Forum vom 5./6.3.15

Am Swiss eHealth Forum wurde der Beitrag von eHealth zur Weiterentwicklung der Integrierten Versorgungsmodelle in Plenumsreferaten und Solution-Präsentationen beleuchtet. Auffällig war, wie stark Integrierte Versorgung und eHealth aufeinander verwiesen sind: elektronische Informationsübermittlung ist eine wesentliche Unterstützung für mehr Koordination und Zusammenarbeit und ohne Integrierte Versorgung erzeugt eHealth nur wenig Nutzen. Die präsentierten Inhalte finden Sie auf

Die präsentierten Inhalte finden Sie auf <http://www.infosocietydays.ch/de/eHealth/Infothek/Referate-2015>

eHealth Barometer 2015: Stand der Vernetzung und Haltungen der Stakeholders

Seit 2010 zeigt das Swiss eHealth Barometer jährlich den aktuellen Stand und die Entwicklung von eHealth in der Schweiz auf. Bereits zum dritten Mal wurde im Rahmen der Studienreihe auch eine Befragung zur öffentlichen Meinung rund um eHealth bei Stimmberechtigten durchgeführt. Hier geht's zu den Ergebnissen des Swiss-Health-Barometer 2015: <http://infosocietydays.ch/de/eHealth/Barometer>

En ce qui nous concerne

Prix d'encouragement fmc 2015: 71 projets ont été déposés

Le Conseil stratégique du fmc nominera trois projets qui seront soumis au vote des participants au Symposium national des soins intégrés du 24 juin prochain à Berne. Ne manquez pas le Symposium du 24 juin à Berne, qui traitera l'interconnexion entre le point de vue du patient et la perspective des professionnels de la santé.



71 (!) projets ont été déposés pour le prix d'encouragement fmc 2015 ! Leur grande qualité reflète la puissance d'innovation mise en œuvre pour le développement de l'interconnexion entre les secteurs. Mi-mai, le Conseil stratégique du fmc nominera trois projets qui seront soumis au vote des participants au Symposium national des soins intégrés du 24 juin prochain à Berne. Pour la première fois, le prix sera décerné comme un financement initial – 15 000 francs seront mis à disposition du vainqueur. Les projets qui n'ont pas été nominés pourront être présentés sous forme de posters aux participants du symposium.

Ne manquez pas le Symposium du 24 juin à Berne, qui traitera l'interconnexion entre le point de vue du patient et la perspective des professionnels de la santé. Des personnalités du secteur de la santé suisse apporteront des impulsions sur la manière dont une prise en considération accrue du point de vue du patient peut améliorer l'intégration, et donc la qualité des soins. Vous pourrez également présenter votre perspective et vos expériences dans le cadre de tables rondes avec animation. Désormais, le Symposium sera mené avec traduction simultanée (allemand/français). Nous nous réjouissons de votre inscription sur www.fmc.ch.



Das Schweizer Forum für integrierte Versorgung fmc ist ein unabhängiges, breit abgestütztes Kompetenzzentrum das den Wissens- und Erfahrungsaustausch zur horizontalen und vertikalen Vernetzung in der Gesundheitsversorgung fördert. Das fmc trägt dazu bei, die Qualität und Effizienz der Patientenbetreuung zu verbessern sowie die Sicherheit und Handlungsfähigkeit der Patienten zu erhöhen. Die Mitglieder des fmc profitieren von einem disziplinen- und sektorübergreifenden Netzwerk sowie spezifischen Angeboten. Weitere Informationen: <http://www.fmc.ch>

Wollen sie das eMagazin «fmc Impulse Integrierte Versorgung» weiterhin kostenlos erhalten? Dann melden Sie sich bitte an auf <http://fmc.ch/fmc-impulse/>