



Schauplatz Spitex

Schauplatz Spitex No 5/10

Extraits en français des textes diverses,
Congrès National Aide et soins à domicile 2010

Articles parus dans la revue spécialisée Schauplatz Spitex No 5, octobre 2010.

Traduction a/f: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile,
admin@spitex.ch; www.aide-soins-domicile.ch.

Avec l'autorisation du Trägerverein Schauplatz Spitex,
redaktion@schauplatz-spitex.ch, www.schauplatz-spitex.ch.

Presque pas de décharge

La situation des personnes qui soignent et s'occupent d'un proche à domicile – un thème particulièrement actuel - a été au cœur du Congrès national Aide et soins à domicile des 9 et 10 septembre derniers à Bienne. Les résultats de la recherche «Swiss-AgeCare2010», mandatée par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD), ont été présentés à cette occasion. Voici les principaux résultats de cette recherche: les proches soignants investissent presque deux fois plus de temps qu'ils le souhaitent dans la prise en charge d'un parent. Les partenaires soignants sont très surmenés sur les plans physiques et psychiques en raison du temps considérable qu'ils investissent dans les soins et de leur âge avancé. Selon des estimations de collaborateurs de l'aide et des soins à domicile, quelque 60% des partenaires soignants ont besoin de prendre du repos et de faire une pause. Cela est difficile à concilier avec les possibilités réelles. Car la moitié des proches indiquent ne pas avoir de possibilités de décharge. Et un quart d'entre eux explique que même en cas d'urgence, par exemple s'ils tombaient malades, ils n'auraient personne pour assumer la relève.//



Kathrin Spring // «Le trio Perrig, Schnegg et Höpflinger» ont répondu presque en chœur un groupe de collaboratrices de l'aide et des soins à domicile lorsqu'on leur a demandé durant la pause juste avant le podium de discussion final quel avait été le point culminant du congrès. Et pourquoi? «Parce que les trois nous ont fait comprendre d'une façon intéressante et même avec humour à quel point le sujet „proches soignants“ va devenir important à l'avenir pour l'Aide et soins à domicile», a répondu l'une des personnes interrogées. Avant la présentation des trois conférenciers, elle avait toutefois été sceptique. Trois spécialistes universitaires? Une étude au nom impossible: «SwissAgeCare-2010»?

Toutefois, dès l'ouverture du congrès, jeudi matin, il s'était avéré qu'à Bienne, le thème des proches soignants allait être abordé de manière concrète et réaliste. En tant que responsable de l'étude, Pasqualina Perrig-Chiello, professeur à l'Institut de psychologie de l'Université de Berne, a résumé le point de départ et les principaux résultats de

recherche. Ce sujet a été ensuite approfondi dans une session avec Brigitte Schnegg, directrice du Centre interdisciplinaire de recherche sur les genres à l'Université de Berne et François Höpflinger, professeur à l'Institut de sociologie de l'Université de Zurich, aux côtés de Pasqualina Perrig-Chiello.

L'équipe chargée de cette recherche a analysé, d'une part, les données disponibles sur le besoin en soins et les proches soignants. D'autre part, l'état de santé, les problèmes et les ressources des proches soignants ont été saisis à l'aide de questionnaires et d'interviews. Les personnes directement concernées ont été interrogées ainsi que des collaboratrices de l'aide et des soins à domicile.

Au début de sa conférence, Pasqualina Perrig a souligné notre situation privilégiée: «La Suisse fait partie des dix pays au monde ayant la longévité la plus élevée. Les hommes peuvent aujourd'hui compter avec une espérance de vie de 79 ans; pour les femmes, celle-ci s'élève mêm-



me à 84 ans. L'espérance de vie «en bonne santé» pour les hommes s'élève à 71 ans et à 75 ans pour les femmes. En d'autre terme: «La longévité élevée est certes un acquis mais c'est aussi un défi – au niveau sociétal et individuel.»

Le nombre des femmes et des hommes très âgés va fortement augmenter en Suisse, en particulier parce que les personnes nées dans les années à forte natalité - les baby-boomers - arrivent au troisième âge. Pasqualina Perrig résume la situation de cette manière: «Les services d'aide et de soins à domicile devront compter avec une rapide augmentation de la demande – aussi parce que les personnes âgées restent et veulent rester plus longtemps à la maison».

Des tendances significatives

François Höpflinger a présenté en détail l'évolution démographique et les tendances sociétales significatives pour l'aide et les soins à domicile. Il constate que les femmes et les hommes deviennent tributaires des soins à un âge plus avancé, ce qui ne veut pas dire qu'ils restent plus longtemps sans problèmes de santé. Les prestations ambulatoires s'avèrent donc nécessaires – aussi pour éviter que des problèmes de santé débouchent sur une dépendance fonctionnelle.

Le développement des soins ambulatoires va encore se renforcer avec le développement de formes d'habitation qui incluent des prestations de services, avec la construction de logements adaptés aux personnes âgées et avec l'évolution de la télémédecine, estime François Höpflinger. La clientèle elle-même va également influencer le développement de l'aide et des soins à domicile. Les couples «fusionnels» - avec des conjoints très liés l'un à l'autre, qui se sentent responsables des soins envers leur partenaire – vont être remplacés par des relations de couples plus ouvertes. Egalement chez les personnes âgées. Cela va modifier le rôle de l'aide et des soins à domicile, a expliqué le sociologue. „Cette tendance va dans le sens de soins prodigués conjointement par un professionnel et le ou la conjoint-e.» François Höpflinger a également mentionné les tendances suivantes:

- En raison du faible taux de natalité, les soins et la prise en charge informels seront souvent assumés par une fille ou un fils unique.

- Les proches exerceront plus fréquemment un travail rémunéré et ne vivront pas à proximité de la personne âgée.
- Les relations familiales seront complétées par des relations en dehors de la famille (amis, voisins), un nouveau type de lien qui prendra de l'importance.

Pasqualina Perrig a ensuite présenté les résultats concrets de la recherche. L'un d'entre eux n'est pas surprenant: les soins prodigués par des proches sont encore essentiellement l'affaire des femmes. Les deux tiers des proches soignants sont des femmes. La plus grande partie des soins sont prodigués au conjoint ou à la conjointe, viennent ensuite les soins aux parents ou aux beaux-parents. «Ce qui nous a, par contre, totalement surpris, c'est le temps consacré aux soins qui est très élevé» a souligné Pasqualina Perrig. Selon l'enquête représentative réalisée à l'aide d'un questionnaire, les conjoints investissent en moyenne une soixantaine d'heures par semaine dans les soins. Et cela durant six ans en moyenne. Pour les filles et les fils qui soignent un parent, les soins s'élèvent à quelque 25 heures de travail par semaine. Et ils doivent assumer cette situation durant cinq ans environ.

Réalité et souhait

Voici encore une autre réponse qui a surpris les chercheurs: les proches soignants déclarent investir beaucoup plus de temps dans les soins que ce qu'ils souhaitent vraiment. Les conjointes investissent pratiquement le double de temps dans les soins que souhaité. Dans ce contexte, le terme de „soins“ doit toutefois être pris au sens large.

Les proches aident les personnes nécessitant des soins en premier lieu dans la gestion de leur vie quotidienne. Des tâches purement soignantes comme les soins corporels ou les soins de traitement viennent en seconde position.

Par contre, les chercheurs n'ont pas été surpris par le fait qu'en moyenne, l'état de santé des proches soignants est plus mauvais que celui du reste de la population: «On pouvait s'y attendre compte tenu des lourdes charges, psychiques et physiques, qui pèsent sur eux», a expliqué Pasqualina Perrig. Elle fait remarquer que dans leurs réponses, les collaborateurs de l'aide et des soins à domicile évaluent l'état de santé des proches soignants de manière



encore plus négative que les personnes concernées elles-mêmes.

Il existe de nombreuses raisons qui expliquent cette surcharge psychique et physique. A côté de l'âge du proche soignant et de la longue durée de la relation de soins, cette surcharge provient surtout des soucis et du stress chroniques, de l'isolement social, du manque de ressources psychiques ou physiques, du surmenage, des conséquences négatives sur sa propre vie, de la satisfaction peu élevée envers le service d'aide et de soins à domicile et du souhait de consacrer moins de temps aux soins. Le surmenage incite en partie les proches aidants à consommer beaucoup de médicaments (en particulier des antalgiques et des somnifères). De plus, dans la perspective des collaborateurs de l'aide et des soins à domicile, beaucoup de proches soignants sont déprimés.

Et qu'en est-il des possibilités de se faire décharger ? On ne peut pas répondre si facilement à cette question. Il existe effectivement des possibilités de soutien - selon le contexte des soins (setting) et le lieu de domicile - mais elles ne suffisent apparemment pas pour couvrir les besoins de décharge et d'urgence dans des situations aiguës, a relevé Pasqualina Perrig. Il est également possible que les personnes concernées ne connaissent tout simplement pas les offres de décharge qui existent. Ainsi, plus d'un tiers de tous les proches soignants interrogés ont mentionné qu'ils n'avaient pas de possibilité de se faire remplacer en cas de maladie. Et certains d'entre eux ont déclaré qu'ils ne trouveraient pas de remplaçant pour prendre quelques jours de repos.

La question portant sur la motivation des proches soignants s'est également avérée complexe. Pour les conjoints, comme pour les filles et les fils, ce sont le „devoir” et l'«amour» qui viennent en premier, suivis par la «nécessité» et par des «réflexions d'ordre financier», l'importance des finances s'avérant étonnamment élevée.

Il s'est aussi avéré clairement que la dépendance fonctionnelle des parents âgés débouche sur un renversement des rôles qui est vécu de manière ambivalente. Certains parents âgés doivent être soignés par leurs « enfants ». Ce renversement des rôles fait augmenter le sentiment d'obligation envers ses parents. En parallèle, une majorité des personnes interrogées a déclaré que leurs parents attendent trop d'aide de leur part et n'apprécient pas suffisamment le soutien qu'ils leur apportent.

Concilier la profession et les soins

Les filles qui prodiguent des soins à un parent âgé - en général des mères de famille entre 40 et 60 ans - connaissent une situation particulière. D'après cette étude, elles se retrouvent pour la deuxième fois dans leur existence face au «conflit de concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale». Après avoir dû concilier leur vie professionnelle et l'éducation des enfants, elles se voient maintenant confrontées à la difficulté de concilier leur travail et les soins à un parent âgé. Les femmes concernées sont soumises à une obligation morale élevée, elles ont peu de soutien et de reconnaissance pour les soins qu'elles prodiguent et leurs options professionnelles diminuent. «Les deux tiers des filles soignantes interrogées ont reconnu avoir baissé leur taux de travail», a révélé Pasqualina Perrig, «16% ont même renoncé à leur travail.»

L'étude a également posé des questions sur les services d'aide et de soins à domicile. Les proches soignants ont ainsi eu la possibilité de nommer les critères essentiels de l'aide à domicile. „L'aide et les soins à domicile sont disponibles lorsque c'est nécessaire“, voici la réponse la plus fréquente ainsi que: «Les services d'aide et de soins à domicile traitent leurs clients avec respect». D'une manière générale, l'enquête a montré qu'ils étaient très satisfaits de l'aide et des soins à domicile. Par contre, ils aimeraient que les collaborateurs de l'aide et des soins à domicile qui s'occupent d'eux changent moins souvent et que ceux-ci aient davantage de temps à leur consacrer.

L'organisation d'aide et de soins à domicile pourrait ...

- Élargir son offre concernant le case management et assurer davantage la coordination des acteurs impliqués dans les soins.
- Proposer des logements et des possibilités de décharge qui sont flexibles.
- Créer des réseaux avec des médecins, des hôpitaux et des organisations spécialisées en économie domestique.
- S'engager davantage dans la prévention et la promotion de la santé.

(Extrait du résumé de la recherche SwissAgeCare-2010)

Pas assez d'énergie pour prendre des initiatives

Brigitte Schnegg, directrice de l'Institut de recherche sur les genres de l'Université de Berne, a présenté en détail les résultats des interviews réalisés auprès des proches soignants. Ceux-ci confirment que les proches soignants doivent assumer une lourde charge et qu'ils ont des problèmes de santé. Brigitte Schnegg a évoqué encore d'autres aspects importants révélés par cette recherche:

- Les réseaux relationnels des proches soignants sont souvent informels et ne peuvent pas répondre à toutes les demandes. Les proches soignants hésitent à solliciter d'autres membres de leur famille pour se faire décharger.
- D'une manière générale, les hommes sont davantage soutenus par leur entourage que les femmes. Et ils arrivent en général mieux à garder une certaine distance et à se retirer ponctuellement de l'environnement relatif aux soins.
- Il existe un besoin en prestations d'économie domestique mais celles-ci sont rarement demandées au service d'aide et de soins à domicile. Des veilles durant la nuit et des remplacements durant les vacances déchargeraient considérablement les proches soignants mais sont rarement sollicités.
- Les proches soignants ont, par manque d'énergie, peu d'esprit d'initiative pour améliorer l'environnement propre aux soins. Leur besoin d'être informés et conseillés est énorme, tout comme le besoin en case management.

Pour finir, Pasqualina Perrig et François Höpflinger tirent les conclusions suivantes de leur recherche: l'Aide et soins à domicile devient toujours plus importante dans le domaine de la prévention de la santé secondaire auprès des personnes âgées. Il s'agit d'empêcher que des problèmes de santé se transforment en handicaps. Les besoins en aide et soins à domicile vont fortement varier en raison des nouvelles formes familiales et des changements de valeurs. D'une part, l'engagement subsidiaire continuera d'exister dans des familles traditionnelles mais, d'autre part, des soins seront également prodigués par des professionnels en collaboration avec des proches bien informés. Une nouvelle tendance fera également son apparition: les soins seront délégués au service d'aide et de soins à domicile par des proches exigeants qui ont des exigences claires envers les prestations attendues. Dans la perspecti-

ve des proches soignants, les chercheurs ont recommandé de:

- mettre davantage de possibilités de décharge flexibles à disposition;
- continuer de professionnaliser, d'élargir et d'assouplir l'offre d'aide et de soins à domicile;
- mieux informer et de renforcer les compétences des proches soignants.

→ Un résumé de la recherche SwissAgeCare est disponible en français www.aide-soins-domicile.ch > Publications > Documents spécifiques

Une sélection de différentes sessions parallèles

Pas moins de 13 sessions parallèles avec plus de 40 intervenants ont été proposées au Congrès national Aide et soins à domicile à Bienne. En voici quelques brefs comptes-rendus. Les personnes qui ont participé au Congrès peuvent télécharger les présentations des intervenants sur www.aide-soins-domicile.ch.

Mise en réseau dans le système de santé

mo // Pour PizolCare – un réseau dans la région de Sarganserland/Werdenberg –, la mise en réseau signifie «une prise en charge médicale intégrée» au sens d'une chaîne de traitement défini. Créé il y a dix ans en tant que réseau de médecins, PizolCare s'est agrandi au fil du temps et comprend maintenant 96 médecins de famille, médecins spécialisés et pédiatres, les Hôpitaux de Walenstadt et de Grabs, les services psychiatriques de la région, la clinique de réhabilitation de Valens, plusieurs établissements médico-sociaux et physiothérapeutes ainsi que le service d'aide et de soins à domicile de Pizol. Cette collaboration en réseau porte ses fruits. Des projets communs ainsi que des règles de communication et de traitement facilitent considérablement cette collaboration. Des cercles de qualité conjoints aident à viser les mêmes buts et à parler la même langue. Les interfaces «ambulatoire-stationnaire» et «cabinet médical – service d'aide et de soins à domicile» ont été optimisés. L'intégration de tous les acteurs se concrétise. La compréhension réciproque augmente, les doublons ont été évités ou supprimés, soulignent les intervenants Urs Keller et Vreni Britt-Loop. Ils ont relevé encore d'autres avantages mais aussi des obstacles à surmonter pour garantir une bonne collaboration, par exemple des systèmes informatiques incompatibles ainsi que des attentes, une compréhension de la hiérarchie et des compétences de communication différentes.

D'une manière générale, le projet PizolCare, qui intègre le service d'aide et de soins à domicile Pizol comme acteur à part entière, est sans aucun doute une histoire à succès. A suivre...

Des limites éthiques et sociales

fi // Catherine Zumwald, de la Fondation genevoise des services d'aide et de soins à domicile, a présenté une étude sur les limites de l'aide et des soins à domicile réalisée en 2008 auprès de 140 clients genevois. Ces derniers recevaient tous plus de trente heures de soins par mois. La limite supérieure fixée à trente heures d'aide et de soins à domicile était ainsi dépassée et ces personnes auraient dû, en fait, aller depuis longtemps dans un établissement médico-social (EMS).

Dans le canton de Genève, il existe un moratoire sur la construction des EMS. Pour cette raison, toujours plus de personnes âgées nécessitent des prestations d'aide et de soins à domicile 7 jours par semaine et aussi durant la nuit, de telle sorte que la limite supérieure des trente heures de soins n'existe plus que sur papier.

La majorité des 140 patients interrogés avaient plus de 80 ans et plus d'un tiers d'entre eux nécessitait 50 heures de



soins par mois; 16% d'entre eux avait même besoin de plus de 70 heures de soins par mois. La plupart de ces personnes ne pouvaient plus assumer leur vie quotidienne, la moitié d'entre elles souffrait de limitations cognitives. Mais elles voulaient toutes rester chez elles.

Pour le personnel des services d'aide et des soins à domicile, cela signifie une charge permanente mais aussi toujours plus d'interventions dans des situations difficiles. Après l'évaluation de cette étude, la commission d'éthique „Limites à domicile » a été créée afin de pouvoir répondre aux besoins du personnel. Cette commission comprend des soignants, des spécialistes de l'éthique et des juristes. Depuis sa création, elle a déjà examiné 28 cas „difficiles“ soumis par des équipes de soins.

La commission analyse les situations évoquées et fait des recommandations sur la manière de les gérer. Ce travail est très apprécié, remarque Catherine Zumwald, et favorise l'estime de soi et la reconnaissance des soignants. «Nous devons toutefois vivre avec le fait qu'il continue d'avoir de telles situations à la limite de l'acceptable. En ce moment, nous sommes heureux de pouvoir engager davantage de personnel mais nous ne savons pas combien d'interventions de ce genre nous pourrions encore assurer.»

Limites économiques

mo // Le système de santé dans son ensemble devient plus cher, l'aide et les soins à domicile, en tant que partie importante de ce système, aussi. Les personnes qui bénéficient de ces prestations, le ressentent. Une des conséquences: l'influence toujours plus forte des forces de travail venant des pays à bas salaires (en particulier de

l'Europe de l'Est), en général des femmes, qui trouvent un engagement par le biais d'organisations de placement en Suisse. La prise en charge 24 heures sur 24 de personnes âgées devient un business. Les personnes qui font ce travail ne disposent en général pas de formation soignante. Les besoins des personnes âgées et/ou de leurs proches ainsi que les conséquences financières encouragent l'émergence de tels modèles de soins. Sarah Schilliger, de l'Institut de sociologie de l'Université de Bâle, a présenté les premiers résultats de son étude en cours sur ce phénomène. Nunzia Orlando, du service d'aide et de soins à domicile de Mendrisio, a montré quant à elle comment le canton du Tessin essaie de contrôler le courant des «bandanti» (le personnel bon marché provenant des pays de l'Est, mal payé et souvent illégal) en élaborant des dispositions et en établissant des conventions claires.

Une étude intéressante sur les limites économiques de la prise en charge à domicile a été présentée par Kilian Künzi et Matthias Wächter, du bureau Bass. En tenant compte de variables déterminantes, deux dimensions ont été calculées dans cette étude et représentées à l'aide de graphiques. L'une porte sur les limites économiques de la liberté individuelle des bénéficiaires de prestations (liberté de décision en fonction du revenu libre disponible). L'autre présente les limites économiques de l'aide et des soins à domicile en comparaison avec les établissements médico-sociaux en tenant compte du calcul du prix coûtant (frais de subsistance et d'infrastructure inclus). Les résultats obtenus montrent en particulier que le système actuel crée de fausses incitations financières qu'il convient de supprimer.

Des réseaux des soins ambulatoires

ca // Une équipe mobile de soins palliatifs existe dans le canton de Vaux, financée par le département de la santé. Catherine Hoenger, du service de la santé publique du canton de Vaud, l'a présentée durant le congrès. Cette équipe est composée de médecins, d'infirmières et de psychologues qui se partagent dix postes à plein temps. Cette équipe mobile propose des prestations d'évaluation, de conseil, de prise en charge et de soutien dans le domaine des soins palliatifs. Elle est active en «deuxième ligne», c'est-à-dire qu'elle travaille en étroite collaboration avec les acteurs de la prise en charge de base, par exemple avec les centres médico-sociaux (CMS), mais n'intervient pas à leur place.



Chaque année, quelque 700 clients et clientes sont ainsi pris en charge de manière palliative. L'équipe mobile des soins palliatifs joue également un rôle important dans la formation continue des collaborateurs des CMS et elle soutient l'élaboration de projets.

A Bâle, les soins pédiatriques à domicile sont intégrés dans les services spécialisés des services d'aide et de soins à domicile, dirigés par Lilo Jud-Meier. Les soins oncologiques à domicile, les soins d'urgence à domicile, les soins de transition et les soins de plaies font partie de ces services spécialisés qui sont engagés en complémentarité avec les services d'aide et de soins à domicile, par exemple dans des situations complexes qui nécessitent des connaissances spécialisées ou en présence de conditions sociales très difficiles. Des synergies sont utilisées judicieusement dans les domaines de la gestion, de l'infrastructure, des processus, de l'organisation et de l'administration grâce à cet ancrage des services spécialisés dans l'aide et les soins à domicile.

Regula Lüthi, directrice des soins infirmiers des services psychiatriques du canton de Thurgovie a présenté les mesures prises dans son canton pour mettre en réseau la prise en charge psychiatrique ambulatoire et stationnaire. L'objectif est d'améliorer conjointement la situation des personnes malades sur le plan psychique. Le réseau «soins psychiatriques ambulatoires» a été créé afin de garantir un échange régulier d'information. Il existe également une offre de formation continue sur les troubles psychiques; de plus, les services psychiatriques de Thurgovie proposent un service de liaison pour les soins en psychiatrie. Regula Lüthi a mentionné différentes possibilités de développement futur, par exemple:

- des infirmières et des infirmiers en psychiatrie simultanément à disposition de plusieurs petites organisations d'aide et de soins à domicile;
- une collaboration approfondie et standardisée entre les infirmières et infirmiers en psychiatrie indépendants et ceux qui travaillent de manière stationnaire;
- une collaboration approfondie pour le perfectionnement et la formation continue du personnel soignant et des aide-ménagères dans les domaines de la santé et des troubles psychiques;
- des séquences de formation continue conjointes avec les médecins traitants.

Migration et aide et soins à domicile

jä // Quel est le potentiel des migrants et des migrantes en tant que personnel des services d'aide et de soins à domicile? Les soignants disposent-ils des compétences transculturelles requises? La session parallèle «Migration et aide et soins à domicile – donner et prendre» a approfondi ces questions.

Corina Salis Groß, de l'Institut d'anthropologie sociale de l'Université de Berne, a souligné que dans notre société pluraliste, il s'agit avant tout d'assurer l'égalité des chances et de traitement. Pour cela, les organisations d'aide et de soins à domicile – en collaboration avec des associations de migrants – doivent s'ouvrir et se développer avec beaucoup de curiosité, d'empathie, de réflexion sur soi et de connaissances du contexte migratoire.

Yvonne Chiu, codirectrice d'une coopérative de placement multiculturel dans le domaine de la santé à Edmonton(Canada), a présenté le travail d'une équipe de 40 professionnels de la santé venant de 18 communautés différentes d'immigrés en faveur des personnes marginales ayant émigré au Canada. Dans la discussion, la différence très claire entre la Suisse et le Canada est vite apparue. Dans notre pays, des interprètes issus de la migration réalisent un vrai travail de traduction afin d'influencer aussi peu que possible le contenu du travail des soignants. Dans la coopérative dirigée par Yvonne Chiu, ce sont par contre ces personnes multilingues qui ont le rôle d'agent de santé et qui cherchent en collaboration avec les spécialistes de la santé (médecins, soignants) une bonne compréhension verbale et non verbale.

Au cours de la discussion, Yvonne Chiu et Corina Salis Gross ont souligné que le fait d'établir une relation de confiance est la ressource principale dans la collaboration avec les migrants. Et pour conclure, la praticienne du Canada a déclaré avec un sourire avenant: «Le plus magnifique serait bien sûr que je puisse faire démarrer un projet semblable en Suisse avec les membres de mon équipe. Je peux vous le garantir – we are adorable people.»



AIDE ET SOINS A DOMICILE



Durant les pauses, une partie des 850 congressistes sont sortis pour profiter du beau temps. Ceux qui sont restés à l'intérieur se sont intéressés à la démonstration des produits. A l'intérieur ou à l'extérieur du Palais de congrès, les professionnels de l'aide et des soins à domicile étaient reconnaissables à leurs sacs imprimés



Places de travail et de formation

fi // Adrian Bangerter de l'Institut de psychologie, du travail et des organisations de l'Université de Neuchâtel, a initié son auditoire aux secrets des hôpitaux «aimants». Il s'agit d'hôpitaux qui réussissent à recruter du personnel et à le garder, même en période de pénurie aigüe de personnel soignant. Les nombreuses caractéristiques positives qu'il a évoquées ne sont pas vraiment nouvelles. Il est néanmoins toujours frappant de constater à quel point des caractéristiques négatives semblent encore répandues dans le système de santé: des places de travail où le personnel n'est pas intégré dans les décisions importantes le concernant, où il n'y a pas de formation continue régulière, où il manque des perspectives de faire carrière, où les horaires de travail flexibles n'existent pas.

Rahel Gmür, présidente des services bernois d'aide et de soins à domicile et de l'Organisation du monde du travail (ORTRA) Santé bernoise, a montré de manière convaincante que souvent les comités et les directions des organisations d'aide et de soins à domicile n'assument pas ou pas suffisamment activement leurs responsabilités en matière de gestion du personnel. Elle constate que celles-ci sont encore trop souvent négligées dans de nombreux services d'aide et de soins à domicile alors que tout le monde sait depuis longtemps à quel point la gestion du personnel est un élément important pour une entreprise. Pourquoi est-ce ainsi? «Dans les services d'aide et de soins à domicile, il y a tout simplement trop peu de responsables du personnel qui sont formés parce que les services sont trop petits. Et c'est d'abord dans le secteur de la gestion du personnel qu'on économise.»

Durant la discussion, les participants ont tous été d'avis que l'Aide et soins à domicile ne peut plus se permettre à long terme de faire cavalier seul. Une participante, qui ne travaille pas depuis longtemps dans une organisation d'aide et de soins à domicile, a même déclaré: «Pourquoi les petites organisations ne fusionnent-elles pas afin de résoudre ces sérieux problèmes de places de travail et de formation? »

Nouvelles technologies de communication

ks // Dans sa présentation, Luigi Corrado, de l'Association romande de biotélévigilance, a évoqué les progrès réalisés en matière de gestion du quotidien à domicile. En France et aux Etats-Unis, on est en train de développer des systèmes d'alarme qui, incorporés dans les chaussures, peuvent reconnaître une évolution à long terme jusqu'au risque de chute ainsi que les troubles de l'équilibre avant une éventuelle chute.

Dans le domaine de la démence, les travaux de recherche sont axés sur deux objectifs: d'une part, sur les mécanismes de surveillance à distance des personnes d'un grand âge en dehors de leur domicile et, d'autre part, sur des solutions permettant de promouvoir l'autonomie des personnes qui souffrent d'une démence légère. Il s'agit là de leur apporter un soutien pour qu'elles puissent maintenir des contacts sociaux (par ex. avec des touches téléphoniques combinées avec une image) ainsi que pour assurer leur sécurité (par ex. fermeture automatique des portes restées ouvertes).

Pour être acceptés, de tels progrès techniques devraient être adaptés aux besoins de la clientèle, des proches soignants et du personnel soignant, a constaté Luigi Corrado en ajoutant: «Les technologies soulèvent d'importantes questions éthiques lorsque les personnes concernées ne peuvent plus décider elles-mêmes de leur utilisation.»

Andy Fischer, médecin, a présenté le Centre de télémédecine Medgate dont il est le directeur général. Les 220 employés de Medgate sont composés de médecins d'assistantes médicales, d'infirmières et de «call center agents». Durant les jours de pointe, le centre enregistre jusqu'à 4000 consultations par téléphone, internet ou vidéo, les familles avec des enfants venant en tête. Comme exemple de la pratique de la télémédecine, Andy Fischer présente le cas d'une jeune femme qui ressent des brûlures lors de la miction et de légères douleurs au bas-ventre. Le diagnostic de travail télé-médical détermine une infection des voies urinaires. La prise en charge consiste en une ordonnance électronique d'antibiotiques envoyée à la pharmacie avec la livraison du médicament par la poste dans les six heures. Un rappel téléphonique à lieu après 24 heures et cinq jours plus tard.



L'avenir de l'Aide et soins à domicile en Suisse? Une question qui exige l'attention et l'écoute. L'humour a aussi eu sa place, par exemple lors des discussions avec la Canadienne Yvonne Chiu.

Andy Fischer a également mentionné l'utilisation de la télémédecine pour les soins auprès des personnes souffrant de maladies chroniques. Dans ce domaine, le potentiel est élevé à long terme; à court terme, il est lié à des obstacles politiques, déclare-t-il. Il évoque par exemple la mesure de la glycémie par télémédecine et le suivi télé-médical de patients avec insuffisance cardiaque (dysrythmie).

Andy Fischer s'est déclaré convaincu des avantages de la télémédecine dans les soins: «En raison de sa disponibilité permanente et de sa mobilité, la télémédecine répond à un besoin croissant des patients. En outre, son offre peut être mise en œuvre rapidement et couvrir l'ensemble du pays. De plus, elle représente un grand potentiel de contrôle des coûts.» Comme limites et défis encore à relever, il mentionne l'infrastructure technique nécessaire, la disponibilité à collaborer entre les fournisseurs de prestations et le fait que la télémédecine ne convient pas à tous les patients: «La télémédecine implique la disponibilité et la capacité à utiliser les innovations techniques.»

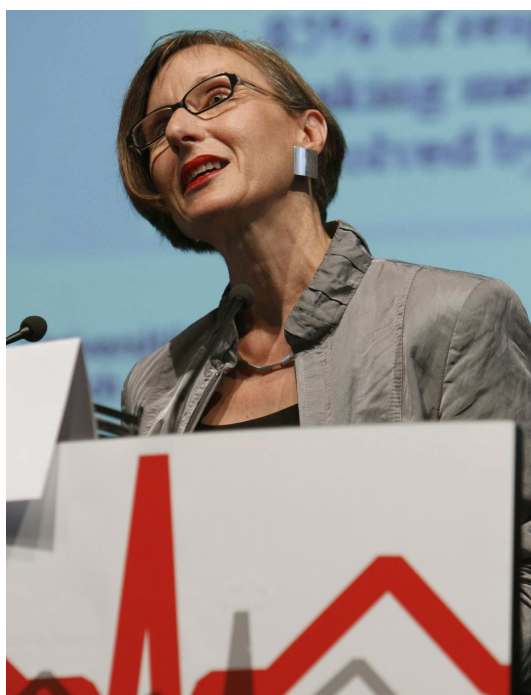
Des prestations d'aide et de soins à domicile novatrices

Nous système de soins n'est pas encore prêt à intégrer une gestion novatrice des maladies chroniques – en dépit des grands efforts réalisés par les professionnels sur le plan individuel. Telle est la conclusion de Rebecca Spirig, responsable des soins infirmiers cliniques à l'Hôpital universitaire de Zurich et professeur à l'Institut bâlois des sciences infirmières, lors de sa conférence au Congrès national Aide et soins à domicile à Bienne.

ks // L'augmentation des personnes âgées et très âgées en Suisse va impliquer une grande augmentation des personnes souffrant de maladies chroniques, par exemple d'insuffisance cardiaque chronique, de problèmes respiratoires ou de diabète mellitus. Pour Rebecca Spirig, il est donc clair: notre système de santé doit davantage s'orienter en fonction des personnes souffrant de maladies chroniques. «C'est valable autant pour les hôpitaux que pour les services d'aide et de soins à domicile», a-t-elle déclaré.

Une clientèle exigeante

Deuxième constat: à l'avenir, la clientèle des services d'aide et de soins à domicile - personnes âgées incluses - sera plus active, plus compétente et plus revendicatrice. Elle aura d'autres besoins et d'autres attentes que les générations précédentes: «On le remarque entre autres en examinant le besoin des personnes âgées relatif aux nouvelles formes d'habitat. Elles veulent également donner leur avis et participer aux décisions concernant leur traitement», a souligné Rebecca Spirig. Une de leurs questions essentielles sera: «Qu'est-ce que je peux faire pour



Pour Rebecca Spirig, le traitement des personnes souffrant de maladies chroniques doit prendre une place plus importante dans le système de santé.



AIDE ET SOINS A DOMICILE

mener une vie la plus normale possible avec mes problèmes de santé?».

Un exemple: 85% des Suisses à qui l'on a posé la question ont répondu qu'ils aimeraient être impliqués activement dans les décisions des médecins mais que seulement 49% d'entre eux se sentent vraiment impliqués dans ces décisions et pris au sérieux.

La face cachée du système de santé

D'après Rebecca Spirig, nous ne sommes pas assez conscients que le système de santé a une face cachée, avec les 20% de prise en charge professionnelle et les 80 % des soins assurés par les patients eux-mêmes.

Rebecca Spirig a expliqué à quel point il est important de soutenir le patient pour qu'il puisse gérer lui-même ses soins – c'est particulièrement vrai dans le domaine de l'aide et des soins à domicile, par exemple concernant l'alimentation. Le savoir des professionnels dans ce domaine est certes très élevé et performant mais pour qu'il soit appliqué dans la pratique il faut proposer des cours aux patients.

A cette question «Quelles prestations novatrices allons-nous proposer à l'avenir?», la conférencière estime que les services d'aide et de soins à domicile doivent prendre conscience que cela ne sert à rien de faire des efforts uniquement au niveau des patients et des soignants (micro). Il faut des changements au niveau des institutions et du système de santé (meso): «Et ces changements ne vont pas se produire si nous ne sommes pas actifs au niveau politique.»

Echanger les connaissances

A côté de l'éducation du patient, l'experte en soins infirmiers considère que les prestations d'aide et de soins à domicile novatrices suivantes sont nécessaires:

- le case management
- les visites préventives à domicile
- des équipes d'évaluation gériatrique
- une prise en charge interprofessionnelle dans les soins et l'accompagnement.

Dans sa conférence, Rebecca Spirig a donné beaucoup d'importance aux programmes de coordination et de transition: «Les soins stationnaires et les soins ambulatoires doivent être pensés conjointement.» L'échange de connaissances en fait aussi partie «par exemple, un échange plus étroit entre l'hôpital et le service d'aide et de soins à domicile dans le domaine des soins de plaies.»

Pour conclure, Rebecca Spirig mentionne des études qui montrent qu'avec le case management, les activités de conseils et l'éducation des patients, les urgences et les entrées à l'hôpital diminuent considérablement – tout comme les coûts correspondants. Elle souligne toutefois: «Des modèles, des programmes et des idées isolés sont certes efficaces mais l'ensemble du système de santé n'est pas (encore) prêt à intégrer une gestion novatrice des maladies chroniques.»

Personnalité

Depuis mars 2010, Prof. Dr. Rebecca Spirig dirige le nouveau service de sciences infirmières et de développement cliniques à l'Hôpital universitaire de Zurich. Elle a auparavant dirigé un service identique à l'Hôpital universitaire de Bâle et a été co-directrice de l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle. Rebecca Spirig s'est d'abord formée comme experte clinique en soins infirmiers. Elle a ensuite fait un master aux Etats-Unis puis obtenu un PhD en sciences infirmières.

Fotos : Marius Schären, Schauplatz