

**Les proches aidants
face aux situations critiques
en fin de vie**

Rapport final

**Pflegende Angehörige in
komplexen Situationen
am Lebensende**

Schlussbericht

Beat Sottas, Sarah Brügger, Adrienne Jaquier, Delphine Brühlhart, Laura Perler



Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

Préface / Vorwort 2

Résumé 3

Zusammenfassung 8

Articles choisis / Ausgewählte Artikel 13

Proches aidants: des obstacles, des besoins, des solutions 14

 Häusliche Pflege ist für Angehörige mit Opfern verbunden (Zusammenfassung) 16

„Ich funktioniere wie ein Roboter“ 17

 „Je fonctionne comme un robot“ (Résumé) 21

Le proche aidant: „co-patient“, „partenaire-co-producteur“ ou „expert“? 22

 Pflegerische Angehörige als Partner und Experten (Zusammenfassung) 25

Wie pflegende Angehörige Herausforderungen bewältigen 26

 Comment les proches aidants font face aux défis (résumé) 29

Den Abschied ermöglichen. Die Sicht der Angehörigen auf die Versorgung am Lebensende 30

 Permettre l’adieu. Le point de vue des proches sur la prise en charge en fin de vie (résumé) 33

Fin de vie à domicile: modélisation d’une situation complexe (Résumé) 34

 Modell zum besseren Verständnis von Betreuungssituationen zu Hause (Zusammenfassung) 35

Présentation :

Accompagner une personne en fin de vie - Les situations critiques selon la perception des proches aidants 36

Präsentation:

„Medizin und alles war tipptopp. Aber ... es gab nie Zeit für ein Gespräch - Komplexe Situationen am Lebensende aus Sicht pflegender Angehöriger 36

Conclusion et recommandations 42

Schlusswort und Empfehlungen 44

L’Association PA-F (Proches Aidants – Fribourg) 46

Der Verein PA-F (Pflegerische Angehörige – Freiburg) 47

Liste des publications et présentations / Liste aller Publikationen und Präsentationen 48

Préface

La manière de concevoir la fin de vie fait face, de nos jours, à de profonds changements. Le Programme national de recherche 67 « Fin de vie » financé par le Fond national suisse (FNS), a soutenu depuis 2012, différents projets, en vue d'acquérir de nouvelles connaissances sur la dernière phase de la vie de personnes de tout âge, qui n'ont, a priori, plus que quelque temps à vivre.

De ce fait, un projet dans le canton de Fribourg s'est intéressé à la situation des proches aidants, s'occupant d'une personne proche, en fin de vie, à domicile. Les entretiens menés ont cherché à mettre en évidence les expériences des proches aidants, les problèmes auxquels ils ont été confrontés, ainsi que les ressources et les stratégies qu'ils ont utilisées pour y faire face. Les pages qui suivent rendent compte des principaux résultats de ce projet de recherche et vous propose une sélection d'articles qui ont été publiés. Enfin, la conclusion formule des recommandations concrètes pour mieux accompagner et soutenir les proches aidants dans leur mission.

A cette occasion, nous tenons sincèrement à remercier toutes les personnes qui se sont mises à disposition pour les entretiens ou qui ont contribué de différentes manières à la réussite de ce projet de recherche. C'est un pas important vers un meilleur soutien et une meilleure reconnaissance des proches aidants, dont la contribution est indispensable à la prise en charge des personnes en fin de vie.

Beat Sottas,

Directeur de projet

Vorwort

Die Gestaltung des Lebensendes unterliegt heute einem markanten Wandel. Das nationale Forschungsprogramm 67 „Lebensende“ des Schweizerischen Nationalfonds unterstützte ab 2012 verschiedene Projekte, um neue Erkenntnisse über die letzte Lebensphase von Menschen jeden Alters zu gewinnen, die aller Voraussicht nach nur noch kurze Zeit zu leben haben.

Ein Projekt im Kanton Freiburg hat sich dabei mit der Situation der pflegenden Angehörigen auseinandergesetzt, die eine nahestehende Person am Lebensende zu Hause betreuen. In ausführlichen Interviews wurden sie zu ihren Erfahrungen, Problemen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien befragt. Anhand einer Auswahl der publizierten Artikel werden auf den folgenden Seiten die wichtigsten Ergebnisse aus diesem Forschungsprojekt vorgestellt. Im Schlusswort werden anschliessend konkrete Empfehlungen formuliert, die dazu beitragen sollen, pflegende Angehörige bei ihrer anspruchsvollen Aufgabe besser zu unterstützen und begleiten.

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Personen, die sich als Interviewpartner/innen zur Verfügung gestellt haben oder die in anderer Form zum Gelingen des Forschungsprojekts beigetragen haben. Es ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einer besseren Unterstützung und Anerkennung der pflegenden Angehörigen, die einen unverzichtbaren Beitrag zur Versorgung von Menschen am Lebensende leisten.

Beat Sottas

Projektverantwortlicher

Résumé

Contexte

Le nombre de proches, qui accompagnent une personne dépendante à domicile, devient toujours plus important. Le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, une aspiration à plus d'autodétermination, mais aussi des coûts hospitaliers élevés et une politique sanitaire privilégiant la prise en charge ambulatoire au stationnaire sont parmi les raisons pouvant expliquer ce phénomène. Grâce aux soins et à l'accompagnement à domicile, assumés en grande partie par les proches, de nombreuses personnes malades peuvent rester à la maison, également durant la dernière phase de leur vie. La plupart des personnes souhaitent pouvoir finir leur vie dans un environnement familial, accompagnées par leurs proches. Bien que très souvent vécue comme enrichissante et gratifiante, la prise en charge d'un proche jusqu'à sa mort n'en est pas moins extrêmement exigeante. Il n'est alors pas rare que les proches aidants atteignent les limites de leurs capacités et mettent en danger leur propre santé.

La surcharge des proches aidants peut ainsi conduire à l'hospitalisation de la personne dépendante peu de temps avant son décès, alors même que, d'un point de vue médical, elle n'était pas nécessaire et aurait pu être simplement évitée par un meilleur soutien des proches. Lorsqu'une personne en fin de vie passe ses derniers jours aux soins intensifs, ceci est souvent très lourd à porter pour les proches, qui ont le sentiment de ne pas avoir pu respecter le souhait de la personne de mourir à la maison.

Objectifs du projet

Le projet s'est intéressé aux situations critiques en fin de vie de personnes, qui ont été prises en charge à domicile. La question de départ était de comprendre de quelle manière les hospitalisations futiles et non-désirées, peu de temps avant le décès, pouvaient être évitées. Les premiers résultats ont, cependant, rapidement montré, qu'une prise en charge à domicile « réussie » ne dépendait pas de l'évitement d'une hospitalisation, mais que l'appréciation, du point de vue des proches, devait être considérée de manière plus différenciée. Grâce à l'élargissement de la signification de « situations critiques », il a été possible de répertorier tout ce qui, du point de vue des proches, est vécu comme difficile ou problématique durant la prise en charge.

Plus exactement, les objectifs de recherche sont :

- découvrir quelles situations sont « critiques » du point de vue des proches aidants ;
- comprendre et décrire les différentes formes de prises de décisions et les différentes manières de faire face aux situations critiques ;
- décrire les lacunes dans le paysage sanitaire, les compétences manquantes, les réactions inadaptées des professionnels, etc. ;
- analyser les différences en ce qui concerne les attitudes, les attentes, les motivations, les valeurs et les manières de prise en charge dans différents contextes ;
- connaître le besoin d'information, de conseils et de soutien technique, psychologique et spirituel et développer des outils y relatif.

Méthodes

Afin de comprendre les expériences et le point de vue des proches aidants de manière approfondie, la recherche a été menée selon l'approche de la *Grounded Theory*. 25 entretiens avec des proches aidants des cantons de Fribourg et du Valais, qui s'occupaient ou qui se sont occupés d'une personne en fin de vie, ont été réalisés. Ils ont été questionnés sur leur expérience, leurs besoins, leurs ressources et leurs stratégies pour faire face aux difficultés. Ces proches aidants ont été contactés par l'intermédiaire des soins à domicile et des hôpitaux ainsi que, et surtout, suite à un appel lancé au travers des journaux locaux. En outre, nous avons également pu nous entretenir avec de nombreux

professionnels. Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone, puis transcrits. Tous les entretiens ont été analysés et codés par deux personnes et ensuite condensés en catégorie par le groupe de recherche. Les résultats des entretiens ont été discutés avec différents professionnels de la santé et du social.

Résultats

Pourquoi peu de personnes finissent leur vie à domicile

Dans un premier temps - vue la question de départ -, nous avons cherché à comprendre les raisons, qui, malgré le souhait émis de mourir à la maison, conduisent à l'hospitalisation de ces personnes peu de temps avant leur décès. Les différents facteurs ou éléments déclencheurs qui ont été identifiés sont les suivants :

- le manque de préparation des proches afin de pouvoir gérer les symptômes typiques de la fin de vie ;
- le manque de compétence en soins palliatifs des médecins de famille et en partie le manque de disponibilité des services de soins à domicile pour accompagner une personne en fin de vie à domicile ;
- l'absence de centre de conseils et d'informations à disposition des proches, également durant la nuit ;
- la surcharge physique et psychique des proches aidants ainsi que ;
- les coûts élevés du maintien à domicile à la charge de la famille.

Les résultats montrent, que l'hospitalisation ne découle, la plupart du temps, pas d'une situation critique qui soudainement émerge, mais qu'il s'agit bien plus d'un processus continu dans lequel les difficultés, les ressources limitées et le soutien insuffisant s'entremêlent. La prise en charge à domicile d'un proche est vécue par la majorité des personnes de manière ambivalente ; selon le contexte et la situation personnelle, les aspects positifs ou négatifs prédominent. Comme déjà mentionné plus haut, le fait de savoir si une hospitalisation est nécessaire ou futile n'est pas primordiale pour les proches. En effet, l'hospitalisation en fin de vie peut, d'une part, être considérée par les proches comme la solution la plus adaptée, d'autre part la prise en charge à domicile jusqu'à la fin peut être vécue comme une charge trop lourde par la personne concernée.

De quelle manière les proches aidants sont-ils mis à contribution ?

Les effets délétères sur les proches aidants peuvent se classer en 5 catégories. Celles-ci se rapportent non pas à des constats objectifs, mais plutôt à des ressentis subjectifs. :

A. les proches aidants sont fatigués et surchargés

- car les soins quotidiens sont physiquement fatigants ;
- car, particulièrement en fin de vie, une présence continue est souvent nécessaire et ;
- car, à côté des soins, de nombreuses autres tâches doivent être assumées.

B. Ils se sentent abandonnés et incompris

- car le temps pour des contacts sociaux manque ;
- car de nombreuses connaissances s'éloignent avec le temps ;
- car il manque une personne avec qui on peut parler de ses propres soucis et ;
- car ils reçoivent trop peu de soutien.

C. Ils doivent faire face au deuil et à la peur de l'avenir

- car ils doivent se préparer au décès imminent d'une personne proche et sont confrontés à l'incertitude de leur propre avenir.

D. Ils se sentent impuissants

- car ils ne savent à peine à quoi il se prépare lorsqu'il s'engage dans l'accompagnement ;
- car ils assistent sans pouvoir rien faire à la dégradation et à la mort imminente.

E. Ils se sentent déterminés par autrui

- car ils n'ont presque plus de temps pour eux-mêmes ;
- car les attentes de la société et de la famille sont élevées et ;
- car ils sont confrontés à un système de santé paternaliste.

Disponibilité et fiabilité :

Zones de tension entre les professionnels et les proches aidants

Une des premières étapes a été d'identifier tous les acteurs qui jouent un rôle dans les soins et l'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile. Les services de soins à domicile ainsi que les médecins de famille, qui se rendent à domicile, sont un soutien précieux pour les proches aidants. Selon la situation, d'autres professionnels de la santé sont également impliqués comme par exemple des infirmiers indépendants, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des médecins spécialistes ou encore des professionnels des soins palliatifs.

Les différents professionnels jouent un rôle important, mais sont présents, en principe, uniquement de manière ponctuelle et restent peu de temps sur place. Cela vaut également pour les ligues de santé, les organisations de bénévoles et les services de prestations privés. Dans l'ensemble, on constate que bien que de nombreuses offres de prestations pour les proches aidants existent, celles-ci sont toutefois peu coordonnées et difficilement accessibles aux personnes concernées. Beaucoup de proches aidants ne savent pas qui peut les aider concrètement dans telle ou telle situation. Parallèlement aux tâches quotidiennes d'assistance, ils n'ont aussi, très souvent, pas le temps ni l'énergie pour s'informer et organiser de l'aide.

Pour ces raisons - mais aussi parce que les offres de prestations professionnelles sont peu flexibles et répondent peu aux besoins pour soulager de manière déterminante les proches aidants - le soutien émanant de l'entourage privé joue un rôle particulièrement important. Un réseau étendu d'aides formelles et informelles est donc souvent central pour couvrir les différentes tâches réparties sur les 24 heures d'une journée. Cela conduit à une situation particulièrement complexe, dans laquelle jusqu'à 30 personnes se partagent les soins et l'accompagnement. De ce fait, il incombe aux proches aidants de coordonner le tout et de combler les trous.

La situation se complique encore lorsque les proches aidants sont confrontés à un manque de collaboration et aux conflits de « territorialité » entre les professionnels de la santé. Les proches aidants rapportent en effet, souvent, l'existence de doublons, de rivalités et de concurrence. Dans les situations où les soins et l'accompagnement sont exigeants, le manque d'échange d'information et de collaboration entre les professionnels est particulièrement problématique et éthiquement inquiétant.

Les proches aidants comme partenaires et experts

Peu de professionnels considèrent les proches aidants comme des partenaires compétents et des experts de la prise en charge. Ainsi, beaucoup de proches aidants ont le sentiment que leurs connaissances ne sont pas reconnues et de n'être pas suffisamment soutenus.

Lorsque les professionnels s'intéressent aux proches aidants, ils le font le plus souvent en raison du risques d'épuisement et de maladie. Ils perçoivent, ainsi, les proches aidants comme des co-patients - des « pseudo-malades » - qu'il faut protéger. Bien que dans certains cas, cette perspective soit justifiée, il ne faut, cependant, pas oublier que les proches aidants sont ceux qui ont le plus grand de temps de présence et qui assument la majorité des tâches. Ils sont responsables de l'organisation et de la coordination. Ils connaissent très bien non seulement la personne dépendante et ses besoins, mais acquièrent également par l'expérience et les demandes quotidiennes une grande variété de compétences qui sont nécessaires pour les soins. En les percevant uniquement comme des co-

patients, on passe à côté de ces connaissances spécifiques, complémentaires à celles des professionnels. Une relation mutuelle de partenaires serait bien plus souhaitable, dans laquelle les compétences du proche sont reconnues et valorisées ; les proches étant ainsi soutenus et renforcés dans leurs rôles de partenaire et d'expert. C'est la conciliation des expertises des professionnels et des proches qui contribue à une prise en charge optimale de la personne en fin de vie.

Comment les proches aidants font face aux défis

Malgré la charge importante, la majorité des proches aidants réussissent non seulement à mener à bien leur mission, mais la vivent également comme un enrichissement. C'est pourquoi le projet de recherche ne s'est pas uniquement intéressé aux situations critiques, mais également aux ressources et aux stratégies de coping des proches aidants.

Les stratégies de coping sont des manières de penser et d'agir, qui aident à résoudre des problèmes et à réduire le stress. Chaque personne possède ce type de ressources. Il peut s'agir d'un trait de caractère, mais également d'un accès particulier à l'entourage social ou au système de santé. Ces deux aspects - les ressources individuelles tout comme les conditions-cadres extérieures - ne peuvent pas être considérés séparément ; dans la plupart des situations, chacun y joue un rôle. Ils ont une influence sur l'ampleur de la charge ressentie par les proches, car ils décident quelle stratégie de coping pourra être mise en place.

Les stratégies de coping (fructueuses), qui ont été identifiées dans le cadre des entretiens réalisés sont :

- rechercher activement de l'aide et de la relève ;
- s'informer et acquérir des compétences ;
- échanger avec d'autres personnes ;
- trouver un équilibre et s'accorder du temps libre et ;
- donner du sens à l'inévitable et mettre en avant le positif.

Il est à relever qu'une grande partie des ressources découlent des compétences et des traits de personnalité des personnes concernées et que le soutien issu de l'entourage social joue - comme mentionné plus haut - un rôle prépondérant. Bien que toutes les personnes que nous avons interrogées aient également fait appel à de l'aide professionnelle, ce soutien n'est pas suffisant pour gérer la prise en charge de manière fructueuse. De fait, le soutien informel ne concerne pas uniquement l'aide et le soutien reçus concrètement, mais également les informations et les renseignements obtenus auprès d'amis et de connaissances, ou encore le fait de pouvoir parler à une oreille attentive de ses soucis et de ses difficultés.

Toutefois, les proches aidants ne peuvent uniquement faire recours au soutien informel que s'ils entretiennent des relations étroites avec un réseau social solide. Aussi, les dispositions personnelles jouent un rôle important. Alors que certains proches ont consciemment et activement recours à de l'aide extérieure, d'autres ont de la peine à « déranger » d'autres personnes et ainsi - de leur point de vue - à admettre leur propre échec. De ce fait, il ne faut pas oublier qu'il y a des cas, dans lesquels la charge n'a pas pu être gérée, mais a été endurée de manière passive. Les proches aidants se résignent et font face aux défis quotidiens « comme des robots ». Ce sont des personnes qui ne cherchent pas activement de l'aide ou des informations, qui n'échangent pas avec d'autres personnes, qui ne s'accordent pas de temps libre et qui n'arrivent pas à tirer du positif. Ils mettent particulièrement en danger leur propre bien-être et risquent de tomber malade psychologiquement ou physiquement. C'est pourquoi les proches aidants ne doivent pas être livrés à eux-mêmes dans cette mission exigeante. Les personnes qui reçoivent peu de soutien de leur entourage personnel ont non seulement besoin d'une meilleure information sur les offres de prestations existantes, mais également d'une sensibilisation afin qu'ils puissent faire appel suffisamment rapidement à de l'aide sans se sentir coupable.

Particularités de genre dans les soins informels

Lors de l'analyse des entretiens, il est clairement apparu que le domaine des soins informels est empreint, de diverses manières, de représentations et de normes liées aux genres. La manière dont vivent les hommes ou les femmes la prise en charge dépend fortement d'attribution propre aux genres.

Encore maintenant, les soins prodigués aux proches restent en grande partie une affaire de femmes. Ainsi, sur les 25 proches aidants interrogés dans le cadre de l'étude, on compte 20 femmes et 5 hommes. Le nombre d'hommes prodiguant des soins a, certes, augmenté, cependant, alors qu'ils s'occupent dans la majorité des cas de leur épouses ou conjointes, les femmes assument également ce rôle auprès de leurs parents, beaux-parents ou frères et sœurs. Le traditionnel partage des tâches, tout comme le fait que les soins, acte d'affection et de don, soient attribué au rôle féminin, peuvent expliquer cette situation. Le genre a également un impact sur la manière dont les soins d'un membre de la famille malade sont vécus par les personnes concernées. Les hommes s'interrogent davantage sur les tâches de la prise en charge considérés comme des activités féminines. Les femmes, en revanche, mettent l'accent sur le côté « naturel » de leur mission, mais se retrouvent, cependant, davantage sous pression. Il a été, aussi, montré que les hommes prodiguant des soins reçoivent davantage de soutien et de reconnaissance - notamment de la part des professionnels de la santé. Ils requièrent, d'ailleurs, également plus de l'aide extérieure. Les femmes, en revanche, rapportent des attentes envers elles plus élevée. Les soins étant considérés comme une activité féminine, on s'attend à ce que les femmes - en raison de leur genre - soient quasiment par nature capable de s'occuper d'une personne malade à domicile. C'est pourquoi, elles reçoivent moins d'aide extérieure et ont plutôt tendance à être surestimée. En même temps, les normes sociales sont endossées par de nombreuses femmes, elles-mêmes, sans être remises en question. Il leur est, en effet, souvent difficile de demander de l'aide et d'en accepter. Au contraire, les hommes n'ont aucun problème à déléguer certaines tâches particulières - sans mauvaise conscience - car, de toute manière, ils font déjà, selon eux, bien plus que ce qu'exige leur rôle social. Ils arrivent plus facilement à mettre des limites, gardent une plus grande distance et se prennent davantage de temps libre.

Il est donc particulièrement important que la politique de la santé et aussi les professionnels accordent une attention particulière aux stéréotypes liés aux genres et aux attentes qui les accompagnent.

Le recours tardif au soin palliatif

Le projet de recherche traite de situations de proches aidants ayant accompagné une personne en fin de vie à domicile. Toutefois, les soins palliatifs n'ont été une thématique dans la prise en charge de ces patients que dans de rares cas.

Dans plusieurs situations, alors même que l'incurabilité de la maladie était clairement reconnaissable aux yeux des proches, ceux-ci nous ont rapportés que des soins curatifs étaient encore prodigués et que la mort était peu thématifiée dans les hôpitaux. Bien que la majorité des personnes que nous avons interrogées auraient souhaité une communication plus précoce et plus ouverte, il semblerait que, majoritairement et particulièrement, les spécialistes ont évité cette discussion. Le tabou autour de la mort, les thérapies lourdes et, a posteriori, vides de sens ainsi que le maintien de l'espoir, empêchant la préparation à l'adieu imminent, ont été vécus par les proches comme très lourd. Ainsi, bien que les avancées médicales de ces dernières années aient contribué à soulager de nombreuses personnes de douleur aiguës, elles ont aussi, toutefois, conduit à perdre de vue la qualité de la vie et la globalité de la personne.

Une mise en place plus précoce des soins palliatifs, englobant non seulement les aspects médicaux, mais également les besoins psychiques, sociaux et spirituels des patients et de leurs proches, pourrait contribuer de manière prépondérante à une meilleure qualité de vie des personnes concernées. Il est cependant nécessaire, que l'idéologie, les attitudes et les pratiques des soins palliatifs ne soient pas uniquement présents dans les institutions spécialisées, mais également davantage au sein de toutes les approches des soins.

Zusammenfassung

Hintergrund

Angehörige, die pflegebedürftige Menschen zu Hause begleiten, werden immer wichtiger. Das hat mehrere Gründe: mehr hochaltrige Menschen, mehr chronische Krankheiten, mehr Selbstbestimmung, aber auch hohe Spalkosten und eine „ambulant vor stationär“-Politik. Angehörige übernehmen einen grossen Teil der Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld und erlauben dadurch der erkrankten Person den Verbleib im eigenen Heim auch in der letzten Lebensphase. Es entspricht dem Wunsch der meisten Menschen, das Lebensende im vertrauten Umfeld und umsorgt von ihren Nächsten zu verbringen. Die Begleitung und Betreuung einer nahestehenden Person bis zu ihrem Tod ist jedoch – obwohl häufig auch bereichernd und lohnenswert – äusserst anspruchsvoll. Nicht selten geraten die Pflegenden an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und strapazieren die eigene Gesundheit.

Diese Überlastung der Angehörigen kann dazu führen, dass Menschen kurz vor ihrem Tod hospitalisiert werden, obwohl dies aus medizinischer Sicht nicht nötig wäre und mit einer besseren Unterstützung der Angehörigen einfach hätte vermieden werden können. Wenn eine sterbende Person ihre letzten Tage auf der Intensivstation statt im vertrauten Umfeld verbringt, ist das für die Angehörigen häufig sehr belastend, weil sie ihr den Wunsch nach einem Tod zu Hause nicht erfüllen konnten.

Ziele des Projekts

Das Projekt untersuchte kritische Situationen am Lebensende von Menschen, die zu Hause betreut werden. Zu Beginn stand die Frage im Vordergrund, wie unnötige und ungewollte Spitaleinweisungen kurz vor dem Tod vermieden werden können. Erste Ergebnisse machten jedoch schnell deutlich, dass ein „erfolgreiches“ Pflege-Arrangement nicht von der Verhinderung einer Hospitalisierung abhängt, sondern dass die Beurteilung aus Sicht der Angehörigen differenzierter ausfallen muss. Durch die Erweiterung der Bedeutung von „kritischen Situationen“ war es möglich, alles zu erfassen, was aus Sicht der Angehörigen während der Pflege und Betreuung als schwierig und problematisch erlebt wird.

Die einzelnen Forschungsziele sind:

- herausfinden, welche Situationen aus Sicht der pflegenden Angehörigen „kritisch“ sind;
- verschiedene Formen der Entscheidungsfindung und der Bewältigung von kritischen Situationen beschreiben und verstehen;
- Lücken in der Versorgungslandschaft, fehlende Kompetenzen, ungeeignete Reaktionen der Fachpersonen, etc. beschreiben;
- Unterschiede betr. Einstellungen, Erwartungen, Motiven, Werten und Handlungsweisen in verschiedenen Kontexten untersuchen;
- den Bedarf an technischer, beratender, wissensvermittelnder, psychologischer und spiritueller Unterstützung kennen und entsprechende Instrumente entwickeln.

Methoden

Um die Erfahrungen und Sichtweisen der pflegenden Angehörigen in ihrer Tiefe zu erfassen, wurde ein Vorgehen gewählt, welches in der Wissenschaft als *Grounded Theory* bezeichnet wird. Wichtigste Grundlage sind Gespräche mit 25 pflegenden Angehörigen aus den Kantonen Freiburg und Wallis, die eine Person am Lebensende zu Hause betreuen oder betreut haben. Sie wurden zu ihren Erfahrungen, Bedürfnissen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien befragt. Diese pflegenden Angehörigen wurden durch Kontakte mit Spitex und Spitälern sowie v.a. aufgrund eines Aufrufs in den Tageszeitungen gefunden. Zusätzlich konnten wir mit vielen Fachpersonen sprechen. Die Gespräche wurden auf Tonband aufgenommen und verschriftlicht. Bei der Auswertung wurden alle Interviews von zwei Personen codiert und dann in der Forschungsgruppe zu Kategorien verdichtet. Die Ergebnisse aus den

Gesprächen wurden mit verschiedenen Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen diskutiert.

Resultate

Warum nur wenige Menschen bis zuletzt zu Hause bleiben können

In einem ersten Schritt wurde – der ursprünglichen Fragestellung entsprechend – untersucht, welche Gründe dazu führen, dass viele Menschen trotz des verbreiteten Wunsches nach einem Lebensende zu Hause kurz vor ihrem Tod hospitalisiert werden. Die verschiedenen Faktoren oder Auslöser, die identifiziert werden konnten, sind:

- die fehlende Vorbereitung der Angehörigen, um mit typischen Symptomen am Lebensende umzugehen,
- mangelhafte Kompetenzen in Palliative Care bei den Hausärzten und z.T. die fehlende Bereitschaft der Spitex, sterbende Menschen zu Hause zu betreuen,
- keine Auskunftsstelle, die den Angehörigen auch nachts zur Verfügung steht,
- die physische und psychische Überlastung der Angehörigen sowie
- die hohen Kosten zu Lasten der Familie bei einer Betreuung zu Hause.

Die Ergebnisse zeigen, dass es meist nicht eine kritische Situation ist, die plötzlich auftaucht und zu einem Eintritt ins Spital führt. Es ist vielmehr ein kontinuierlicher Prozess, in dem sich Schwierigkeiten, knapper werdende Ressourcen und ungenügende Unterstützung vermischen. Die Pflege einer nahestehenden Person zu Hause wird von den meisten Menschen als zwiespältige Erfahrung erlebt; je nach Kontext und persönlicher Situation überwiegen dabei die positiven oder die negativen Aspekte. Wichtig ist die Erkenntnis, die bereits oben erwähnt wurde: ob eine Hospitalisierung notwendig oder unnötig ist, ist für die Angehörige nicht ausschlaggebend. Einerseits kann eine Hospitalisierung am Lebensende für die Angehörigen die sinnvollste Lösung sein, andererseits kann die Pflege bis zum Schluss zu Hause von den Betroffenen als sehr belastend erlebt werden.

Welche Belastungen erleben pflegende Angehörige?

Die Belastungen der pflegenden Angehörigen lassen sich in fünf Kategorien ordnen. Diese beziehen sich weniger auf die objektiven Belastungen, sondern vielmehr auf das subjektive Empfinden.

- A. Pflegende Angehörige sind müde und überlastet,
 - weil die Pflegearbeit körperlich anstrengend ist,
 - weil v.a. in der Sterbephase oft ständige Präsenz gefordert ist und
 - weil sie neben der Pflege noch viele weitere Aufgaben übernehmen müssen.
- B. Sie fühlen sich alleingelassen und unverstanden,
 - weil die Zeit für soziale Kontakte fehlt,
 - weil sich viele Bekannte mit der Zeit zurückziehen,
 - weil eine Person fehlt, mit der man über die eigenen Sorgen sprechen kann und
 - weil sie nur wenig Unterstützung erhalten.
- C. Sie kämpfen mit Trauer und Zukunftssorgen,
 - weil sie sich mit dem bevorstehenden Abschied von einer nahestehenden Person und der Ungewissheit der eigenen Zukunft auseinandersetzen müssen.
- D. Sie erleben Hilf- und Machtlosigkeit,
 - weil sie kaum wissen, was auf sie zukommt, wenn sie sich auf die Betreuung einlassen und
 - weil sie dem Abbau und dem nahenden Tod mehr oder weniger tatenlos zusehen müssen.
- E. Sie fühlen sich fremdbestimmt,
 - weil kaum Zeit bleibt, um eigenen Interessen nachzugehen,

- weil die Erwartungen der Gesellschaft und der Familie hoch sind und
- weil sie mit einem bevormundenden Gesundheitssystem konfrontiert sind.

Verfügbarkeit und Verlässlichkeit:

Spannungsfelder zwischen Fachpersonen und pflegenden Angehörigen

Einer der ersten Schritte bestand darin, alle Akteure zu identifizieren, die bei der Betreuung und Pflege von sterbenden Menschen zu Hause eine Rolle spielen. Spitex-Pflegedienste oder auch Hausärzte, die bereit sind, Hausbesuche zu machen, sind für viele pflegende Angehörige eine wertvolle Entlastung. Je nach Situation sind auch noch weitere Gesundheitsfachpersonen wie beispielsweise selbstständige Pflegefachpersonen, Ergo- oder Physiotherapeuten, Fachärzte oder Palliative Care Fachpersonen involviert.

Die verschiedenen Fachpersonen sind wichtig, in der Regel aber nur punktuell und für kurze Zeit vor Ort. Dies gilt auch für Gesundheitsligen, Freiwilligenorganisationen und privaten Dienstleistern. Insgesamt zeigt sich, dass zwar viele Angebote zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen existieren, dass diese aber wenig vernetzt und für die Betroffenen nur schwer zugänglich sind. Viele pflegende Angehörige wissen nicht, wer ihnen in einer konkreten Situation weiterhelfen kann. Häufig haben sie neben der täglichen Pflegearbeit auch gar nicht die Zeit und Energie, um sich zu informieren und Hilfe zu organisieren.

Aus diesen Gründen – und auch weil die professionellen Angebote oft zu wenig flexibel und bedürfnisgerecht sind, um die Angehörigen massgeblich zu entlasten – spielt die Unterstützung aus dem privaten Umfeld eine umso wichtigere Rolle. Zentral ist die Erkenntnis, dass häufig ein umfangreiches Netzwerk aus formellen und informellen Helfern notwendig ist, um die verschiedenen Aufgaben und die 24 Stunden am Tag abzudecken. Das führt zu einer äusserst komplexen Situation, in der sich bis zu dreissig Personen die Pflege- und Betreuungsaufgaben teilen. Dabei obliegt es den Angehörigen, das Ganze zu koordinieren und die Lücken zu füllen.

Erschwert wird dies durch die fehlende Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten des Gesundheitswesens und „Revierkämpfe“. Die pflegenden Angehörigen berichten oft von Verzettelung, Rivalitäten und Konkurrenzdenken. Wenn bei der anspruchsvollen Pflege und Betreuung die Fachpersonen kaum zusammenarbeiten und die Informationen nicht austauschen, ist dies problematisch und ethisch bedenklich.

Pflegende Angehörige als Partner und Experten

Die pflegenden Angehörigen werden von den Fachpersonen häufig nicht als kompetente Partner und Experten ins Versorgungsgeschehen einbezogen. So haben viele das Gefühl, dass ihr Wissen zu wenig anerkannt und sie selber zu wenig unterstützt werden.

Wenn sich Fachpersonen den pflegenden Angehörigen zuwenden, so geschieht dies meist mit Blick auf das Erschöpfungs- und Erkrankungsrisiko. Sie werden deshalb als Ko-Patient angesehen – als eine Art „Kranker nebendran“, der zu schützen ist. Diese Sichtweise ist zwar in einigen Fällen durchaus angebracht. Es darf aber nicht vergessen werden, dass es die pflegenden Angehörigen sind, die bei der häuslichen Pflege die grösste Präsenzzeit haben und die meisten Aufgaben übernehmen. Sie sind zuständig für die Organisation und Koordination und sie kennen nicht nur die pflegebedürftige Person und deren Bedürfnisse sehr gut, sie erwerben sich durch das tägliche Ausprobieren und Nachfragen auch eine Vielzahl von Fertigkeiten und Kompetenzen, die für die Pflege notwendig sind. Dieses spezifische Wissen, das komplementär ist zu demjenigen der Fachpersonen, wird zu wenig in Betracht gezogen, wenn man sie nur als Ko-Patienten wahrnimmt. Wünschenswert wäre vielmehr eine wechselseitige und partnerschaftliche Beziehung, in der die Kompetenzen der Angehörigen anerkannt und geschätzt, und in der sie in ihrer Rolle als Partner und Experten unterstützt und gestärkt werden. Es ist erst das Zusammenführen der Expertisen von Fachpersonen und Angehörigen, das zu einer optimalen Versorgung der Person am Lebensende beiträgt.

Wie pflegende Angehörige Herausforderungen bewältigen

Trotz den grossen Belastungen darf nicht vergessen werden, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen die Aufgabe nicht nur erfolgreich bewältigt, sondern dass sie dies auch als Bereicherung und Gewinn erleben. Im Forschungsprojekt wurden deshalb nicht nur kritische Situationen betrachtet, sondern es wurde auch nach den Ressourcen und Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen gefragt.

Bewältigungsstrategien sind Gedanken und Verhaltensweisen, die helfen, Probleme zu lösen und Stress zu reduzieren. Jeder Mensch verfügt über solche Ressourcen. Das können Persönlichkeitsmerkmale sein oder auch besondere Zugänge zum sozialen Umfeld oder zum Versorgungssystem. Beide Seiten – die individuellen Ressourcen wie auch die externen Rahmenbedingungen – können nicht unabhängig voneinander betrachtet werden, spielen doch in einer konkreten Situation meist beide eine Rolle. Sie beeinflussen das Ausmass der empfundenen Belastung, denn sie entscheiden, welche Bewältigungsstrategien eingesetzt werden können.

Die (erfolgreichen) Bewältigungsstrategien, die anhand der Interviews identifiziert werden konnten, sind:

- die aktive Suche nach Entlastung und Hilfe
- sich informieren und Kompetenzen erwerben
- sich mit anderen austauschen
- einen Ausgleich schaffen und sich Auszeiten gönnen und
- dem Unabwendbaren Sinn geben und das Positive hervorheben.

Auffallend ist, dass ein grosser Teil der Ressourcen mit den Kompetenzen und Persönlichkeitsmerkmalen der betroffenen Person selbst zu tun hat und dass – wie bereits erwähnt – die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld eine massgebliche Rolle spielt. Obwohl alle von uns befragten Personen auch professionelle Hilfen in Anspruch nehmen, reicht diese Unterstützung nicht aus, um die Pflege eines Angehörigen erfolgreich zu bewältigen. Die informelle Unterstützung bezieht sich dabei nicht nur auf konkrete Entlastung und Hilfe, sondern insb. auch auf Informationen und Auskünfte, die die pflegenden Angehörigen von Freunden und Bekannten erhalten, oder auf ein offenes Ohr, um über Sorgen und Schwierigkeiten sprechen zu können.

Informelle Unterstützung kann nur in Anspruch genommen werden, wenn die pflegenden Angehörigen in ein tragfähiges Netz sozialer Beziehungen eingebettet sind. Auch die persönliche Disposition spielt eine wichtige Rolle. Während einige Angehörige aktiv und selbstbewusst Hilfe einfordern, haben andere mehr Mühe damit, andere zu „belästigen“ und damit – aus ihrer Sicht – das eigene Versagen einzugestehen. So darf auch nicht vergessen werden, dass es Fälle gibt, in denen eine Belastung nicht bewältigt, sondern passiv erduldet wird. Pflegende Angehörige resignieren und bewältigen die täglichen Herausforderungen „wie ein Roboter“. Es sind diese Personen, die nicht aktiv nach Hilfe oder Information suchen, sie sich nicht mit anderen austauschen, die keinen Ausgleich haben und denen es auch nicht gelingt, den Aufgaben etwas Positives abzugewinnen. Sie sind besonders gefährdet, das eigene Wohlergehen aufs Spiel zu setzen und psychisch oder physisch zu erkranken. Pflegende Angehörige dürfen deshalb bei ihrer anspruchsvollen Aufgabe nicht alleine gelassen werden. Gerade Menschen, die von ihrem persönlichen Umfeld nur wenig Unterstützung erhalten, brauchen nicht nur eine bessere Information über die bestehenden Angebote, sondern insb. auch eine Sensibilisierung, dass früh genug und ohne Schuldgefühle Hilfe in Anspruch genommen werden soll.

Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege

Bei der Analyse der Interviews ist deutlich geworden, dass die informelle Pflege ein Bereich ist, der auf vielfältige Weise geprägt ist von geschlechtsspezifischen Vorstellungen und Normen. Wie pflegende Männer und Frauen ihre Pflegetätigkeit erleben, hängt stark von geschlechtsspezifischen Zuschreibungen ab.

Die Pflege von Angehörigen ist bis heute grösstenteils Frauensache. So sind von den 25 Angehörigen, die im Rahmen dieser Studie befragt wurden, 20 Frauen und 5 Männer. Die Zahl pflegender Männer steigt zwar an, aber während sie in den meisten Fällen ihre Ehefrauen oder Partnerinnen pflegen, übernehmen Frauen diese Aufgabe auch für Eltern, Schwiegereltern oder Geschwister. Ein Grund dafür ist die traditionelle Arbeitsteilung sowie die Tatsache, dass pflegerische Tätigkeiten, da mit Zuwendung und Emotionalität verbunden, der Frauenrolle zugeschrieben werden. Dies hat auch einen Einfluss darauf, wie die Pflege eines kranken Familienmitgliedes von den Betroffenen erlebt wird. Die Männer machen sich viel mehr Gedanken zur Übernahme der als weiblich geltenden pflegerischen Handlungen. Die Frauen hingegen betonen die „Natürlichkeit“ ihrer Tätigkeit, stehen damit aber auch unter einem viel grösseren Druck. Es zeigte sich auch, dass pflegende Männer mehr Anerkennung und Unterstützung erhalten – nicht zuletzt von den Fachpersonen des Gesundheitswesens. Sie fordern diese Unterstützung auch viel eher ein. Frauen berichten dagegen von hohen Erwartungen. Weil die Pflege als weibliche Tätigkeit angesehen wird, wird davon ausgegangen, dass Frauen – aufgrund ihrer Weiblichkeit – quasi von Natur aus in der Lage sind, eine kranke Person zu Hause zu pflegen. Sie erhalten deshalb weniger Hilfestellungen von aussen und werden eher überschätzt. Gleichzeitig werden die gesellschaftlichen Normen von vielen Frauen auch selbst übernommen und nicht hinterfragt. Es fällt ihnen oft schwer, um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen. Im Gegensatz dazu ist es für die pflegenden Männer nicht problematisch, bestimmte Aufgaben ohne schlechtes Gewissen zu delegieren, da sie sowieso schon mehr machen als ihrer gesellschaftlichen Rolle gemäss von ihnen verlangt wird. Sie praktizieren ein „gesünderes“ Verhalten der Abgrenzung, waren einen grösseren inneren Abstand und nehmen sich häufiger Zeit für sich selbst.

In der Gesundheitspolitik und auch bei den Fachpersonen muss deshalb den Geschlechterbildern und den daraus abgeleiteten Erwartungen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

Der späte Einbezug von Palliative Care

Das Forschungsprojekt befasste sich mit der Situation von pflegenden Angehörigen, die eine Person am Lebensende zu Hause betreuen. Palliative Care war bei der Versorgung dieser Patienten nur in Ausnahmefällen ein Thema.

Auch wenn die Unheilbarkeit der Krankheit in den Augen der Angehörigen in vielen Fällen klar erkennbar war, wird berichtet, dass weiter kurativ behandelt wurde und dass der Tod in den Spitälern kaum thematisiert wurde. Obwohl die meisten der von uns befragten Personen sich eine frühzeitige und offenere Kommunikation gewünscht hätten, schienen v.a. die Fachärzte diesem Gespräch mehrheitlich aus dem Weg zu gehen. Dieses Verdrängen des Todes, die belastenden und im Nachhinein sinnlosen Therapien und auch das Schüren der Hoffnung, die eine Auseinandersetzung mit dem kommenden Abschied verhinderte, wurden von den Angehörigen als sehr belastend erlebt. So haben die medizinischen Fortschritte der letzten Jahrzehnte zwar einerseits dazu beigetragen, vielen Menschen grosses Leid zu ersparen, andererseits haben sie aber auch dazu geführt, dass oftmals die Lebensqualität und der Mensch in seiner Ganzheit aus dem Blick geraten sind.

Ein frühzeitiger Einbezug von Palliative Care, die nicht nur medizinische Aspekte, sondern insbesondere auch psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen umfasst, würde massgeblich zu einer besseren Lebensqualität aller Beteiligten beitragen. Dazu ist es jedoch notwendig, dass das Gedankengut, die Haltungen und die Praktiken der Palliative Care nicht nur in spezialisierten Institutionen zu finden sind, sondern viel stärker das gesamte Versorgungsgeschehen durchdringen.

Articles choisis

Durant les trois dernières années, plusieurs articles présentant différents résultats du projet de recherche « Proches aidants face à des situations critiques en fin de vie » ont été publiés. Les pages qui suivent vous proposent une sélection de ces articles. A la suite de chaque article en langue allemande se trouve résumé en langue française et inversement.

Pour ceux qui souhaitent en savoir plus et/ou qui souhaitent lire d'autres articles, la liste complète de tous les articles publiés et des présentations se trouve à la fin de ce rapport ainsi que sur la page internet de sottas formative works (www.formative-works.ch).

N'hésitez pas à nous contacter, si vous souhaitez que nous vous envoyions un article ou une publication qui n'est pas présenté ici ou si vous avez d'autres questions ou suggestions.

Contact : sottas@formative-works.ch

Ausgewählte Artikel

In den letzten drei Jahren sind mehrere Artikel erschienen, in denen verschiedene Resultate aus dem Forschungsprojekt „Pflegerische Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende“ vorgestellt wurden. Eine Auswahl dieser Artikel ist auf den folgenden Seiten abgedruckt. Auf einen Artikel in französischer Sprache folgt dabei jeweils eine Zusammenfassung in deutscher Sprache und umgekehrt.

Wer mehr wissen will und/oder weitere Artikel lesen will, findet die ausführliche Liste aller publizierten Artikel und Präsentationen am Ende dieses Berichts sowie auf der Website von sottas formative works (www.formative-works.ch).

Zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren, wenn wir Ihnen einen Artikel oder eine Publikation zuschicken sollen, die hier nicht abgedruckt ist oder wenn Sie weitere Fragen oder Anregungen haben.

Kontakt: sottas@formative-works.ch

Proches aidants: des obstacles, des besoins, des solutions

Paru dans : Infosantésuisse 3-4 (2014), pp. 24-25

La plupart des personnes malades, en situation de fin de vie, désirent mourir dans un endroit familial, entouré de leurs proches. Face à ce souhait, les proches se voient donc contraints de devenir des proches aidants, souvent pris au dépourvu et démunis face à la multitude de structures existantes et parfois même au détriment de leur propre santé. Maintenir une personne à domicile n'est pas sans difficultés, ni sacrifices pour les proches et ceux-ci nécessitent de l'aide et du soutien afin de pouvoir mener à bien cette tâche.

Dans le paysage politique suisse, la question des proches aidants fait actuellement l'objet de réflexions au sein d'un groupe de travail de la confédération, qui devra proposer, au cours de l'année, des mesures, pour remédier à divers problèmes de compatibilité entre l'activité professionnelle et ce type de soins. Dans ce contexte, un petit tour d'horizon des obstacles et des besoins des proches aidants semble se justifier, pour déboucher sur quelques solutions.

Prestations pas toujours adaptées

Quand on imagine une situation de prise en charge à domicile, les personnes principalement concernées sont le patient, sa famille, le médecin traitant et les infirmières à domicile. Une configuration que l'on peut qualifier de « simple ». Cependant, bien que les acteurs précités jouent effectivement un rôle, ils ne sont de loin pas la liste exhaustive des personnes impliquées. Au contraire, la majorité des cas de prise en charge à domicile présentent une configuration beaucoup plus complexe. Selon notre enquête, il peut y avoir une douzaine, voire une vingtaine d'intervenants.

Maintenir une personne en fin de vie à domicile nécessite une présence 24/24h, soit au total 168h par semaine. Le proche aidant – dans la majorité des cas, il s'agit d'une femme, soit l'épouse, la mère ou la fille – a une présence maximale, soit plus ou moins les 168 heures. Face à cet engagement, l'intervention nécessaire des professionnels de la santé reste ponctuelle. Il arrive que le médecin traitant se rende à domicile, surtout lorsque le patient se trouve dans ces derniers jours de vie, mais cette pratique devient de moins en moins fréquente. Quant aux infirmières à domicile, bien que les proches aidants soient reconnaissants de leur travail, elles sont restreintes dans le temps et passent à des horaires peu appropriés pour le patient et le proche aidant. Monsieur K.L. a dû finalement renoncer aux infirmières à domicile, car leurs horaires de prestations n'étaient pas du tout adaptés : *« Les dames de Spitex viennent au plus tard à 17h45 et ma femme se trouvait donc à 18h30 en chemise de nuit. Alors cela ne servait à rien, nous aurions eu besoin que quelqu'un vienne plus tard ».*

Mises bout à bout, les interventions des professionnels ne remplissent qu'une toute petite partie de la journée. Le reste du temps incombe aux proches aidants, dont les tâches sont aussi diverses que variées, allant de l'accompagnement en consultation, à la prise de médicaments et aux soins de confort, en passant par la toilette du patient, parfois plusieurs fois par jour, et les veilles de nuit. Au fil du temps, l'engagement peut devenir un fardeau.

Afin de faire face à la situation, les proches aidants recherchent de l'aide ailleurs, mobilisant les ressources qui sont mobilisables. Cependant, cela nécessite de connaître et d'être suffisamment informés sur les services existants.

Manque de connaissance des services existants

La décision de prendre en charge une personne à domicile est rarement anticipée ou préparée à l'avance. Dans la majorité des cas, c'est le résultat des événements et de l'obligation morale. Un diagnostic de maladie et un pronostic de fin de vie amorcent la discussion, le patient faisant part de son souhait de mourir à la maison et les proches cherchant à y répondre du mieux qu'ils le peuvent.

Cependant, au moment de rechercher de l'aide, ils ne savent souvent pas vers qui se tourner ou à qui s'adresser et n'ont souvent pas connaissance des prestations offertes par les différents organismes.

Pour Madame H.L., qui s'est occupé de son mari, il a été difficile de savoir à qui demander de l'aide : « *On sait pas. On n'a personne. On sait pas à qui demander* ». De plus, souvent par manque d'anticipation des difficultés et par manque d'information, ils recherchent de l'aide trop tard, alors qu'ils sont déjà à la limite de l'épuisement.

Charge financière du maintien à domicile et conciliation avec le travail

Face à la complexité de la prise en charge à domicile et aux difficultés et obstacles que les proches aidants rencontrent, l'aspect financier de la prise en charge à domicile est assez rapidement un facteur critique qui met en danger l'équilibre budgétaire, voire conduit à l'appauvrissement.

D'une part, le maintien à domicile fait face aux inégalités de remboursement (financement) si le patient est sous le régime AI ou AVS. D'autre part, la prise en charge des coûts est bien différente si la personne est à domicile ou l'hôpital. Monsieur K.L. qui s'est occupé de sa femme atteinte d'une maladie neurologique, l'amenant petit à petit à être paralysée, a eu l'impression d'être confronté à deux mondes ; d'une part, car sa femme, au début de la maladie, était prise en charge par l'AI, puis par l'AVS et d'autre part, par la disproportion de la prise en charge des coûts entre le domicile et l'hôpital : « *Cela m'a coûté plus de 6'000.-. Et tout à coup, dès qu'elle est allée à l'hôpital, je n'ai plus eu de coût. C'est un peu notre système suisse. De ce fait, c'est aussi une question des moyens financiers de chacun, de ce que l'on peut faire* ».

A cela s'ajoute également, les pertes de gain pour le proche aidant qui souvent diminue son temps de travail, voire arrête temporairement de travailler.

Besoins des proches aidants et perspectives de solutions

Face aux différents obstacles, les proches aidants relèvent le besoin d'être mieux informés non seulement sur les structures existantes et les offres de prestations, afin de pouvoir faire appel aux services de relève beaucoup plus tôt, mais aussi sur la prise en charge en général (les soins, les difficultés, les gestes à avoir). Particulièrement, les proches aidants ont mis en évidence leurs besoins d'avoir une personne à qui parler, à qui s'adresser, surtout lors de situations critiques, et d'une personne pour coordonner les différents acteurs et évaluer la situation de prise en charge.

Parmi les solutions éventuelles, il existe différentes alternatives afin de réduire le fardeau que peut entraîner un maintien à domicile. Afin de diminuer les charges financières, les proches aidants peuvent être employés à temps partiel par les soins à domicile. Les assurances sociales offrent également des prestations complémentaires (allocations pour impotent). Il est donc conseillé au proche aidant de prendre contact avec le case manager de sa caisse maladie afin de voir quelles prestations correspondent à sa situation. En outre, un guichet social peut jouer un rôle d'information et d'orientation du proche aidant vers les services existants. Il peut également répondre à ses questions et l'aider dans l'organisation et la coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge.

Häusliche Pflege ist für Angehörige mit Opfern verbunden (Zusammenfassung)

Die meisten Pflegebedürftigen möchten das Lebensende in den eigenen vier Wänden und umgeben von ihren Familienmitgliedern verbringen. Letztere fühlen sich daher oft verpflichtet, die Pflege zu übernehmen, sind aber häufig nicht darauf vorbereitet, stehen dem vielfältigen Angebot an Hilfsstrukturen hilflos gegenüber und gefährden manchmal sogar die eigene Gesundheit. Damit die Versorgung klappt, müssen sie Hilfe und Unterstützung in Anspruch nehmen.

Bei einer Pflegesituation zu Hause denkt man spontan an die Hauptbetroffenen: der/die Patient/in, die Familie, der Hausarzt und die Spitex-Pflegedienste. Diese Akteure spielen zwar eine wichtige Rolle, aber häufig sind noch viele andere Personen in die Versorgung involviert und die Situation ist bedeutend komplexer. Hausärzte machen zwar manchmal Krankenbesuche, v.a. in den letzten Lebenstagen, doch das geschieht immer seltener. Auch sind die Spitex-Mitarbeitenden für die Angehörigen eine wichtige Hilfe, ihre Präsenzzeiten sind aber beschränkt und die Zeitfenster, in denen sie ihre Aufgaben verrichten, nicht immer dem Bedarf angepasst. Die Leistungen der Gesundheitsfachleute füllen deshalb nur einen winzigen Teil des Tages aus. Der Rest fällt auf die Angehörigen – häufig handelt es sich dabei um weibliche Familienmitglieder.

Die pflegenden Angehörigen übernehmen viele verschiedene Aufgaben: Das geht vom Begleiten zum Arzttermin über das Überwachen der Medikamenteneingabe bis zur Körperpflege. Mit der Zeit kann das zu einer grossen Bürde werden.

Um mit dieser Situation fertig zu werden, suchen die Angehörigen nach Unterstützung. Dies setzt allerdings voraus, dass sie das vorhandene Leistungsangebot kennen und ausreichend darüber informiert sind. Doch meist weiss man nicht im Voraus, dass man eines Tages jemanden zu Hause betreuen wird und ist schlecht darauf vorbereitet. Deshalb wissen pflegende Angehörige häufig nicht, an wen sie sich wenden können und kennen das Leistungsangebot der diversen Einrichtungen nicht.

Auch der ökonomische Aspekt kann zu einem kritischen Faktor werden, der das finanzielle Gleichgewicht gefährden oder die Betroffenen gar in die Armut treiben kann. Die Kosten zu Lasten der Familie bei einer häuslichen Pflege unterscheiden sich massgeblich von denen bei einem Spitalaufenthalt. Hinzu kommt ev. ein Einkommensverlust, wenn die Arbeitszeit reduziert oder die Arbeit sogar vorübergehend aufgegeben werden muss.

Angesichts der verschiedenen Hindernisse machen die pflegenden Angehörigen ihr Bedürfnis nach einer besseren Information geltend, und zwar nicht nur in Hinsicht auf bestehende Strukturen und Leistungsangebote, sondern auch bezüglich der Betreuung allgemein. Vor allem äussern sie den Wunsch nach einer Person, mit der sie sprechen und an die sie sich wenden können, speziell in kritischen Situationen. Sie wünschen sich jemanden, der die unterschiedlichen Akteure koordiniert und die Betreuungssituation evaluiert.

Unter den Lösungen gibt es verschiedene Alternativen, welche die Belastung der pflegenden Angehörigen abfedern können. Zur Senkung der Kosten könnten pflegende Familienmitglieder z.B. durch die Spitex teilzeitlich angestellt werden. Auch die Sozialversicherungen bieten Zusatzleistungen (Hilflosenentschädigung) an. Pflegende Angehörige tun daher gut daran, sich an den Case Manager ihrer Krankenkasse zu wenden, der sie über das ihrer Situation entsprechende Leistungsangebot informiert. Auch kann eine soziale Anlaufstelle die Funktion einer Informations- und Orientierungsdrehscheibe haben, die sie bestehenden Einrichtungen zuweist; sie kann auch Fragen beantworten und Hilfe bei der Organisation und Koordination der verschiedenen Akteure anbieten.

„Ich funktioniere wie ein Roboter“

Publiziert in: palliative-ch. Nr. 2 (2013), S. 39-43

Viele Menschen wünschen sich, zu Hause zu sterben zu können. Dieser Wunsch kann allerdings nicht immer erfüllt werden, u.a. weil die Angehörigen auf Grund der vielfältigen Anforderungen durch die Pflege und Präsenz an ihre Belastungsgrenzen gelangen. Ein Forschungsteam sucht jetzt nach Gründen für die Erschöpfung und Überforderung bei pflegenden Angehörigen, um Lösungen für eine bessere Unterstützung zu erarbeiten.

In dieser Spirale der Überforderung spielen moralische Verpflichtung und Verantwortungsgefühl eine wichtige Rolle. Sie führen dazu, dass die eigene Erschöpfung und die Grenze des Leistbaren gar nicht wahrgenommen werden können - oder dass sich die unterstützenden Angehörigen nicht eingestehen dürfen, in welchem Masse sie ausgebrannt sind. Mangelhafte Information und ungenügend vernetzte Angebote erschweren die Pflege und Betreuung im häuslichen Bereich zusätzlich.

Angehörige und andere informelle Helfer erbringen oft enorme Leistungen, um einer schwerkranken oder sterbenden Person zu ermöglichen, das Lebensende im eigenen Heim zu verbringen. Doch die Begleitung und Betreuung einer nahestehenden Person bis zu ihrem Tod ist – obwohl häufig auch bereichernd und lohnenswert – äusserst anspruchsvoll. Sie kann die Pflegenden an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringen und ihre Gesundheit beeinträchtigen (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012, 128).

In der Schweiz wissen wir relativ wenig über die Pflege von sterbenden Menschen durch Angehörige, über ihre Bedürfnisse und Ressourcen und über notwendige Massnahmen. Seit August 2012 läuft deshalb ein Forschungsprojekt, das sich mit diesen Fragen auseinandersetzt. Anhand von Interviews mit pflegenden Angehörigen und Experteninterviews mit Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich lassen sich verschiedene Aspekte identifizieren, die zur Erschöpfung und Überforderung der pflegenden Angehörigen beitragen. Ausgehend davon werden anschliessend mit Partnern aus der Praxis Massnahmen entwickelt, um die Angehörigen besser zu unterstützen.

„Ich habe einfach funktioniert – wie ein Roboter“

Das Leiden lindern und den Wunsch nach einem friedlichen Tod im vertrauten Umfeld erfüllen – das ist der letzte Dienst, den Angehörige der sterbenden Person erweisen können. Die eigenen Bedürfnisse werden dabei häufig hintenangestellt. Wie sehr man dabei an seine Grenzen gelangt, wird kaum bemerkt, denn *„man hat gar keine Zeit, an die eigenen Bobos zu denken.“* Viele Angehörige, so zeigt sich in den Interviews, verlieren in dieser Zeit jegliche Orientierung. *„Ich war wie in einem Vakuum“* hört man sie sagen. Oder *„Ich habe einfach funktioniert – wie ein Roboter.“*

Angesichts der Anforderungen durch die Pflege bleibt keine Zeit, sich mit der Situation auseinanderzusetzen, nach Hilfe zu suchen oder die eigene Erschöpfung überhaupt wahrzunehmen. So berichtet Frau R., die ihren demenzkranken Mann bis zu seinem Tod zu Hause pflegte, dass ihr damals überhaupt nicht bewusst war, dass sie Hilfe benötigt hätte. Erst nach seinem Tod fiel sie in eine Depression, aus der sie erst nach mehreren Jahren wieder herausfand. Sie ist kein Einzelfall, auch andere Interviewpartner erlebten nach dem Tod ihres kranken Familienmitgliedes eine schwierige Zeit, die nicht nur durch die Trauer bedingt war. Nachdem man sich während Wochen oder Monaten praktisch nur um die sterbende Person gekümmert hatte, ohne Zeit und Energie für andere Kontakte und für eigene Bedürfnisse, bleibt nach dem Tod nur eine grosse Leere und Erschöpfung.

Vielfältige Aufgaben und fehlender Schlaf

Die Erschöpfung ist zu einem grossen Teil durch die hohen Anforderungen der Pflege und durch den fehlenden Schlaf bedingt. Viele pflegende Angehörige sind selber nicht mehr die Jüngsten. Durch die körperlich anstrengenden Pflegeaufgaben sind sie nebst der emotionalen Belastung oft physisch überfordert. Gleichzeitig ist vor allem in der Sterbephase bei vielen Menschen ständige Präsenz gefordert: *„Das ist ziemlich nahrhaft. Es geht schon an die Substanz, wenn man nächteweise wach sein muss und neben dem Sterbenden sitzt. Mit allem guten Willen und mit aller Liebe, aber es zerrt.“* Das

ständige Wachen bei einer sterbenden Person kann von einer einzelnen Person nur während einer kurzen Zeit durchgehalten werden. Doch auch wenn man sich dabei aufteilen kann oder wenn nicht immer jemand beim Sterbenden sein muss, ist die Belastung gross. Frau L., die ihren sterbenden Ehemann zu Hause pflegt, ist sich bewusst, dass die Müdigkeit, die sich bei ihr akkumuliert hat, ihre Belastungsgrenze nach unten verschoben hat: *„Die Grenze, von dem was ich ertrage, ist schon recht niedrig. Die Grenze... Ich bin schnell am Limit und denke, ich kann nicht mehr. Einfach weil ich so müde bin.“*

Informationslücken und fehlende Ansprechpersonen

„Ich hätte gerne eine Stelle, an die ich mich wenden kann, wo ich dann wüsste, die könnten mir helfen. Das täte mir gut.“ Der Mann von Frau F. leidet an Knochenkrebs. Momentan geht es ihm noch relativ gut. Sie hat deshalb genügend Zeit, sich damit auseinanderzusetzen, wo sie bei Bedarf Hilfe erhalten kann. Sie wünscht sich Informationen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf, über mögliche Symptome und den Umgang damit, aber auch über Entlastungs- und andere Hilfsangebote. Doch sie weiss nicht, an wen sie sich wenden kann. Die Ärzte oder andere Gesundheitsfachpersonen hätten für solche Fragen keine Zeit: *„Man muss immer alles fragen. Sie geben einem schon Pflasterli und so, aber sie kümmern sich einfach um ihn, wenn er im Spital ist. Danach steht man dann da und weiss nicht so recht. Da sollte man weiter Hilfe kriegen. Die Hausärzte, die haben auch nicht stundenlang Zeit.“*

Auch Herr M. wünscht sich mehr Informationen. Bei seiner Frau wurde vor kurzem ein Hirntumor diagnostiziert. Von Bekannten weiss er, dass viele Hirntumor-Patienten Anfälle erleiden: *„Wenn sie so einen Anfall hat, da wäre ich verloren. Was mache ich da? Das macht mir Angst. Kann ich mich da vorbereiten? Vielleicht eine Spritze, die ich ihr geben kann?“* Wenn pflegende Angehörige nicht auf solche Situationen vorbereitet werden, wird ein Notarzt gerufen, „obwohl zumeist nur ein Ansprechpartner in einer persönlich nicht mehr überschaubaren Situation gesucht wird“ (Wiese et al., 2011, 6). Dabei kann der Auslöser auch nur das fehlende Wissen in Bezug auf relativ einfache pflegerische Aufgaben sein. *„Es sind einfach ganz viele Sachen, bei denen ich anputsche, bei denen ich nicht weiss, wie ich das machen soll.“* Das sagt Frau U., die ihren schwerkranken Mann vor kurzem vom Spital nach Hause genommen hat und nun nicht weiss, wie sie ihn hochheben oder wie sie seine Wunden versorgen kann. Eine bessere Vorbereitung bzw. eine Person, die ihre Fragen beantwortet, könnten ihr die Pflege ihres Mannes enorm erleichtern.

Überforderung durch administrative und organisatorische Anforderungen

Frau S., deren Mutter an MS litt und vor einem Jahr gestorben ist, hat selber keine Pflege gemacht, sondern sich ausschliesslich um Administratives und Organisatorisches gekümmert. Bereits damit war sie jedoch mehr als ausgelastet. Sie berichtet von ständigen Diskussionen mit den Versicherungen um Kostenübernahmen, vom fehlendem Wissen angesichts komplexer gesetzlicher Grundlagen, von den Problemen, die Pflege der Mutter zu organisieren und zu koordinieren: *„Ich habe einfach so das Administrative gemacht. Aber trotzdem. Man musste immer kämpfen. [...] Es hat sehr viel Zeit gebraucht. Man musste immer wieder nachfragen [...]. Es hat extrem Nerven und Zeit gebraucht.“* Weil Frau S. das notwendige Wissen fehlte, wurden Anträge nicht rechtzeitig eingereicht, Hilfsangebote nicht in Anspruch genommen: *„Man hat auch wenig Macht als Laie, als Tochter. Jemand, der weiss wie, den man vielleicht auch kennt von einer offiziellen Stelle her, der kommt vielleicht eher zu seiner Sache als wir.“* Sie hätte sich deshalb eine Anlaufstelle gewünscht, die hilft, sich im komplexen Geflecht von gesetzlichen Grundlagen und Unterstützungsmöglichkeiten zurechtzufinden.

Zwar existieren verschiedene Beratungsangebote. Viele pflegende Angehörige sind jedoch mit den verschiedenen Institutionen und Anlaufstellen überfordert: *„Man gibt diese Telefonnummern ab. Aber man bedenkt nicht, dass die Angehörigen die Zeit, die man dafür benötigt, gar nicht haben. Sie haben nicht die Zeit, um diesen Institutionen nachzurennen, um den Antrag für Ergänzungsleistungen auszufüllen, all das.“* Gewünscht wird deshalb *„eine einzige Ansprechperson [...], bei der ich alle meine Anliegen deponieren könnte und sie würde mit mir gemeinsam schauen, was ich noch selber machen kann und was eine bestimmte Organisation übernehmen könnte.“* Diese Stelle sollte sich nicht nur um

die Organisation der Pflege kümmern, sondern auch Orientierung bieten im Dschungel der Versicherungs- und Finanzierungsfragen.

Hilflosigkeit, Trauer und Zukunftsängste

Auch ohne die vielfältigen Aufgaben, die zu bewältigen sind, ist das Lebensende einer nahestehenden Person eine von vielen Fragen, Sorgen und Ängsten bewegte Zeit. So berichten zwar alle Interviewpartner von den Belastungen, die auf die körperliche Pflegearbeit oder auf administrative und organisatorische Schwierigkeiten zurückzuführen sind, diese Belastungen werden aber durch die emotional schwierige Situation, in der sie sich befinden, noch um ein Vielfaches verstärkt. Frau B. war 38 Jahre alt als ihr Ehemann an Krebs erkrankte und ein halbes Jahr später starb. Sie nennt als Grund für ihre enorme Erschöpfung in der Zeit vor seinem Tod *„die Krankheit an sich, das Elend zu wissen, dass man einfach auseinandergerissen wird – ob man will oder nicht –, dass die Zukunft vollkommen ungewiss ist.“* Dem Verfall und dem drohenden Verlust einer nahestehenden Person mehr oder weniger tatenlos zusehen zu müssen, lässt die Angehörigen Hilflosigkeit und Ohnmacht erleben.

Besonders schwierig ist es bei Personen mit Demenz. Die Krankheit führt zu Persönlichkeitsveränderungen und beeinflusst damit auch die Beziehung zwischen dem Patienten und der pflegenden Person. Ein Austausch ist immer weniger möglich. Frau L. spricht in Bezug auf ihren demenzkranken Ehemann denn auch von *„einem langsamen Abschiednehmen.“*

Zwischen Solidarität und Überforderung

Wie gut pflegende Angehörige mit der Situation umgehen, hat sehr viel mit ihrer Einstellung und ihrer Motivation zu tun. Für viele ist es selbstverständlich, der geliebten Person diesen Dienst zu erweisen und sie – wenn möglich – bis zum Tod zu Hause zu begleiten. Zu Beginn ist jedoch selten absehbar, wie sich die Situation entwickeln und wie lange es dauern wird. Viele Angehörige übernehmen mit der Zeit einen viel grösseren Teil der Pflege und Betreuung als sie ursprünglich wollten. Vor allem bei langandauernder Pflegebedürftigkeit wünschen sich viele von ihnen eine Auszeit, die sie sich jedoch meist nicht gönnen. Dabei spielen auch Schuld- und Pflichtgefühl eine Rolle (Perrig-Chiello/Höpflinger 2012, 134f). Unsere Interviews lassen erkennen, dass pflegende Angehörige in der Regel besser mit den Belastungen umgehen, wenn sie sich von Anfang an eingestehen, dass eine Betreuung bis zum Tod vielleicht nicht möglich sein wird: *„Wir wollten alles tun, damit er zu Hause bleiben kann. Das war klar. Aber ich habe immer gesagt, dass je nachdem, wie sich das entwickelt, wenn es andauert, wir sind eine kleine Familie, dann hätte man ihn wohl ins Spital bringen müssen. Ich habe immer gedacht, wir gehen so weit es geht, dann schauen wir weiter.“*

Eine solche Einstellung kann sehr viel Last von den Schultern der pflegenden Angehörigen nehmen. Die befragten Experten betonen deshalb, wie wichtig es sei, die Situation regelmässig zu evaluieren und den Angehörigen zu sagen, dass sie jederzeit das Recht haben, Stopp zu sagen. In der Realität sieht es jedoch oft anders aus. Der Vater von Frau K. hatte panische Angst vor dem Spital: *„Manchmal funktioniert man einfach in solchen Situationen. Ich hätte es nicht übers Herz gebracht, ihn ins Spital zu bringen.“* Auch Frau S. sagt: *„Ich hätte mir mein ganzes Leben lang Vorwürfe gemacht, wenn ich mich nicht bis zum Schluss um meinen Mann gekümmert hätte. Ich hatte es ihm versprochen.“*

Massnahmen zur besseren Unterstützung von pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige wünschen sich eine Person, die zuhört und sagt: *„Ich kümmere mich darum“*. Sie benötigen jemanden, der aktiv auf sie zugeht, Fragen beantwortet und konkrete Unterstützung anbietet. Unsere Interviews zeigen ganz klar, dass ein grosser Teil der Belastung gemindert werden kann, wenn die Angehörigen wissen, an wen sie sich bei Schwierigkeiten und offenen Fragen wenden können und wenn sie besser auf ihre Aufgaben vorbereitet werden.

Bereits heute existieren zwar verschiedene Dienste und Organisationen, die sich den Anliegen der pflegenden Angehörigen annehmen und die Hilfe bei der häuslichen Pflege anbieten. Diese Angebote sind jedoch noch kaum vernetzt und bei den Betroffenen oft zu wenig bekannt. Wenn man durch die

täglichen Aufgaben ausgelastet und mit vielen Sorgen und Ängsten konfrontiert ist, fehlt die Zeit und Kraft, um selber aktiv nach Hilfe zu suchen bzw. um wahrzunehmen, dass überhaupt Hilfe nötig wäre.

Angesichts der zunehmenden Verlagerung der Pflege und Betreuung in den häuslichen Bereich ist eine bessere Unterstützung der pflegenden Angehörigen unabdingbar. Nur so wird es möglich sein, dass die Menschen am Ort ihrer Wahl, nämlich im eigenen Heim, umsorgt und gepflegt von ihren Nächsten, sterben können, ohne dass die Familienmitglieder dadurch selber zu Patienten werden. Mit der richtigen Unterstützung kann die Begleitung einer nahestehenden, sterbenden Person zu Hause – wie von Frau G. beschrieben – „etwas unglaublich Schönes und Bereicherndes sein.“

Bibliographie

Abarshi, E., Echtfeld, M., Van den Block, L., Donker, G., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. 2010: Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands: results from a nationwide study. *Palliative Medicine*, 24, pp. 166-174.

BAG 2009: Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Fischer, S., Bosshard, G., Zellweger, U., & Faisst, K. 2004: Der Sterbeort: Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37, pp. 467-474.

GfK Custom Research 2010: Palliative Care 2009. Eine Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Higginson, I., & Evans, C. 2010: What is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families? *The Cancer Journal*, 16 (5), pp. 423-435.

Munday, D., Dale, J., & Murray, S. 2007: Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100, pp. 211-215.

Trageser, J., von Stokar, T., Stern, S., & Zandonella, R. 2009: Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care. Zürich: Infrac.

Wiese, C., Vagts, D., Kampa, U., Pfeiffer, G., Grom, I., Gerth, M., et al. 2011: Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. Empfehlungen zur ambulanten Versorgungsoptimierung. *Der Anaesthesist*, 60 (2), pp. 191-171.

„Je fonctionne comme un robot“ (Résumé)

Le désir de finir sa vie dignement, entouré par des êtres proches, traverse comme un fil conducteur les discussions sur l'accès aux soins palliatifs. Pour exaucer ce dernier souhait en conséquence, les membres de la famille et les personnes proches mobilisent souvent des énergies énormes.

Rétrospectivement, la plupart des personnes interrogées déclarent qu'elles n'ont pas reconnu à cause de leur sens du devoir et de leur loyauté qu'elles avaient dépassé depuis longtemps les limites de leur propre force et de ce fait celles de leur épuisement et de leur surmenage. Souvent, on ne mesure pas l'ampleur de cette spirale négative – elle pourrait être brisée si les personnes concernées et leur environnement pouvaient interpréter correctement les signes. Un de ces signes est la perte de toute orientation, un autre la grande fatigue en raison de la privation de sommeil, un autre le repli sur soi allant jusqu'à un renoncement à soi (classifié comme temporaire et prévisible). C'est pourquoi il est important que les professionnels de la santé évaluent régulièrement la situation et disent aux proches qu'ils ont le droit à tout moment de dire stop.

Les lacunes d'information et le manque d'interlocuteurs sont cités comme étant particulièrement problématiques. D'une part ce qui est demandé, ce sont des informations sur le déroulement attendu de la maladie, sur les symptômes possibles et sur la façon de les traiter, mais aussi sur les services de relève et d'assistance. D'autre part, on demande cependant également une écoute active par les médecins et les professionnels de la santé. Ce qui est particulièrement pénible, ce sont les discussions avec les assurances pour la prise en charge des coûts. Le souhait est donc souvent exprimé qu'un lieu d'accueil fournisse une assistance pour permettre de s'y retrouver dans le réseau complexe des bases juridiques et des possibilités d'assistance. Nos interviews montrent très clairement qu'une grande partie du fardeau peut être réduite si les proches savent à qui ils peuvent s'adresser en cas de difficultés et de questions restées sans réponses et s'ils sont mieux préparés à leurs tâches. Certes, il existe différents services et organisations qui s'occupent des demandes des proches soignant leurs parents malades et qui offrent de l'aide pour les soins à domicile. Ces offres sont cependant encore à peine mises en réseau et elles sont souvent méconnues par les personnes concernées. Ce ne sera que quand les conditions extérieures offriront un cadre favorable et réconfortant qu'il sera possible que des personnes meurent à leur propre domicile, entourées et soignées par les êtres qui leur sont les plus proches – sans pour cela que ceux-ci deviennent eux-mêmes des patients.

Le proche aidant: „co-patient“, „partenaire-co-producteur“ ou „expert“?

Paru dans : Soins infirmiers 8 (2014), pp. 64-66

Le rôle des proches aidants dans la relation thérapeutique professionnel-patient peut prendre différentes formes selon le regard que le professionnel de la santé va porter sur les ressources du proche aidant, ses compétences et son expertise. De là va découler une relation plus ou moins asymétrique et plus ou moins bénéfique pour le patient, le proche aidant et le professionnel.

Depuis quelques années, la relation entre les professionnels de la santé et le patient est largement discutée dans la littérature (Dietrich, 2007 ; Schaeffer, 2004). On observe notamment une transition des rôles et du discours. La relation thérapeutique entre professionnels et patient est passée d'une relation potentiellement paternaliste à une relation de prestataires et usagers. Ainsi, le patient, passif et soumis aux professionnels de la santé considérés comme seuls aptes à la prise de décision, est devenu le patient émancipé qui est au centre, et non plus sa maladie. Au lieu d'être l'objet passif de traitement, chaque prise de décision est le fruit de la consultation des deux parties (Sottas & Brügger, 2012). Dans la pratique, cela nécessite que le patient soit suffisamment informé pour être critique et qu'il soit reconnu comme co-producteur. Bien sûr, pour certains, il reste encore un pas à franchir entre le discours et la pratique. Cependant, face à ce changement de paradigme dans la relation thérapeutique professionnels-patient, la question de la place des proches aidants dans la situation de prise en charge et leur relation avec les professionnels de la santé est incontournable.

Dans les situations de fin de vie à domicile, le proche aidant tient un rôle tout particulier auprès du patient. Tout d'abord, de par sa position, car le « proche aidant » est avant tout un proche, une personne qui connaît donc bien le patient et réciproquement. Mais aussi, de par son rôle d' « aidant », par lequel il accomplit certaines tâches fondamentales dont l'organisation de la prise en charge, l'accompagnement chez le médecin ou encore la procuration de soins. Sur une semaine de 168h, le proche aidant a une présence maximale face à l'intervention nécessaire, mais ponctuelle, des professionnels de la santé. La question se pose alors de savoir quelle place le professionnel doit-il donner au proche aidant: celle d'un co-patient, celle d'un partenaire-co-producteur ou celle d'un expert.

Le proche aidant comme « co-patient »

Il est courant d'entendre des professionnels de la santé dire que « *la personne soignée, c'est le patient et son entourage* ». Dans une perspective de prise en charge globale du malade, cette affirmation n'a rien de choquant et met en évidence l'importance pour le professionnel de ne pas se focaliser uniquement sur le patient, mais également de prendre en compte l'entourage du patient ; même si, parfois, la motivation première des professionnels est de s'assurer de la sécurité du patient en évaluant la capacité des proches à prendre en charge la personne malade. Cependant, il est vrai que, dans certains cas, la prise en charge est telle que les professionnels doivent également porter une attention toute particulière au proche aidant, afin que sa santé ne se dégrade pas et qu'il ne finisse pas malade à son tour, risquant ainsi de devenir, effectivement, un « co-patient ».

Toutefois, derrière la notion de « co-patient » se cache un paradigme paternaliste amenant le professionnel à considérer le proche aidant comme une partie à part entière du patient et à le traiter comme tel. Ainsi l'affirmation: « *la personne soignée, c'est le patient et son entourage* » prend une toute autre signification. L'entourage, et particulièrement le proche aidant, est alors vu comme une entité qu'il faut soigner et protéger au même titre que le malade lui-même. Cette relation asymétrique n'est pas forcément vue de manière positive par les proches qui ont le sentiment que les professionnels ne les prennent pas en considération et ne leur disent pas tout. Madame H.L. s'est occupé de son mari, atteint d'un cancer, et face aux réponses des médecins, elle a ressenti un manque de transparence: « *Pour moi, ils n'étaient pas francs avec moi. Ils n'étaient pas francs avec moi, ni avec mes enfants. On a juste une fois pu parler au médecin. Quand on a dû [le mari] amener aux urgences, un médecin était là*

et a dit qu'avec un cancer agressif comme il avait, il n'y avait pas tellement de choix. Voilà, c'est tout ce qu'on a reçu. Alors après moi, je cherchais plus. Je me disais que de toute façon, il n'y avait personne. »

Pas de reconnaissance

Face au manque de soutien et d'information sur la prise en charge de la part des professionnels, les proches aidants ont le sentiment que leur travail et leurs compétences ne sont pas reconnus. Mesdames F.T et O.R., sont deux sœurs qui se sont occupé, pendant 20 ans de leur maman atteinte d'une sclérose en plaque.

Quand la maladie a été déclarée, les deux sœurs n'avaient qu'une dizaine d'années: « *J'ai le sentiment, que le problème chez nous, c'était qu'on était aussi jeunes, que nous étions tellement jeunes, que nous avons été purement et simplement utilisés: "Ces jeunes, qu'est-ce qu'ils veulent? Ils n'ont aucune idée". Nous étions beaucoup trop jeunes et nous avons le sentiment que l'on ne nous prenait pas vraiment au sérieux. On aurait pu dire quelque chose. Mais par rapport à ce genre de chose, on n'avait aucune chance* ». De plus, les professionnels ont souvent tendance à ne percevoir que les risques pour les proches aidants et moins les bénéfices que pourront tirer le patient et son entourage d'une telle expérience, les poussant parfois à dissuader une prise en charge à domicile. Mme B.E. s'est occupé de sa maman, atteinte d'un cancer. Alors qu'elle et ses frères voulaient prendre leur maman à la maison, les professionnels de la santé, pensant le cas trop lourd, ont tenté à plusieurs reprises de les en dissuader, Madame B.E. a eu le sentiment que les professionnels voulaient la protéger contre son gré: « *Ils me protégeaient alors que je n'en avais pas envie* ». Pour Madame B.E., le maintien à domicile de sa maman aurait tout à fait été possible: « *elle ne souffrait pas. On aurait très bien pu la garder à la maison si on nous avait donné les moyens* ».

Le proche aidant comme « partenaire-co-producteur »

En s'occupant d'une personne en fin de vie à domicile, le proche aidant va acquérir et développer des connaissances et des compétences liées à la prise en charge et aux soins, notamment en cherchant sur internet, en s'informant auprès de connaissances, en suivant des cours afin d'avoir les bons gestes. Présent sur la plus grande partie de la prise en charge, il est à l'interface de tous les autres acteurs impliqués, notamment en accompagnant le patient chez le médecin traitant ou le spécialiste et en rencontrant les infirmières à domicile ou les bénévoles. Il est l'acteur central, gérant et organisant la prise en charge du patient: « *J'étais un peu le pilier central. Et si moi, je paniquais ou abandonnais le bateau, il n'y avait plus rien* » (Mme G. W.).

Considérer le proche aidant comme un partenaire, co-producteur de soins, cela implique pour le professionnel, d'une part, de reconnaître le travail et les compétences du proche aidant et, d'autre part, de lui fournir toutes les informations nécessaires sur la maladie et la prise en charge afin que le proche aidant puisse considérer toutes les options qui s'offrent à lui et au patient et pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause. Madame L.P. raconte comment son père, accompagnant sa femme chez le spécialiste, a eu le sentiment de ne pas avoir vraiment le choix du traitement: « *Pour la chimiothérapie, on était plus des cobayes qu'autre chose. Ils ont demandé à mon père. "Voulez-vous commencer tout de suite? Il y a ceci et cela. Ou bien voulez-vous encore attendre?" Mon père a répondu "Oui, nous voulons commencer tout de suite."* » Madame P.K. a eu le même sentiment lorsqu'il a fallu décider du traitement pour son mari : « *On ne sait pas exactement ce qu'il se passe. Mais on sait que l'on doit essayer, car il n'y a rien d'autre.* »

Un schéma caduc

Bien souvent, par manque d'information ou par transmission d'information incomplète de la part des professionnels de la santé, les proches aidants et le patient ont tendance à se rallier à l'avis du médecin. Le consentement du patient et de son entourage découle alors de leur incompétence et de leur impuissance face à la situation. Formellement, il y a bien discussion et approbation, mais sur le fond la relation thérapeutique continue de fonctionner sur un schéma considéré comme étant caduc. L'« *informed consent* » devient alors une forme de paternalisme au second degré et lorsque le patient

et son entourage ne sont pas d'accord avec la décision du médecin ou du professionnel de la santé, il est difficile pour eux de s'y opposer. Le mari de Mme H.L. en avait assez des thérapies et voulait que cela s'arrête, mais il n'a jamais osé le dire au médecin. Pour Mme H.L. : « *c'est une question d'éducation. On respecte le médecin et ses décisions* ». Pour Madame B.E., il a fallu tenir tête aux médecins, afin de faire interrompre les traitements : « *Elle [sa maman] me disait qu'ils lui faisaient des tests. Mais pourquoi ? En sachant que la personne, elle allait pas vivre des années... et là j'ai pu dire haut et fort « mais foutez-lui la paix !»* ». Selon B.E., les médecins ne l'ont pas très bien pris.

D'entente avec le patient, le proche aidant peut donc faire des choix différents de ceux des médecins ou des autres professionnels de la santé. Ainsi, considérer le proche aidant comme un « partenaire-co-producteur », cela signifie donc aussi respecter les décisions et l'autodétermination des proches aidants et du patient, même si ceux-ci vont à l'encontre de l'avis des professionnels.

Le proche aidant comme « expert »

Reconnaître le travail et les compétences du proche aidant, c'est déjà faire un pas vers une prise en charge du patient sur le mode du partenariat, vers une relation moins asymétrique entre le proche aidant et le professionnel. Mais pourquoi ne pas aller plus loin encore dans ce changement de paradigme, en reconnaissant et en faisant appel à l' « expertise » du proche aidant ? En effet,- comme déjà dit plus haut- le proche aidant est avant tout un proche, une personne en qui le patient a confiance, qui le connaît depuis plusieurs années et qui a donc une certaine « expertise » du patient. Une « expertise », non pas médicale ou de santé - celle-ci appartient aux professionnels de la santé- mais une « expertise » de la situation, du milieu, du patient en tant que personne dans toute son individualité et de sa manière de manager et de maîtriser la maladie. Madame D.F., 78 ans, s'occupe de son mari atteint d'Alzheimer: « *Depuis 60 ans, nous avons développé une profonde intimité. C'est quelque chose que personne ne pourra nous prendre* ». Ainsi, considérer le proche aidant comme un expert, c'est lui accorder une place particulière en tant qu'expert de la personne malade et de la situation de prise en charge.

Une relation plus équilibrée

Si le leitmotiv de la prise en charge à domicile est avant tout la sécurité du patient, concilier les expertises des professionnels et des proches aidants sert sans aucun doute cet objectif, en assurant une prise en charge plus complète du patient. Il s'agit alors de passer d'une relation paternaliste entre le professionnel et le proche aidant, trop souvent considéré comme un co-patient, à une relation, où le professionnel de la santé prend en considération les potentiels et les volontés du patient et de son entourage, contribuant ainsi à mieux guérir ou du moins à mieux vivre avec la maladie, et où le proche aidant tient un rôle complémentaire de partenaire, d'expert et de co-producteur augmentant ainsi l'adhésion thérapeutique du patient et de son entourage.

Bibliographie

Dietrich A. 2007: The modern patient - Threat or promise ? Physicians' perspectives on patients' changing attributes. *Patient Education and Counseling*, 67, 279-285.

Schaeffer D. 2004: Der Patient als Nutzer. Bern: Hans Huber.

Sottas B., Brügger S. 2012: Ansprechstrukturen: Perspektivenwechsel und Grenzverschiebung in der Grundversorgung. Zürich: Careum.

Pflegende Angehörige als Partner und Experten (Zusammenfassung)

Die Beziehung zwischen Gesundheitsfachpersonen und Patienten hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Die paternalistische Sichtweise, gemäss der das Expertenwissen ausschliesslich auf Seiten der Fachpersonen zu finden ist, wird ersetzt durch ein Handlungsmodell, in dem die Patienten nicht mehr nur passive Objekte sind, sondern mitentscheiden und mitgestalten. In der Praxis bedingt dies, dass der Patient ausreichend informiert und als Ko-Produzent anerkannt wird. Obwohl diesbezüglich Diskurs und Praxis teilweise noch auseinanderklaffen, stellt sich in diesem Kontext auch die Frage nach dem Platz der pflegenden Angehörigen im Versorgungsgeschehen.

Es sind die pflegenden Angehörigen, die bei der häuslichen Pflege die grösste Präsenzzeit haben und die meisten Aufgaben übernehmen. Sie sind zuständig für die Organisation und Koordination und sie kennen nicht nur die pflegebedürftige Person und deren Bedürfnisse sehr gut, sie erwerben sich durch das tägliche Ausprobieren und Nachfragen auch eine Vielzahl von Fertigkeiten und Kompetenzen, die für die Pflege notwendig sind.

Häufig hört man Fachpersonen sagen: „Die gepflegte Person, das sind der Patient und sein Umfeld.“ Diese Aussage ist auf den ersten Blick einleuchtend: Sie besagt, dass die Fachpersonen sich nicht nur der kranken Person zuwenden, sondern auch das Umfeld in den Blick nehmen sollten. Doch wenn sich Fachpersonen den pflegenden Angehörigen zuwenden, geschieht dies meist ausschliesslich im Hinblick auf das Erschöpfungs- und Erkrankungsrisiko. Sie werden als Ko-Patienten angesehen – als eine Art „Kranker nebendran“, die es zu schützen gilt. Auch wenn diese Sichtweise in einigen Fällen durchaus angebracht ist, blendet sie die zentrale Rolle aus, die die pflegenden Angehörigen bei der Versorgung der Patienten spielen. Sie führt dazu, dass viele von ihnen das Gefühl haben, nicht genügend ernst genommen und nicht ausreichend informiert zu werden. Obwohl sie den grössten Teil der Betreuungsarbeit übernehmen, beklagen sie die mangelnde Anerkennung ihres Engagements durch die Fachpersonen. Statt sie nur als Ko-Patienten anzusehen, sollten sie somit vielmehr als Ko-Produzenten einbezogen werden, denn ohne Einsatz der Angehörigen wäre ein Verbleib zu Hause nicht möglich.

Gleichzeitig besitzen die pflegenden Angehörigen durch ihre entscheidende Rolle im Versorgungsprozess und durch die enge Beziehung zum Patienten spezifisches Wissen und Kompetenzen, die komplementär sind zu demjenigen der Fachpersonen. Sie sind somit auch Experten, die die Person am Lebensende und die konkrete Versorgungssystem bestens kennen. Wünschenswert ist deshalb eine wechselseitige und partnerschaftliche Beziehung, in der die Kompetenzen der Angehörigen anerkannt und geschätzt, und in der sie in ihrer Rolle als Partner und Experten unterstützt und gestärkt werden. Es ist erst das Zusammenführen der Expertisen von Fachpersonen und Angehörigen, das zu einer optimalen Versorgung der Person am Lebensende beiträgt.

Wie pflegende Angehörige Herausforderungen bewältigen

Publiziert in: Krankenpflege 10 (2015), S. 27-29

Wer schwerkranke Menschen zu Hause betreut, weiss, wie wichtig die Angehörigen sind. Trotz Unterstützung durch Fachpersonen sind sie es, die die grösste Präsenzzeit haben und die meisten Aufgaben übernehmen. Die Herausforderungen, denen sie dabei begegnen, sind beträchtlich. Eine vom Nationalfonds unterstützte Studie zeigt auf, wie sie diesen Herausforderungen begegnen.

Die Pflege von Angehörigen im eigenen Heim ist eine Herkulesaufgabe. 25 pflegende Angehörige, die eine Person am Lebensende zu Hause betreuen bzw. betreuten, haben in ausführlichen Interviews von ihren Erfahrungen berichtet. Auf Basis dieser Gespräche liessen sich die grössten Schwierigkeiten, aber auch die Bewältigungsstrategien und Ressourcen der pflegenden Angehörigen identifizieren.

Zu den Belastungen pflegender Angehöriger ist bereits viel geschrieben worden. Dabei geht mitunter vergessen, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen ihre Aufgabe nicht nur erfolgreich bewältigt, sondern dies auch als Bereicherung und Gewinn erlebt. An dieser Stelle wird der Fokus deshalb für einmal nicht nur auf die Belastungen gelegt, sondern im Vordergrund stehen die Ressourcen und Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen.

Belastungen pflegender Angehöriger

Auch bei erfolgreicher Bewältigung geht die Pflege von Angehörigen mit vielen Belastungen einher. Die ständige Präsenz und die Vielzahl verschiedener Aufgaben, die erfüllt werden müssen, sind anstrengend. Eine konstante Müdigkeit gehört deshalb für viele zum Alltag. Häufig fühlen sie sich auch alleingelassen und unverstanden. Frau K., die als Mitarbeiterin einer Spitex-Organisation die Situation vieler pflegender Angehöriger kennt, sagt dazu: „*Sie erhalten vielfach zu wenig Wertschätzung. Von der Öffentlichkeit weil es zu wenig bekannt ist und von der eigenen Familie auch sehr wenig, denn die sind froh, wenn es jemand macht.*“ Die Angehörigen müssen mit Trauer, Leid und Zukunftssorgen umgehen. Sie wollen das Beste für die erkrankte Person und sind doch machtlos gegenüber den starken Schmerzen oder anderen Anzeichen des kommenden Lebensendes. Viele haben ein schlechtes Gewissen, weil sie glauben, nicht genug zu leisten, obwohl sie bis an die Grenze ihrer psychischen und physischen Möglichkeiten gehen.

Diese Themen werden zwar in vielen Gesprächen erwähnt, gleichzeitig wird aber auch deutlich, dass objektive Belastungen von den Betroffenen unterschiedlich erlebt werden. So sind z.B. nächtliche Störungen für einige ein grosser Stressfaktor, während andere damit gut klarkommen. Das subjektive Erleben hängt von den Ressourcen und der Bewältigungsstrategie der betroffenen Person ab. Bewältigungsstrategien sind Gedanken und Verhaltensweisen, die helfen, Probleme zu lösen und Stress zu reduzieren. Jeder Mensch verfügt über Ressourcen, die ihm dabei helfen. Diese Ressourcen können individuell sein, d.h. mit Kompetenzen und Persönlichkeitsmerkmalen des pflegenden Angehörigen zu tun haben, oder sie beziehen sich auf das soziale Umfeld oder die Angebote des formellen Versorgungssystems.

Umfangreiches Netzwerk aus formellen und informellen Helfern

Eine zentrale Bewältigungsstrategie ist die aktive Suche nach Entlastung und Hilfe. Die Verfügbarkeit von Entlastung mindert die Müdigkeit und er bleibt mehr Zeit für sich selbst und für eigene Interessen. Um die verschiedenen Aufgaben und die 24 Stunden am Tag abzudecken, ist häufig ein umfangreiches Netzwerk aus formellen und informellen Helfern notwendig. Die Spitex und andere Leistungserbringer des Gesundheitswesens sind dabei zwar wichtig, sie sind aber nur punktuell und für kurze Zeit vor Ort. Auch die Angebote der Krebsliga, dem Roten Kreuz oder von privaten Organisationen reichen meist nicht aus bzw. sind mit beachtlichen Kosten verbunden. Unsere Daten zeigen, dass es deshalb oft die informelle Unterstützung ist, die die entscheidende Rolle spielt. Dazu gehört die Nachbarin, die kurzfristig einspringt, um beim kranken Vater zu wachen, die Freundin, die Mahlzeiten vorbeibringt,

oder der Bruder, der sich um administrative Angelegenheiten kümmert. Informelle Hilfe kann aber nur in Anspruch genommen werden, wenn die pflegenden Angehörigen in ein tragfähiges Netz sozialer Beziehungen eingebettet sind.

Auch die persönliche Disposition spielt eine wichtige Rolle. Während einige Angehörige aktiv und selbstbewusst Hilfe einfordern, haben andere mehr Mühe damit, andere zu „belästigen“ und damit – aus ihrer Sicht – das eigene Versagen einzugestehen. Vielfach fehlen auch das Wissen, wo man Hilfe erhalten kann oder die Zeit und Energie, um sich überhaupt damit auseinanderzusetzen. Neben dem Ausbau der Entlastungsangebote braucht es deshalb zwingend eine bessere Information über die vorhandenen Angebote und eine Sensibilisierung, die darauf hinwirkt, dass früh genug und ohne Schuldgefühle Hilfe in Anspruch genommen wird.

Aufwändige Informationssuche

Gut informiert zu sein ist zentral, um die häusliche Pflege optimal zu bewältigen. Die befragten Personen recherchieren im Internet, führen Telefonate, fragen nach bei Fachpersonen oder im privaten Umfeld. Von Interesse sind nicht nur pflegerisches Wissen und Fertigkeiten. Benötigt werden auch Informationen über den Krankheitsverlauf und mögliche Symptome, zu verfügbaren Angeboten, zum Zugang zu Leistungen, etc. Angesichts des grossen Spektrums offener Fragen beklagen die pflegenden Angehörigen, dass sie an jeder Stelle nur ein winziges Stück Information erhalten. Insb. die Ärzte hätten in ihrem Berufsalltag kaum Zeit, um Fragen zu beantworten. Auch hier stammt deshalb ein grosser Teil der Unterstützung aus dem informellen Umfeld. Bei Frau U. ist es eine Bekannte mit Pflegeausbildung, die ihr die notwendigen Handgriffe zeigt. Die Herren W. und M. sind beide privat mit Ärzten befreundet, die ihnen Diagnosen und Therapien erklären. Der Besuch eines Pflege-Kurses wird von Einzelnen zwar in Erwägung gezogen, ist für die meisten aus zeitlichen Gründen jedoch kaum möglich. Durch das ständige Nachfragen, die eigenen Recherchen und das tägliche Ausprobieren werden die pflegenden Angehörigen selber zu Experten ihrer Situation.

Sich mit anderen austauschen

Die Herausforderungen der Pflege sind einfacher zu bewältigen, wenn man seine Sorgen und Ängste mit jemandem teilen kann. So wird es als sehr hilfreich erlebt, wenn innerhalb der engeren Familie und auch mit der erkrankten Person selbst ein offener Austausch über die Krankheit, den Tod und die Zukunft möglich ist. Ob solche Gespräche stattfinden, hängt stark von den Beziehungen und von den Dispositionen der beteiligten Personen ab. Ist im persönlichen Umfeld nur wenig Austausch möglich, wird manchmal das Gespräch mit einer Fachperson gesucht. Obwohl auch von sehr positiven Begegnungen berichtet wird, ist deren Aufgabe jedoch in erster Linie die Versorgung der Patienten und für Gespräche mit den Angehörigen fehlt meist die Zeit. Trotz optimaler pflegerischer und medizinischer Versorgung fehlt deshalb etwas. So erzählt Frau N.: *„Ich hätte weniger pflegerische Hilfe gebraucht als spirituelle Unterstützung. Das lag so schwer auf mir. Zu wem sollte ich reden, wenn die Stunden zu belastend wurden?“*

Gesprächsangebote von Seelsorgern oder im Rahmen von Selbsthilfegruppen werden nur selten in Anspruch genommen, denn die Zeit, die dafür eingesetzt werden muss, fehlt meist. Sich auszutauschen ist somit vor allem dann eine sinnvolle Strategie, wenn dieser Austausch neben der täglichen Pflege- und Betreuungsarbeit stattfinden kann, ohne dass die restlichen Aufgaben darunter leiden.

Ausgleich schaffen und Auszeiten wahrnehmen

Für das persönliche Wohlergehen ist es wichtig, die eigenen Grenzen anzuerkennen und sich von Zeit zu Zeit einen Ausgleich zu schaffen oder eine Auszeit zu gönnen. Wer das beherzigt, nimmt Entlastungsangebote nicht erst dann in Anspruch, wenn es nicht mehr anders geht, sondern auch, um wieder einmal einige Stunden in Gesellschaft anderer Menschen oder in der Natur zu verbringen. Diejenigen Angehörigen, die ihre Pflegeerfahrung als besonders bereichernd beschreiben, sind sich dessen bewusst und raten deshalb auch anderen, sich bewusst Freiräume zu schaffen. So kann auch eine Erwerbstätigkeit ein wichtiger Ausgleich sein. Frau L. kaufte sich einen Hund, damit sie einen

Grund hat, jeden Tag einmal hinaus zu gehen und nicht ständig bei ihrem dementen Mann zu sein. Frau K. erzählt, wie sie immer ihre Tanz- und Wanderschuhe im Auto hatte und jede Gelegenheit wahrnahm, um ihre beiden Hobbies auszuüben. Dieser Ausgleich gibt Kraft, um auch schwierige Momente zu überstehen.

Dem Unabwendbaren Sinn geben

Weil der drohende Abschied unabwendbar ist, weil die vielfältigen Aufgaben zwingend bewältigt werden müssen, weil die objektive Situation kaum verändert werden kann, spielen Umdeutungen eine umso wichtigere Rolle. In den Gesprächen ist klar erkennbar, wie Angehörige bestrebt sind, den positiven, sinnstiftenden Nutzen der Pflege hervorheben. So betonen sie, dass sich dadurch die Beziehung zur sterbenden Person vertieft habe und dass viele tiefe, bewegende und bereichernde Momente erlebt wurden. Die Krankheit und die anstrengenden Pflegeaufgaben werden als Herausforderungen angesehen, dank denen man lernen und persönlich wachsen kann. Das Gefühl „etwas geleistet zu haben“ wird mehrmals erwähnt. Es wird auch betont, dass dank der Pflege der Abschied leichter fällt. *„Es war eine intensive und eine schöne Zeit. Es war ein Glück, das ich das machen konnte“* sagt z.B. Frau M. und Herr R. schliesst seinen Bericht mit den Worten: *Wenn die Leute mir sagen: ‚Du hast eine schwierige Zeit hinter dir‘ sage ich: ‚Ja, auf der einen Seite. Auf der anderen Seite war es auch eine Zeit, die mir selbst viel gebracht hat.“*

Resignation und passives Erdulden der Situation

Neben den genannten – mehr oder weniger erfolgreichen – Bewältigungsstrategien gibt es auch gegenteilige Beispiele, in denen eine Belastung nicht bewältigt, sondern passiv erduldet wird. Es wird resigniert und die täglichen Herausforderungen werden „wie ein Roboter“ bewältigt. Es sind diese Personen, die nicht aktiv nach Hilfe oder Information suchen, sie sich nicht mit anderen austauschen, die keinen Ausgleich haben und denen es auch nicht gelingt, die Herausforderungen der Pflege positiv zu deuten, die besonders gefährdet sind, psychisch oder physisch zu erkranken. Frau B. war nach eigener Aussage im letzten Lebensmonat ihres Mannes stark suizidgefährdet. Frau R. stürzte nach dem Tod ihres Mannes in eine Depression, aus der sie erst nach vielen Jahren wieder herausfand. Es sind Fälle wie diese, die deutlich machen, dass pflegende Angehörige nicht alleine gelassen werden dürfen.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass ein grosser Teil der externen Unterstützung von pflegenden Angehörigen aus dem informellen sozialen Umfeld stammt. Obwohl alle von uns befragten Personen auch professionelle Hilfen in Anspruch nehmen, reicht diese Unterstützung nicht aus, um die Pflege eines Angehörigen erfolgreich zu bewältigen. Die Geschichten von Frau B. und Frau R. zeigen, was passiert, wenn das private Umfeld nur wenig Unterstützung bietet bzw. wenn die persönliche Disposition ein aktives Bewältigen der Herausforderungen verhindert oder erschwert.

Weil unsere Gesellschaft auf den Beitrag der Angehörigen kaum verzichten kann, muss im Interesse einer gerechten und umfassenden Versorgung dafür gesorgt werden, dass auch Menschen wie Frau B. und Frau R. die notwendige Hilfe erhalten. Dazu gehören neben der medizinischen und pflegerischen Unterstützung weitergehende Angebote, die auch soziale, psychologische und spirituelle Aspekte umfassen. Die Angehörigen sind dabei nicht als Ko-Patienten zu behandeln, sondern als kompetente Partner in ihrer Aufgabe zu stärken.

Comment les proches aidants font face aux défis (résumé)

S'occuper d'un proche à domicile est un défi. Bien que les proches aidants soient confrontés à de nombreux obstacles, la plupart d'entre eux réussissent non seulement à mener à bien leur mission, mais également à en retirer une expérience gratifiante et enrichissante. C'est pourquoi cet article s'intéresse non pas uniquement aux charges qui reposent sur le proche aidant, mais également aux ressources et aux stratégies de coping utilisées par les proches aidants pour faire face aux difficultés.

La présence continue et les nombreuses tâches à accomplir sont particulièrement fatigantes pour les proches aidants. Outre la fatigue, les proches aidants doivent faire face au deuil et à la peur de l'avenir, à leur impuissance face à la douleur et au décès imminent de leur proche. Toutefois, la manière dont sont vécues ces différentes charges dépend des ressources et des stratégies de coping des personnes concernées. Ces ressources peuvent être individuelles comme des compétences ou des caractéristiques personnelles, ou se rapporter à l'entourage social ou à des offres formelles du système de santé.

Une stratégie de coping centrale est la recherche active d'aide extérieure en mobilisant les offres formelles comme les aides et soins à domicile, ainsi qu'en faisant appel au soutien informel issu de l'entourage.

Être bien informé est également particulièrement important pour une prise en charge optimale. Les proches aidants interrogés ont recherché de l'information sur internet, se sont renseignés auprès de professionnels et auprès de leur entourage devenant petit à petit des experts de leur situation.

Pouvoir échanger avec les autres sur ses difficultés, ses peurs est apparu comme utile pour les proches aidants. Toutefois, la possibilité d'avoir recours à cette stratégie dépend des dispositions personnelles du proche aidant et du temps à disposition.

Être capable de reconnaître ses limites et s'accorder du temps libre est primordiale pour le bien-être du proche aidant. Ceux qui ont réussi à trouver l'équilibre entre leur tâches d'assistance et leur propre intérêt sont ceux qui ont vécues l'expérience de prise en charge comme particulièrement enrichissante.

Retirer du positif de cette expérience, malgré l'inévitabilité de l'adieu, et réussir à trouver du sens à cette situation a également été une stratégie de certains proches aidants interrogés.

Cependant, certains proches aidants n'ont utilisés aucune de ces stratégies et ont vécu l'expérience de prise en charge de manière résignée, subissant les défis quotidiens « comme des robots ». Ces proches aidants sont plus enclins de tomber eux-mêmes malades psychologiquement ou physiquement.

Les résultats de l'étude montrent qu'une grande partie du soutien externes est issue du l'entourage social informel du proche aidant, mais dépend également grandement des dispositions personnelles du proche aidant. Il est donc particulièrement important que les proches aidants reçoivent l'aide nécessaire et que les offres de soutien englobent les aspects sociaux, psychologiques et spirituels.

Den Abschied ermöglichen Die Sicht der Angehörigen auf die Versorgung am Lebensende

Publiziert in: pflegen: palliativ 28 (2015), S. 12-15

Wenn ein geliebter Mensch an einer unheilbaren Krankheit leidet, ist das für die Angehörigen sehr belastend. Ergebnisse einer Studie zu den Erfahrungen und Schwierigkeiten pflegender Angehöriger in Situationen am Lebensende machen deutlich, dass der vorherrschende Fokus auf Kuration in unserem Gesundheitssystem die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Abschied erschwert. Eine offene Kommunikation über die Krankheit, das Sterben und den Tod könnte viel dazu beitragen, dass die letzte Lebensphase – trotz der Trauer – von allen Betroffenen als lohnenswerte und bereichernde Zeit erlebt wird.

Der Ehemann von Frau B. war erst 42 Jahre alt, als er an Speiseröhrenkrebs erkrankte und ein halbes Jahr später starb. Wenn Frau B. gefragt wird, was während dieser Zeit das Schlimmste war, dann antwortet sie: *„Das Elend zu wissen, dass man einfach auseinandergerissen wird – ob man will oder nicht –, dass die Zukunft vollkommen ungewiss ist, dass man nicht weiss, wie und was und woher.“* Den Tod eines geliebten Menschen zu akzeptieren, ist nie einfach – erst recht nicht, wenn es sich dabei um einen jungen Familienvater handelt. Frau B. und auch ihr Ehemann waren sich zwar von Anfang an bewusst, dass eine Heilung sehr unwahrscheinlich ist. Trotzdem hat Herr B. noch unzählige Operationen, Bestrahlungen und Chemotherapien über sich ergehen lassen. Frau B. erzählt: *„Eigentlich, wenn ich jetzt zurückdenke, haben wir es schon gewusst. Aber eben, man hofft. Man hofft und macht das ganze Tamtam mit. [...] Wir haben uns an jeden Strohhalm geklammert.“* Im Nachhinein denkt sie oft, dass sie die letzte Zeit im Leben ihres Mannes wohl bewusster hätten erleben können, wenn nicht nur die spezialisierte Medizin mit ihrem Fokus auf Lebensverlängerung den Weg vorgegeben hätte. Sie wünscht sich, dass jemand sie und die Kinder offen über die Heilungschancen und auch die Risiken informiert hätte, dass man – statt nur zu versuchen, das Leben zu verlängern – ihnen geholfen hätte, den Abschied zu akzeptieren und mit ihrer Trauer umzugehen. Doch das war nicht der Fall, denn *„dann müsste man schon akzeptieren, dass er stirbt. Und das wollte sie [die Ärzte] bis zuletzt nicht haben.“*

Die Geschichte der Familie B. ist kein Einzelfall. Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms „Lebensende“ des Schweizerischen Nationalfonds wurden 25 pflegende Angehörige, die einen nahestehenden Menschen am Lebensende zu Hause betreuen bzw. betreut haben, zu ihren Erfahrungen, Schwierigkeiten und Ressourcen befragt. Die gesammelten Erfahrungsberichte zeigen deutlich, dass trotz nationaler Palliative Care Strategie und verschiedener Massnahmen in den Bereichen Bildung, Versorgung, Finanzierung und Forschung (BAG, 2012) im schweizerischen Versorgungssystem Lebensverlängerung immer noch vor Lebensqualität kommt. Weil damit häufig auch die Möglichkeit des Todes verdrängt wird, werden Angehörige mit ihren Ängsten und ihrer Trauer grösstenteils alleingelassen.

Der Tod als Tabu

Die meisten Menschen sterben heute im hohen Alter, oft an mehreren chronischen Krankheiten. Ein Grossteil dieser Todesfälle findet in Spitälern oder Pflegeheimen statt. Viele Menschen haben deshalb nur wenig Erfahrung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Gleichzeitig verblassen die gesellschaftlichen Bräuche und religiösen Rituale, die in früheren Zeiten geholfen haben, die damit verbundenen Krisenzeiten zu bewältigen. Adäquat mit Verlust und Trauer umzugehen, ist deshalb für viele Menschen schwierig. Es fehlen Vorbilder, die aufzeigen, wie man sich auf den drohenden Abschied vorbereiten und die letzte Lebensphase bewusst gestalten kann.

Von Seiten der Ärzte in den Spitälern – so berichtet die Mehrheit der befragten Personen – ist in dieser Hinsicht nicht viel zu erwarten. *„Die Ärzte, die machen dir immer Hoffnung. Die werden den Tod nie direkt ansprechen. Ich habe immer das Gefühl gehabt, dass dort auf der Onkologie-Station der Tod ein Tabu ist – obwohl sie doch jeden Tag damit zu tun haben“* erzählt Frau F., die ihre krebskranke Mutter bis zu ihrem Tod begleitet hat. Auch Herr S. hat den Eindruck, die Ärzte würden dem Gespräch über

eine mögliche Unheilbarkeit ausweichen und Frau K. beobachtet, dass *„die Ärzte – wie die meisten anderen Menschen auch – Angst vor dem Tod haben. Deshalb verdrängen sie ihn.“* Der Tod ist mit einer existentiellen Angst verbunden und die eigene Hilflosigkeit auszuhalten, fällt vielen schwer.

Mit Kanonen auf Spatzen schießen

Als Folge der Tabuisierung des Todes wird – wie bei Herrn B. – häufig sehr lange intensiv behandelt. Frau B. beschreibt die medizinische Behandlung ihres Mannes als *„mit Kanonen auf Spatzen schießen. Nein. Also, ganz böse gesagt, in dieser Zeit hatte ich, hatten wird öfters das Gefühl, dass J. ein Versuchskaninchen ist.“* Der Begriff des Versuchskaninchens wird in den Gesprächen immer wieder genannt. So hiess es auch bei der Mutter von Frau T., die an einem aggressiven Tumor litt, man solle doch noch dies und das ausprobieren, das sei eine neue Therapie, *„man habe da gute Resultate und bla, bla bla...“*

Trotz Massnahmen im Bereich von Palliative Care, einer höheren Gewichtung der Lebensqualität und gemeinsamer Entscheidungsfindung halten sich auch heute noch viele Ärzte an die über Jahrhunderte geltende Maxime, ihr ganzes Tun an dem Ziel der Wiederherstellung der Gesundheit auszurichten (Borasio, 2014). Wie die Berichte der Angehörigen zeigen, wird in den Spitälern immer noch viel zu häufig versucht, mit Hilfe technisierter Apparatemedizin den Zeitpunkt des Todes hinauszuschieben – auch dann, wenn keine Chance auf Heilung mehr besteht und auch dann, wenn dieses Hinausschieben auf Kosten der Lebensqualität geht.

„Informed Consent“ und Selbstbestimmung als Mythos

Patienten und Patientinnen – bzw. ihre Vertreter – haben heute selbstverständlich das Recht, sich an den medizinischen Entscheiden, die ihre Person betreffen, zu beteiligen und Behandlungen und Therapien, die von den Ärzten vorgeschlagen werden, auch abzulehnen. Trotzdem ist und bleibt ein Informations- und Machtgefälle. Für Laien ist es schwierig, die Chancen und Risiken einer Behandlung objektiv einzuschätzen – umso mehr, wenn die Schwere der Erkrankung und die Perspektive nicht offen kommuniziert werden. Bei Frau H. wurde von den Ärzten das Wort „Tumor“ nie in den Mund genommen. Bei Frau U. hiess es, sie könne vielleicht noch fünf Jahre leben, obwohl ihre Tochter die Situation ganz anders einschätzte. Sie erzählt: *„Daran haben sich meine Eltern wieder geklammert und sich wieder Hoffnung gemacht. Obwohl doch klar war, dass es nicht so sein konnte. Sie ist ja dann auch kurz darauf gestorben.“*

Manchmal ist es auch die Formulierung einer Frage, die eine Ablehnung schwierig macht. *„Sie haben meinen Vater einfach gefragt: Wollen sie jetzt sofort beginnen? Das und das gibt es. Oder wollen sie noch warten? Mein Vater hat dann gesagt, er wolle sofort beginnen. Aber es kommt ja auch immer darauf an, wie man etwas sagt.“* Der Einfluss ärztlicher Äusserungen auf die Entscheidungen der Patienten und ihrer Angehöriger darf nicht unterschätzt werden (Borasio, 2014). Hinzu kommt, dass man als Angehörige *„letztendlich nicht diejenige sein [will], die das verweigert.“* Könnte es nicht sein, dass dank dieser neuen Therapie doch noch ein Wunder geschieht und der geliebte Mensch geheilt wird?

Abschied nehmen

Problematisch ist, dass der vorherrschende Fokus auf Kuration nicht nur zu Lasten der Lebensqualität geht, sondern auch die Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod verhindert. Frau W. hätte gerne mit ihrem schwerkranken Bruder über seinen bevorstehenden Tod gesprochen und denkt, dass es auch ihm so ging. Doch wie beginnt man ein solches Gespräch, wenn die Absehbarkeit des Todes nie offen kommuniziert wurde? *„Ich wusste nicht wie. [...] Man weiss nicht, was man sagen soll, auch wenn man sich sehr nahe steht. Man spricht dann von vielen anderen Sachen, aber sicher nicht vom Sterben.“* Die grosse Mehrheit der befragten Personen wünscht sich deshalb nicht nur eine frühzeitige und offene Information, sondern auch eine Art Begleitung, die dabei hilft, innerhalb der Familie über den Abschied, das Sterben und den Tod zu sprechen.

Viele sind sich zwar bewusst, dass es zu Ende geht, doch solange dies nicht explizit kommuniziert wird, wird dieses Bewusstsein verdrängt. Es wird deshalb oftmals mit grosser Dankbarkeit aufgenommen, wenn eine Fachperson offen und transparent informiert. Es war der Hausarzt von Frau M., der zur Familie sagte: *„Geniesst die Zeit noch, es ist das letzte Stadium“* und es ihnen dadurch ermöglichte, eine wertvolle und bereichernde Zeit zu erleben. *„Wir haben viele Sachen besprochen: wie sie sich die Beerdigung wünscht und so. Wir konnten wirklich von Mama Abschied nehmen. Die Enkelkinder haben noch Zeichnung gemacht. Es war wirklich eine schöne Zeit.“* Als Frau M. an einem schönen Herbstmorgen stirbt, haben alle das Gefühl, dass sie zufrieden loslassen konnte und dass alles Wichtige gesagt und getan wurde: *„Mit einem Lächeln ist sie gegangen am Schluss. Wir haben noch miteinander gesungen. Es war ein Erlebnis, das ich nie vergesse.“*

Lebensqualität in der letzten Lebensphase

Damit ein Abschied wie bei Frau M. möglich ist, muss der Tod akzeptiert werden. Manchmal ist das für die Angehörigen schwieriger als für die sterbende Person selbst. Im Nachhinein ist es aber gerade das Verdrängen des Todes, die belastenden und sich als sinnlos herausstellenden Therapien und auch das Schüren der Hoffnung, was als besonders belastend erlebt wird. Wie eine australische Studie aufgezeigt hat, erleben Patienten und Patientinnen, die klar und offen über die Unheilbarkeit ihrer Krankheit informiert wurden, in der Regel ein friedlicheres Lebensende als Menschen, die weiterhin auf eine Heilung oder zumindest eine Lebensverlängerung hoffen (Best et al., 2014). *„Zum Glück. Jetzt weiss ich, was ich habe“* antwortete Frau H., als ihre Tochter ihr endlich sagte, sie habe einen Tumor und nur noch kurze Zeit zu leben. Die Gewissheit, nicht mehr viel Zeit zu haben, gab ihr die Möglichkeit, Sachen abzuschliessen und Abschied zu nehmen. Nur wer weiss, dass der Tod näher rückt, kann frei entscheiden, wie er oder sie die letzte Zeit verbringen will. Ängste können angesprochen und letzte Dinge geregelt werden. Das bewusste Erleben der letzten gemeinsamen Zeit hilft auch den Angehörigen, vom geliebten Menschen Abschied zu nehmen und den Tod und die Trauer als Teil des Lebens zu akzeptieren.

Bibliographie

BAG 2012: Nationale Strategie Palliative Care 2013 – 2015. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Best M., Butow P., Olver I. 2014: The doctor's role in helping dying patients with cancer achieve peace: A qualitative study. *Palliative Medicine* 28(9): 1139-1145.

Borasio G.D. 2014: Selbst bestimmt sterben. München.

Permettre l'adieu

Le point de vue des proches sur la prise en charge en fin de vie (résumé)

Lorsqu'une personne souffre d'une maladie incurable, cela est très lourd pour les proches. Les résultats de la recherche montrent clairement, que la prédominance de la médecine curative dans le système de santé complique la confrontation à l'adieu imminent. Malgré la stratégie nationale de soins palliatifs et les différentes mesures mises en place dans les domaines de la formation, des soins, des financements et de la recherche (BAG, 2012), le prolongement de la vie passe encore trop souvent avant la qualité de la vie. L'éventualité de la mort est refoulée, laissant les proches aidants seuls avec leurs peurs et leur deuil. Une communication ouverte sur la maladie et la mort contribuerait grandement à ce que la dernière phase de la vie - malgré le deuil - soit vécue par les personnes concernées comme un temps précieux et riche.

Dans notre société, les personnes décèdent toujours plus âgées et nous sommes de moins en moins familiers avec la mort. Selon les proches interrogés, la mort est tabou ; les professionnels de la santé, en évitant d'en parler, maintiennent l'espoir et entravent la préparation au décès imminent.

Malgré les recommandations en matière de soins palliatifs et une incurabilité avérée de la maladie, les personnes malades reçoivent encore longtemps des traitements curatifs intensifs en vue de repousser le moment du décès, au détriment de la qualité de vie. Les proches aidants ont le sentiment que leurs proches sont des « lapins de laboratoire ». Bien que les patients ou leur représentant aient le droit de s'opposer à une décision médicale, à un traitement ou une thérapie proposés par le médecin, les proches aidants ont le sentiment que les professionnels ne leur laissent pas vraiment le choix en ne leur disant pas tout ou en orientant l'information. Le consentement éclairé et le droit à l'autodétermination ne sont donc pas toujours respectés.

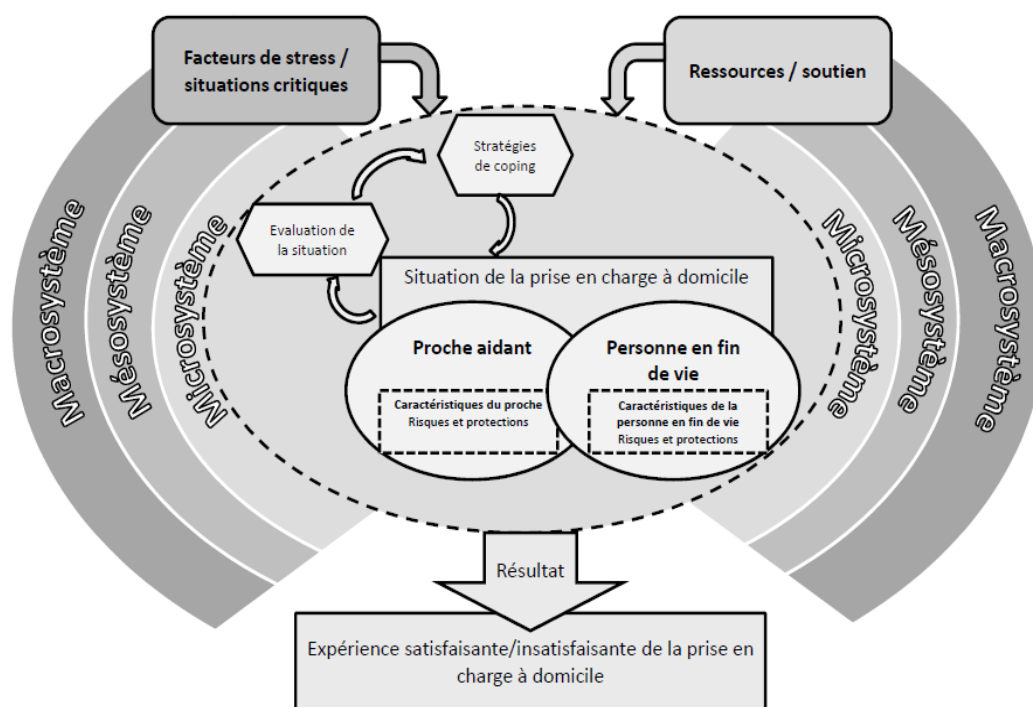
La grande majorité des personnes interrogées auraient souhaité non seulement être informées plus tôt et de manière plus ouverte, mais également recevoir un accompagnement afin de pouvoir parler de la mort au sein de la famille et pouvoir « se dire adieu ». La conscience du temps qu'il reste permet aux proches et à la personne malade de se préparer au décès imminent, de « se dire adieu » et ainsi, de mieux accepter la mort et le deuil comme faisant partie de la vie.

Fin de vie à domicile: modélisation d'une situation complexe (Résumé)

Publié dans : Revue internationale des soins palliatifs 4/30, (2015), pp. 157-163

La manière dont est vécue la situation de prise en charge d'une personne en fin de vie par les personnes concernées dépend de nombreux facteurs. S'inspirant de modèles et de théories déjà existantes, un modèle systémique intégré a été élaboré à partir des données issues de la recherche intitulée « Proches aidants face à des situations critiques en fin de vie » afin d'illustrer et de mieux comprendre la complexité de ces situations. Le modèle montre les différents facteurs influençant la situation de prise en charge à domicile. C'est l'interaction et l'équilibre de ces différents facteurs qui va déterminer si la prise en charge est plus ou moins satisfaisante à la fois pour la personne en fin de vie et le proche aidant.

Modèle systémique intégré de la prise en charge d'une personne en fin de vie à domicile



Les proches aidants qui sont confrontés à un facteur de stress, évaluent la situation et choisissent une stratégie afin de pouvoir y faire face. L'évaluation de la situation tout comme le choix de la stratégie va dépendre de nombreux facteurs. Il peut s'agir non seulement de caractéristiques personnelles du proche aidant ou de la personne dépendante ou de ressources à disposition, mais également d'autres facteurs de risques, qui peuvent compliquer la gestion de la situation. Les ressources et les facteurs de risque peuvent se trouver dans la situation de prise en charge, à savoir au micro-système. Mais ils peuvent également se rapporter au méso-système (par ex. par des offres existantes, les organisations de soins à domicile) ou au macro-système (par ex. les bases légales, les normes culturelles).

Monsieur L. s'est occupé de son épouse souffrant d'une sclérose latérale amyotrophique jusqu'à sa mort. Son cas permet de constater de quelle manière le contexte socio-politico-historique au niveau macro (A) et les structures et offres au niveau méso (B) influencent la situation de prise en charge au niveau micro (C) et de quelle manière les différents facteurs issus des différents niveaux du système interagissent et conduisent au final à une expérience de prise en charge en fin de vie à domicile ambivalente, jugée ni entièrement positive, ni entièrement négative. On constate par exemple – au niveau macro (A), une politique sanitaire encore lacunaire au niveau des soins palliatifs et pas orientée vers des solutions pour le maintien à domicile de personnes en fin de vie. Cela se manifeste, au niveau

méso, par le manque de structures adaptées pour Madame L. Toutefois, Monsieur L., juriste de formation, ayant une bonne connaissance du système et de bonnes ressources financières, a vite réalisé le besoin d'appuis externes et fait preuve d'une stratégie de *coping* efficace en activant son réseau (méso-système) et en mobilisant toutes les ressources à sa disposition.

Le modèle met en évidence l'importance que les mesures de soutien aux proches aidants ne se limitent pas uniquement au micro-système, à savoir la situation de prise en charge, mais que des améliorations sont également nécessaires au macro- et au méso-système, notamment dans le domaine légal, des financements, des offres de prestations disponibles, etc.

Modell zum besseren Verständnis von Betreuungssituationen zu Hause (Zusammenfassung)

Wie eine Betreuungssituation einer Person am Lebensende von den Betroffenen erlebt wird, hängt ab von vielen verschiedenen Faktoren. Ausgehend von bestehenden Modellen und Theorien und basierend auf den Daten, die im Rahmen des Forschungsprojektes „Pflegerische Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende“ erhoben wurden, wurde ein Modell entwickelt, das zu einem besseren Verständnis von Betreuungssituationen zu Hause beiträgt. In erster Linie geht es dabei um die Frage, welche Faktoren entscheidend sind, wie die Betreuung zu Hause von den pflegenden Angehörigen wie auch von der Person am Lebensende erlebt wird.

Pflegerische Angehörige, die mit einem Stressor konfrontiert werden, evaluieren die Situation und wählen eine Strategie, die ihnen bei der Bewältigung der Stresssituation hilft. Die Evaluation der Situation wie auch die Wahl der Bewältigungsstrategie hängen dabei ab von verschiedenen Faktoren. Es sind dies einerseits die Charaktereigenschaften des pflegenden Angehörigen wie auch der gepflegten Person, andererseits auch die verfügbaren Ressourcen sowie weitere Risikofaktoren, die die Bewältigung erschweren können. Ressourcen und Risikofaktoren können mit der konkreten Betreuungssituation, d.h. mit der Mikroebene, zu tun haben. Sie können sich aber auch auf die Mesoebene (z.B. vorhandene Angebote, Organisation der involvierten Pflegedienstleister) oder die Makroebene (z.B. rechtliche Grundlagen, kulturelle Normen) beziehen.

Herr L. begleitete seine Ehefrau, die an ALS litt, bis zu ihrem Tod. An seinem Beispiel lässt sich aufzeigen, wie Strukturen auf der Makro- und Mesoebene die konkrete Situation auf der Mikroebene beeinflussen und wie unterschiedliche Faktoren aus den verschiedenen Ebenen zusammenwirken und schlussendlich zu einer Situation führen, die selten nur als negativ oder nur als positiv erlebt wird. So führt eine Gesundheitspolitik (Makroebene), in der Palliative Care und Strukturen für die Betreuung zu Hause noch wenig Beachtung finden, zu einem mangelhaften Angebot auf der Mesoebene, das für die Betreuung von Frau L. angemessen wäre. Hilfreich ist in dieser Situation die Tatsache, dass Herr L. sich nicht scheut, Hilfe zu verlangen und als Jurist auch über die notwendigen Kompetenzen verfügt, um sich innerhalb der verschiedenen Angebote zurechtzufinden. Auch ein umfangreiches soziales Umfeld (Mesoebene), aus dem Hilfe und Unterstützung rekrutiert werden kann, erleichtert die Situation für Herr und Frau L.

Das Modell verdeutlicht, dass Massnahmen zur besseren Unterstützung von pflegenden Angehörigen sich nicht nur auf die Mikroebene, d.h. auf die konkrete Betreuungssituation beschränken dürfen, sondern dass insb. auch Verbesserung auf der Makro- und Mesoebene, d.h. im Bereich der Gesetze, der Finanzierung, der verfügbaren Angebote, etc., notwendig sind.

Présentation :

Accompagner une personne en fin de vie - Les situations critiques selon la perception des proches aidants

Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

sottas formative works

Situation - ce que voient les professionnels

Et les autres acteurs?

- Les proches aidants
- Les bénévoles
- Les auxiliaires payées
- Les proches non-aidants

Präsentation:

„Medizin und alles war tiptopp. Aber ... es gab nie Zeit für ein Gespräch - Komplexe Situationen am Lebensende aus Sicht pflegender Angehöriger

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

Ausgangslage Sicht der Professionals

Und die anderen Akteure?

- die pflegenden Angehörigen
- die Freiwilligen
- die bezahlten Hilfskräfte
- die nicht-pflegenden Angehörigen

Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

sottas formative works

Fin de vie à domicile

Sur une journée...

Desir de finir la vie à la maison, encadré par la famille et des amis
Engagement indispensable de la famille, des amis et des bénévoles
Quelles situations sont perçues comme étant critiques?

Sans les proches aidants la journée n'est pas gérable: **en complément des soins**
Rôle de manager : ils engagent, organisent et coordonnent les intervenants
Rôle de partenaire : ils sont experts de la situation de prise en charge et de la personne en fin de vie et partenaire des professionnels

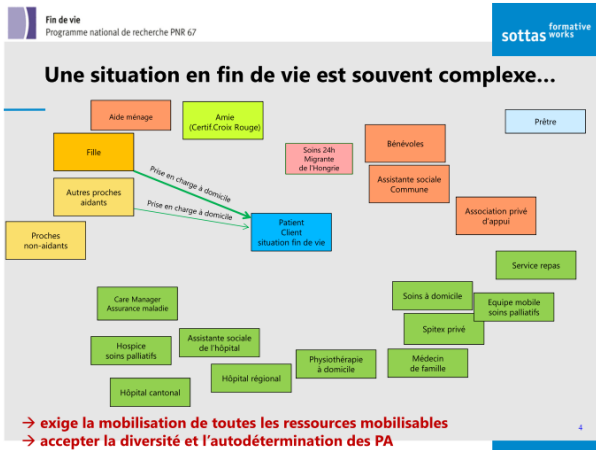
Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

Lebensende zu Hause

Im Verlauf eines Tages...

Ohne Pflegenden Angehörige geht nichts: **zusätzlich zur Pflege-Rolle** im Alltag
Rolle Manager : suchen, organisieren und koordinieren der Externen
Rolle Ko-Produzent : sie sind als Experten der Situation zugleich Partner der Sterbenden und der Fachpersonen



Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

sottas formative works

Les complications de la vie quotidienne...

C'était le médecin de famille qui est venu. Et il a bien dit qu'il était venu exceptionnellement et que c'était la dernière fois qu'il venait à la maison.

Les dames des soins à domicile arrivaient au plus tard vers six heures. Mon épouse était donc en chemise de nuit vers 18h30. Et après? Il nous fallait de l'aide plus tard.

Les visites à domicile sont vite fait. Après on est de nouveau seul et on sait pas. Il font trop peu pour aider les gens à trouver de l'aide. Et le médecin de famille, avec son cabinet, il n'a pas non plus des heures à nous consacrer.

Raisons de cette diversité

- Les services et offres formelles ne sont pas à même de couvrir les besoins
- Les proches aidants mobilisent les ressources mobilisables
- La concertation, la coordination la coopération entre les différents intervenants est lacunaire

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

Die Situation ist oft viel komplizierter...

C'était le médecin de famille qui est venu. Et il a bien dit qu'il était venu exceptionnellement et que c'était la dernière fois qu'il venait à la maison.

Die Spitezdamen kommen spätestens um viertel vor sechs und meine Frau war dann um halb sieben im Nachthemd. Also es hat nichts genützt, wir hätten später jemanden gebraucht.

„Für eine kurze Zeit wird da versorgt. Und nachher steht man dann da. Man weiss nicht so recht. Da wird zu wenig gemacht, dass man da auch weiter Hilfe kriegt. Und ein Hausarzt heutzutage, in einer Praxis, der hat auch nicht stundenweise Zeit.“

Gründe für diese Diversität

- Die formellen Angebote decken nicht alles ab.
- Die Angehörigen mobilisieren die mobilisierbaren Ressourcen.
- Die Koordination und Kooperation zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren ist mangelhaft.

5 types de situations critiques

Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

sottas formative works

1 Fatigue et surcharge

Je me suis occupée pendant trois semaines, 24 heures sur 24. Et ça devenait dur, bien sûr. (...) Et quand il est arrivé à la maison, moi, j'avais jamais pensé qu'il y aurait que trois semaines. (...) Il serait resté deux mois, je sais pas si j'aurais tenu.

Les proches aidants n'ont plus de force
La prise en charge est épuisante sur la plan physique et psychique

Pourquoi ?

- **La charge des soins:** *peu de sommeil, présence continue 24h*
- **Les autres devoirs des proches aidants:** *organisation et coordination des intervenants, visites médicales, administratifs, accueil des visiteurs*
- **La charge financière:** *conciliation avec le travail, coût élevé des prestations, peu de soutien financier*

Die 5 Typen von kritischen Situationen

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

1 Müdigkeit und Überlastung

Ich habe drei Wochen gemacht, 24 Stunden. Da wird es sehr hart, wirklich (...). Als er nach Hause gekommen ist, habe ich nicht gedacht, dass er drei Wochen haben wird (...). Aber wenn es 2 Monate gedauert hätte, ich weiss nicht ob ich durchgehalten hätte.

Pflegende Angehörige haben keine Kraft mehr
die Betreuung ist physisch und psychisch extrem fordernd

- **Pflegelast:** *zu wenig Schlaf, Dauerpräsenz während 24h*
- **Andere Lasten:** *Organisation und Koordination der Externen, Pflege- und Arztvisiten viel administrative Arbeit, Empfang von Besuchern*
- **Finanzielle Last:** *Vereinbarkeit mit Erwerb, hohe Selbstbehalte, teure Geräte, wenig finanzielle Unterstützung*

Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

sottas formative works

2 Sentiment d'être abandonné et incompris

Il est possible d'être merveilleusement bien entouré et quand même d'être complètement seule, car j'ai le sentiment, que finalement personne ne comprend ce que je vis ici.

Les proches aidants se sentent seuls et pas suffisamment soutenus

Pourquoi ?

- **L'isolement social:** *manque de temps pour des contacts sociaux, personne avec qui parler, sentiment que personne ne peut vraiment comprendre ce qu'ils vivent*
- **Le manque de soutien et de reconnaissance:** *de la part de la famille, choix du maintien à domicile pas compris (et recompensé), notamment par les professionnels*
- **Le manque de connaissance des prestations existantes :** *services de relèves et de conseils sont difficiles à trouver ou ne correspondant pas à leurs besoins*

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

2 Alleingelassensein / Unverstandensein

Es ist möglich, gleichzeitig wunderbar umgeben und total allein zu sein. Ich habe das Gefühl, dass eigentlich gar niemand begreift, was ich hier erlebe.

Pflegende Angehörige fühlen sich alleingelassen und nicht unterstützt

- **Soziale Isolation:** *Zeit für soziale Kontakte fehlt; viele Bekannte ziehen sich mit der Zeit zurück. Gegenüber fehlt, mit dem man über die Sorgen sprechen kann*
- **Wenig Unterstützung und Anerkennung:** *Verbleib zu Hause wird finanziell penalisiert – keine Unterstützung. Vorurteile und Unverständnis seitens der Professionals*
- **Fehlende Kenntnis existierender Angebote:** *Entlastungsdienste & Beratung oft schwer erhältlich oder entsprechen nicht dem Bedarf*

Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67

sottas formative works

3 Tristesse, souffrance et peur de l'avenir

Le plus dur c'est de savoir que l'on va tout simplement être séparé – qu'on le veuille ou non –, que l'avenir est complètement inconnu, que l'on ne sait pas comment ni quoi, ni d'où et si l'on peut encore trouver la force nécessaire.

Les proches aidants doivent se préparer au décès imminent et à l'après

Pourquoi ?

- **La confrontation à la maladie et la mort:** *entre espoir et acceptation de la mort inévitable*
- **La charge émotionnelle:** *changement de relation entre le proche aidant et la personne en fin de vie, se dire adieu*
- **Le questionnement existentiel:** *« Que vais-je faire après? » inquiétude envers l'avenir*

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

3 Trauer, Schmerz und Zukunftssorgen

Das Schlimmste ist dass man weiss, dass man einander verliert – ob man will oder nicht –, dass die Zukunft völlig unvorstellbar ist, dass man nicht ein und aus weiss, und nicht weiss, ob man noch die Kraft finden wird.

Pflegende Angehörige müssen sich auf den bevorstehenden Tod und das Danach vorbereiten

- **Auseinandersetzung mit schwerer Krankheit und Tod:** *Zwischen Hoffen und Hinnehmen eigene Belastung und Endlichkeit wird bewusst*
- **Emotionelle Belastung:** *die Beziehung verändert sich, Abschied nehmen, Alleinsein*
- **Existenzielle Sorgen:** *« Was mache ich danach? » emotionale und materielle Ungewissheit über die Zukunft*

4 Impuissance

Vous voyez cette personne qui souffre et ne pouvez rien faire. Vous êtes là à côté et vous pouvez strictement rien faire. On est impuissant.

Les proches aidants ont l'impression de ne pas aider suffisamment la personne en fin de vie et ont peur de ne pas faire juste.

Pourquoi ?

- **Le manque d'information** : sur la maladie et son évolution, sur les thérapies, sur les soins et les gestes à faire
- **Le manque de préparation** : à la prise en charge à domicile, aux situations d'urgence et aux difficultés éventuelles

4 Hilf- und Machtlosigkeit

Du siehst diese Person, die leidet – und du kannst gar nichts machen. Du bist nebensächlich und nichts nützt mehr. Man ist total machtlos.

Pflegende Angehörige wissen kaum, was auf sie zukommt. Sie haben das Gefühl, dass sie nicht genügend tun, und sie haben Angst, ihre Aufgaben nicht richtig zu machen.

- **Informationsdefizite**: über die Krankheit und den Verlauf, über Therapien, über angemessene Pflege und Handlungen über die Sterbephasen und die Bedürfnisse Sterbender
- **Mängel in der Vorbereitung**: zur Pflege zu Hause über Notfallsituationen über mögliche Schwierigkeiten über das Sterben

5 Sentiment d'être déterminé par autrui

J'ai dû hurler mon désir de ne pas être considérée comme le médecin de mon père et cela n'a pas été entendu. Et j'ai dit et redit: "Ce n'est pas à moi de faire ça, trouvez-moi un solution pour que je ne doive pas injecter de la morphine à mon père, c'est pas mon rôle. Je veux pas faire ça!". J'ai dû hurler ça et j'ai pas été entendu et ça c'est un truc qui m'a fallu une année pour m'en remettre.

Les proches aidants ont l'impression de ne plus avoir le contrôle de leur propre vie, ni de la situation.

Pourquoi ?

- **La contrainte de prendre ce rôle** : attentes familiales ou de la société
- **Le sentiment de ne plus être chez soi** : défilé d'intervenants et de visites
- **Le sentiment de ne pas être libre de ses décisions**: vision paternaliste, les professionnels savent mieux que les proches

5 Gefühl der Fremdbestimmung

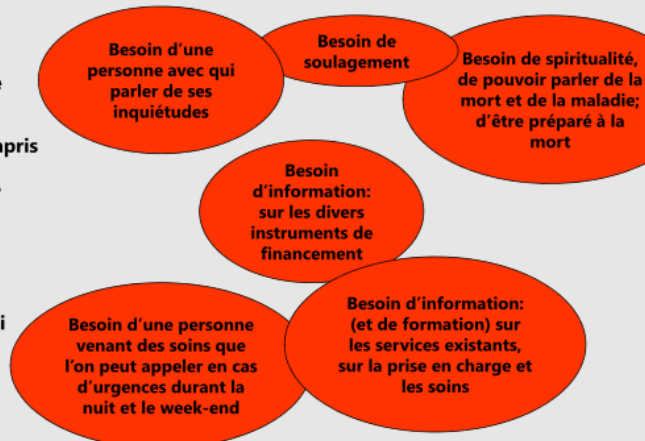
Ich habe laut herausgeschrien, dass ich nicht die Ärztin meines Vaters sein will – aber das wurde ignoriert. Und ich habe es immer wieder gesagt: « Es ist nicht an mir, das zu tun, sucht eine Lösung, damit ich meinem Vater nicht Morphin spritzen muss, das ist nicht meine Rolle. Ich will das nicht machen ». Das wurde einfach nicht gehört. Es hat mich ein Jahr gekostet, um mich davon zu erholen.

Pflegende Angehörige haben den Eindruck, dass sie die Kontrolle über ihr Leben und die Situation zu Hause verlieren.

- **in die Rolle hineingezwängt**: Erwartungen der Familie + Gesellschaft (Frauen)
- **nicht mehr bei sich zu Hause**: immer wieder sind Externe und Besucher da
- **nicht mehr frei bei Entscheidungen**: paternalistische Haltung, Professionals und Externe wissen es besser und machen Druck

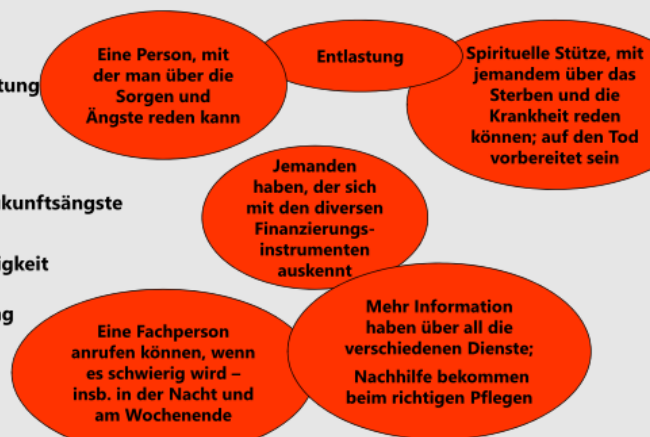
Faire face aux 5 situations critiques:

- 1 Fatigue et surcharge
- 2 Sentiment d'être abandonné et incompris
- 3 Tristesse, souffrance et peur de l'avenir
- 4 Impuissance
- 5 Sentiment d'être déterminé par autrui



Même si l'expérience a été difficile et épuisante, les proches aidants l'ont aussi trouvée gratifiante et enrichissante et ne regrettent pas d'avoir pris cette décision.

- 1 Müdigkeit/Überlastung
- 2 Alleingelassensein Unverstandensein
- 3 Trauer, Schmerz, Zukunftsängste
- 4 Hilf- und Machtlosigkeit
- 5 Fremdbestimmung



Obwohl die Pflege zu Hause schwierig und aufreibend war, sagen die pflegenden Angehörigen, sie seien dankbar für diese Zeit und die bereichernde Erfahrung. Sie bereuen ihre Entscheidung nicht.

Recommandations en faveur des proches aidants

Prestations	Formation des professionnels	Information et préparation des proches aidants	Financement
<ul style="list-style-type: none"> Services flexibles et rapidement disponibles Contact et conseils durant la nuit Dimension spirituelle, émotionnelle, psychologique Recours aux soins palliatifs plus tôt Coordination Offrir du temps libre et de repos 	<ul style="list-style-type: none"> Apprendre à travailler ensemble en équipe interprofessionnelle Inclure les proches aidants en qualité de partenaires et d'experts Compétences en soins palliatifs Communication avec des patients et leurs familles 	<ul style="list-style-type: none"> Préparation mentale et pratique de la prise en charge Information sur les divers services, les droits et prestations Introduction aux gestes et techniques de soin Echange et formation y.c. aspects émotionnels, sociaux, spirituels, psychologiques 	<ul style="list-style-type: none"> Appui financier pour les proches aidants Simplification des procédures administratives et assistance lors des démarches

14

Empfehlungen in 4 Bereichen

Versorgung	Aus- und Weiterbildung	Information und Vorbereitung der Pflegenden Angehörigen	Finanzierung
<ul style="list-style-type: none"> Flexible und rasch verfügbare Dienste Support ausserhalb Bürozeiten + Nacht 24h Helpline Spirituelle emotionelle psychologische Unterstützung Früher Einbezug der palliative care Koordination und Entlastungsangebote 	<ul style="list-style-type: none"> Interprofessionelle Kooperation lernen Einbezug pflegender Angehöriger als Partner und Experten Wissen und Kompetenzen in palliative care Kommunikation mit Patienten und Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> Bessere Vorbereitung auf häusliche Pflege Information über Angebote, Dienste praktische Aspekte der Versorgung Niederschwellige Bildungsangebote inkl. emotionale soziale, spirituelle, psychologische Aspekte 	<ul style="list-style-type: none"> (Teil)-Finanzierung der Leistungserbringung in der häuslichen Versorgung Vereinfachung der administrativen Verfahren bei Unterstützungsleistungen Unterstützung bei diesen Antragsverfahren

14

Conclusion et recommandations

En raison de l'évolution démographique et de l'augmentation des maladies chroniques et parce que dans l'agenda politique la devise actuelle est « ambulatoire avant stationnaire », les proches aidants, qui accompagnent une personne en fin de vie à domicile, jouent un rôle toujours plus important. Leur engagement permet à des personnes malades, selon leur souhait, de passer leur dernière phase de vie dans un environnement familial entouré de leurs proches.

Vu l'importance des soins prodigués par les proches pour notre société, la prise de conscience des difficultés auxquelles ils sont confrontés grandit depuis quelques années. Les politiques, les administrations, les professionnels de la santé ainsi que les chercheurs s'interrogent de plus en plus sur la manière dont ceux qui s'engagent auprès d'une personne proche peuvent être soutenus au mieux dans cette mission exigeante. Les résultats de ce présent projet contribuent, de fait, à une meilleure compréhension de la situation des proches aidants en Suisse ainsi que de leurs besoins et peuvent servir de base à la mise en place de mesures aux niveaux stratégiques et sur le terrain en vue d'un meilleur soutien des proches aidants en situation de fin de vie.

Tenant compte des résultats du projet de recherche, quelques recommandations peuvent être formulées pour un meilleur soutien et un meilleur accompagnement des proches aidants :

- Afin d'éviter des hospitalisations futiles en fin de vie et de rendre les proches aidants capable de gérer des situations difficiles, ils doivent **être mieux préparé à la prise en charge à domicile**. Ils ont besoin d'information sur l'évolution de la maladie, sur les symptômes éventuels et les bonnes réactions à avoir, de conseils pour les soins, de connaître les offres de soutien et de relève, etc.
- Les situations en fin de vie sont souvent imprévisibles. C'est pourquoi il est nécessaire que les offres soient **flexibles et rapidement disponibles**. Lors de situations critiques, il est nécessaire, en tout temps - c'est-à-dire aussi durant la nuit et les weekends - que quelqu'un soit atteignable pour les proches (par ex. une ligne téléphonique 24/24).
- Les proches aidants ont non seulement besoin de soutien dans les domaines médicaux et les soins, mais aussi dans la prise en charge globale qui comprend **également les besoins sociaux, psychologiques, spirituelles et émotionnels**.
- Une mise en place plus précoce des soins palliatifs - également en parallèle à des soins curatifs - et **une intégration de la philosophie des soins palliatifs dans l'ensemble des soins** est souhaitable.
- Parce que les proches aidants sont souvent trop occupés et trop épuisés pour véritablement prendre au sérieux leurs propres besoins, **les offres de soutien et de relève devraient être proposée de manière proactive**.
- Beaucoup de proches ont exprimé leur **souhait d'un bureau unique de coordination** qu'ils pourraient en tout temps contacter pour poser des questions et qui les aiderait à l'organisation des soins à domicile. Dans l'ensemble **une meilleure coordination et coopération** des personnes impliquées est nécessaires.
- Afin que les proches aidants puissent poursuivre les soins et l'accompagnement à domicile le plus longtemps possible, ils ont **besoin de temps libre et de repos**. Les offres y relatives doivent être finançables et accessibles pour tous.
- Également du **soutien dans le domaine administratif** et par extension une simplification des procédures administratives (en particulier pour les questions de financement et d'assurance) est souhaitable. L'indemnisation financière pour l'accompagnement à domicile devrait être améliorée.

- **Une relation mutuelle et de partenaire entre les proches et les professionnels**, dans laquelle les compétences des proches aidants sont reconnues et valorisées et dans laquelle ils sont renforcés et soutenus dans leur rôle de pairs et d'expert, contribue à une prise en charge optimale des personnes en fin de vie.

A travers ce projet de recherche, les connaissances concernant les situations des proches aidants en fin de vie en Suisse ont pu être améliorées. Grâce à des échanges réguliers avec les acteurs et les organisations déterminantes au niveau cantonal et national, nous sommes heureux de constater que les recommandations mentionnées ci-dessous ont été reprises dans différentes stratégies (par ex. le concept cantonal des soins palliatifs du canton de Fribourg) et pourront ainsi influencer - il est à espérer - les pratiques concrètes de la prise en charge.

En renforçant et en orientant vers les besoins le soutien des proches aidants, le dernier souhait de nombreuses personnes en fin de vie de mourir dans leur environnement familial pourra, d'une part, mieux être respecté et d'autre part, soulager la gestion de la prise en charge pour les proches et pour le système de santé.

Schlusswort und Empfehlungen

Auf Grund der demografischen Entwicklung und der Zunahme chronischer Krankheiten und weil die politische Agenda in der Schweiz heute auf die Devise „ambulant vor stationär“ setzt, spielen Angehörige, die Menschen am Lebensende zu Hause begleiten, eine immer wichtigere Rolle. Ihr Engagement ermöglicht es, dass kranke Menschen ihrem Wunsch gemäss die letzte Lebensphase im vertrauten Umfeld und umsorgt von ihren Nächsten verbringen können.

Angesichts der Bedeutung der Angehörigenpflege für unsere Gesellschaft wächst seit einigen Jahren das Bewusstsein für die Schwierigkeiten, mit denen pflegende Angehörige konfrontiert sind. Politiker, Administratoren, Gesundheitsfachpersonen und auch Wissenschaftler stellen sich zunehmend die Frage, wie die sich engagierenden nahestehenden Personen bei dieser anspruchsvollen Aufgabe besser unterstützt werden können. Die Ergebnisse des hier vorgestellten Forschungsprojekts tragen dazu bei, die Situation pflegender Angehöriger in der Schweiz sowie ihre Bedürfnisse besser zu verstehen und sie bilden die Grundlage für Massnahmen auf strategischer und praktischer Ebene, die zu einer besseren Unterstützung von pflegenden Angehörigen in Situationen am Lebensende beitragen.

Ausgehend von den Ergebnissen des Forschungsprojekts können einige Empfehlungen für eine bessere Unterstützung und Begleitung von pflegenden Angehörigen formuliert werden:

- Um unnötige Hospitalisierungen am Lebensende zu vermeiden und die Angehörigen zu befähigen, mit schwierigen Situationen umzugehen, müssen sie besser **auf die Pflege und Betreuung zu Hause vorbereitet werden**. Sie benötigen Informationen zum Krankheitsverlauf, zu möglichen Symptomen und zum korrekten Umgang damit, Tipps für die Pflege, Kenntnisse über verfügbare Unterstützungs- und Entlastungsangebote, etc.
- Situationen am Lebensende sind häufig unberechenbar und unvorhersehbar. Es braucht deshalb Angebote, die **flexibel und schnell verfügbar** sind. In kritischen Situationen muss **jederzeit** – also auch nachts und am Wochenende – jemand für die Angehörigen **erreichbar** sein (z.B. über eine 24h-Telefon-Hotline).
- Pflegende Angehörige benötigen nicht nur Unterstützung im medizinischen und pflegerischen Bereich, sondern eine ganzheitliche Versorgung, die **auch soziale, psychologische, spirituelle und emotionale Bedürfnisse** umfasst.
- Ein frühzeitiger Einbezug von Palliative Care – auch parallel zu kurativen Behandlungen – und eine **Integration der Palliative Care Philosophie in die gesamte Gesundheitsversorgung** ist wünschenswert.
- Weil pflegende Angehörige häufig zu beschäftigt und zu erschöpft sind, um eigene Bedürfnisse überhaupt wahrzunehmen, sollten **Entlastungs- und Unterstützungsangebote aktiv angeboten** werden.
- Viele pflegende Angehörige äussern den **Wunsch nach einer einzigen Anlaufstelle**, die sie jederzeit kontaktieren können, um Fragen zu stellen und die ihnen bei der Organisation der Pflege zu Hause hilft. Insgesamt ist eine **bessere Koordination und Kooperation** der involvierten Fachpersonen notwendig.
- Damit pflegende Angehörige die Pflege und Betreuung über längere Zeit gewährleisten können, brauchen sie **Auszeiten und Erholung**. Entsprechende Angebote müssen finanzierbar und für alle zugänglich sein.
- Auch **Unterstützung im administrativen Bereich** bzw. eine Vereinfachung administrativer Prozesse (insb. bei Finanzierungs- und Versicherungsfragen) ist wünschenswert. Die **finanzielle Entschädigung** für die Betreuung zu Hause sollte verbessert werden.
- Eine wechselseitige und **partnerschaftliche Beziehung zwischen Angehörigen und Fachpersonen**, in der die Kompetenzen der Angehörigen anerkannt und geschätzt und in der

sie in ihrer Rolle als Partner und Experten unterstützt und gestärkt werden, trägt zu einer optimalen Versorgung von Menschen am Lebensende bei.

Durch dieses Forschungsprojekt konnte wichtiges Grundlagenwissen zur Situationen pflegender Angehöriger in Situationen am Lebensende in der Schweiz erarbeitet werden. Wir sind froh, dass dank dem regelmässigen Austausch mit massgeblichen Akteuren und Organisationen auf kantonaler und nationaler Ebene die oben genannten Empfehlungen in verschiedene Strategiepapiere (z.B. Kantonales Konzept Palliative Care Freiburg) einfließen und damit auch – so ist zu hoffen – die konkrete Versorgungspraxis beeinflussen.

Durch die Stärkung und einer bedarfsgerechten Unterstützung der pflegenden Angehörigen kann zum einen dem letzten Wunsch vieler sterbenden Menschen nach einem Lebensende im vertrauten Umfeld besser entsprochen werden, zum anderen wirken diese Informationen für einen besseren Umgang mit der Situation entlastend – für die Angehörigen und für das Gesundheitssystem.



L'Association PA-F (Proches Aidants – Fribourg)

L'association PA-F (Proches Aidants - Fribourg) a été créée le 6 janvier 2015 à Fribourg suite aux résultats du projet de recherche « Les proches aidants face aux situations critiques en fin de vie ». PA-F est une association bilingue, à but non lucratif, qui vise à mieux soutenir et mieux reconnaître les proches aidants dans le canton de Fribourg.

PA-F s'adresse à tous les proches aidants du canton de Fribourg toute situation confondue (maladie, vieillesse, handicap) et vise à être à la fois une association *pour les proches aidants, par les proches aidants et avec les proches aidants*.

PA-F a pour objectif de:

- promouvoir l'entraide entre les proches aidants ;
- donner une voix aux proches aidants ;
- rassembler et diffuser les informations concernant les services et les aides disponibles dans le canton de Fribourg et ailleurs ;
- valoriser le rôle de partenaires de soins des proches aidants ;
- sensibiliser les professionnels, les institutions, les entreprises et le grand public au rôle et aux besoins des proches aidants ;
- identifier et reconnaître les besoins des proches aidants et les soutenir dans leur rôle ;
- réunir les prestataires actifs autour de cette question au niveau cantonal.

Afin que PA-F puisse réaliser ces projets et avoir plus de poids, nous avons besoins de vous!

Vous êtes ou avez été vous-mêmes proche aidant ?

La question des proches aidants et la défense de leurs intérêts vous touchent et vous concernent ?

Alors devenez membre de PA-F, engagez-vous activement à la mise en place des différents projets ou soutenez-nous financièrement.

Contact:

PA-F
Rue des Epouses 2
1700 Fribourg
Tel. 076 675 78 23 (fr)
Tel. 079 708 79 30 (d)
info@pa-f.ch
www.pa-f.ch



Der Verein PA-F (Pflegende Angehörige – Freiburg)

Ausgehend von den Ergebnissen des Forschungsprojekts „Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende“ wurde am 6. Januar 2015 in Freiburg der Verein PA-F (Pflegende Angehörige – Freiburg) gegründet. PA-F ist ein nicht gewinnorientierter, zweisprachiger Verein, der zur besseren Unterstützung und Anerkennung pflegender Angehöriger im Kanton Freiburg beitragen will.

PA-F richtet sich an alle pflegende Angehörige des Kantons Freiburg, die sich in den unterschiedlichsten Situationen befinden (Krankheit, Behinderung, Alter) und versteht sich als Verein *für pflegende Angehörige, von pflegenden Angehörigen und mit pflegenden Angehörigen.*

PA-F hat zum Ziel:

- die Selbsthilfe unter pflegenden Angehörigen zu fördern
- pflegenden Angehörigen eine Stimme zu geben
- Informationen über vorhandene Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in und ausserhalb des Kantons Freiburg zu sammeln und zu verbreiten;
- pflegende Angehörige in ihrer Rolle als Partner der Versorgung zu stärken;
- Fachpersonen, Institutionen, Unternehmungen und die Öffentlichkeit in Bezug auf die Rolle und die Bedürfnisse pflegender Angehöriger zu sensibilisieren;
- die Bedürfnisse pflegender Angehöriger zu identifizieren und anzuerkennen und sie in ihrer Aufgabe zu unterstützen;
- das Engagement der auf kantonaler Ebene aktiven Organisationen zu bündeln.

Damit die Stimme von PA-F mehr Gewicht hat und damit die verschiedenen Projekte realisiert werden können, brauchen wir Sie!

Sind Sie oder waren Sie selber pflegende/r Angehörige/r?

Unterstützung für pflegende Angehörige und die Verteidigung ihrer Interessen sind Ihnen wichtige Anliegen?

Dann werden Sie Mitglied von PA-F, engagieren Sie sich aktiv bei der Umsetzung der verschiedenen Projekte oder unterstützen Sie uns finanziell.

Kontakt:

PA-F
Hochzeitergasse 2
1700 Freiburg
Tel. 079 708 79 30 (d)
Tel. 076 675 78 23 (fr)
info@pa-f.ch
www.pa-f.ch

Liste des publications et présentations

Liste aller Publikationen und Präsentationen

Publications / Publikationen

- Jaquier A., Brügger S., Sottas B. 2015: Fin de vie à domicile: modélisation d'une situation complexe. *Revue internationale des soins palliatifs* 4 (Vol. 30): 157-163. [Link](#)
- Brügger S., Sottas B., Jaquier A. 2015: Den Abschied ermöglichen. *pflügen: palliativ* 28: 12-15.
- Brügger S., 2015: 5 Fragen: Pflegen von Angehörigen am Lebensende / 5 Questions: Ensemble, c'est tout. *Spitex Magazin / Aide et Soins à Domicile* 14.8.15.
- Brügger S., Jaquier A., Sottas B. 2015: Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* (49(2): 138-142.
DOI: 10.1007/s00391-015-0940-x. [Link](#)
- Brügger S., Jaquier A., Sottas B. 2015: Die Strategien der pflegenden Angehörigen. *Krankenpflege* 10: 27-29. [Link](#)
- Brügger S., Perler L., Jaquier A., Sottas B. 2015: „Dadurch, dass wir Mädchen sind, war die Erwartung von allen viel grösser.“ Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege. *Gender. Zeitschrift für Geschlecht, Kultur und Gesellschaft* 2/15: 113-129.
- Brügger S., Jaquier A., Sottas B. 2014: An wen richtet sich Palliative Care und wer ist ausgeschlossen? Definitionen und Einsatzgebiete von Palliative Care. *palliative-ch. Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*. Nr. 4: 25-29. [Link](#)
- Brügger S., Sottas B. 2014: Mehr Unterstützung für weniger Hospitalisierung. Warum nur wenige Menschen bis zuletzt zu Hause bleiben können. Eine Ursachenanalyse. *Praxis Palliative Care* 24: 41f
- Jaquier A., Sottas B., Brügger S. 2014: Le proche aidant: „co-patient“, „partenaire-co-producteur“ ou „expert“? *Soins infirmiers* 8: 64-66. [Link](#)
- Jaquier A., Sottas B., Brügger S. 2014: Proches aidants : des obstacles, des besoins, des solutions / Häusliche Pflege ist für Angehörige mit Opfern verbunden. *Infosantésuisse* 3-4: 24-25. [Link](#)
- Sottas B., Brügger S. 2014: Das Potenzial des ehrenamtlichen Engagements. *Pflügen: palliativ* 23/14: 16-19.
- Brühlhart D., Brügger S., Sottas B. 2013: Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs* 28: 193-196.
- Brügger S., Brühlhart D., Sottas B. 2013: "Ich funktioniere wie ein Roboter". *palliative-ch. Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*. Nr. 2 - 2013: 39-43. [Link](#)
- Sottas B., Brühlhart D., Brügger S. 2013: Entre épuisement et aides, "chacun fait comme il peut". *Planète Santé*. 29.04.2013. [Link](#)
- Sottas B., Perler L., Brügger S. 2013: Soziales und Seelsorgerisches im Vordergrund! Führung, Geld und Bildung: Was sollen Freiwillige in der Palliativversorgung wirklich? *Praxis Palliative Care* 20: 20f.
- Sottas B., Brügger S. 2013: Freiwilligenarbeit in der Palliative Care, Ergebnisse einer Erhebung in der Schweiz. *pflügen:palliativ*. 2. Quartal 2013. Nr. 18: 41-43. [Link](#)
- Sottas B., Brügger S., Brühlhart D. 2012: Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? / Le bénévolat dans les soins palliatifs: Quelle mesures sont nécessaires en Suisse? Bedarfsanalyse im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG). [Link](#)

Présentations et posters / Präsentationen und Posters

Pflegende Angehörige zu Beteiligten machen. (Poster)

6. HeilberufeSCIENCE-Symposium, Dresden, 8./9. April 2016.

„Medizin und alles war tipptopp. Aber ... es gab nie Zeit ein Gespräch.“

Komplexe Situationen am Lebensende aus Sicht pflegender Angehöriger.

Dialogveranstaltung NFP67/Curaviva: Sterben zu Hause und im Heim: Herausforderung für Angehörige, Ärzte und Pflegende, Bern, 19. Februar 2016.

Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende.

Fachsymposium Palliative Care 2015, Bern, 27.8.2015. [Link](#)

« Because We Are Girls, Everybody Had Much Higher Expectations. » (Poster)

Gender Aspects of Informal Care at the End of Life.

14th World Congress of the European Association for Palliative Care, Copenhagen, 08.05.2015.

Informal Caregivers at the End of Life: Modelling of a Complex Situation. (Poster)

14th World Congress of the European Association for Palliative Care, Copenhagen, 08.05.2015.

Informal Caregivers in Critical End of Life Situations. (Poster)

14th World Congress of the European Association for Palliative Care, Copenhagen, 08.05.2015.

Les proches aidants face à des situations critiques en fin de vie.

Nationaler Palliative Care Kongress. Biel, 27.11.2014. 4. [Link](#) (2ème prix pour la communication libre)

Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege am Lebensende.

Annual Conference of the Swiss Ethnological Society. Basel, 31.10.2014. [Link](#)

Accompagner une personne en fin de vie - les situations critiques selon la perception des proches aidants.

Conférence "Accompagner un parent gravement malade et travailler". Orbe, 30.10.2014.

Pflegende Angehörige zu Beteiligten machen. (Poster)

10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Düsseldorf, 26.06.2014. [Link](#)

Fin de vie et proches aidants. Concilier l'expertise des patients, des proches et des professionnels /

Zur Rolle der Angehörigen am Lebensende: Die Expertise der Patienten, der Angehörigen und der Professionals zusammenführen.

Forum-Recherche/Forschungsforum HEdS Fribourg, 18.12.2013.

Ordre – contre-ordre - désordre, qui décide? Comment les décisions concernant les personnes vivant une situation palliative sont prises, qui les prend et comment.

3^{ème} journée de Palliative Fribourg-Freiburg, Fribourg, 10.12.2013.

Pflegende Angehörige zu Beteiligten machen /

Considérer les proches aidants comme partenaires et ,co-producteurs.“

National Research Conference on Palliative Care in Switzerland, Berne, 26.11.2013.

Terminer sa vie auprès des proches. Accepter ses limites et demander de l'aide.

Semaine fribourgeoise des soins palliatifs „Si un jour, je meurs...“, Fribourg, 1.10.2013.

"Das Problem war, dass es so etwas wie eine Konkurrenzsituation war..."

Von Verzettelung und Gebietsansprüchen.

Palliativ-Pflege-Tagung, Emmen (Lucerne), 5.9.2013. [Link](#)

Pflegende Angehörige und der Umgang mit kritischen Situationen am Lebensende.

Nationaler Palliative Care Kongress, Biel, 13./14.11.2012.

Articles dans médias locaux / Artikel in lokalen Medien

Wenn das Zuhause die Pflegestation ist. *Freiburger Nachrichten*, 23.12.2013. [Link](#)

Gesundheit – Studie über Palliative Care zu Hause. *Walliser Bote*, 29.11.2012

Définir les besoins des proches. *Le Nouvelliste*, 22.11.2012. [Lien](#)

Pflege bis zum Tod überfordert Angehörige. *Freiburger Nachrichten*, 04.09.2012. [Link](#)

Mourir auprès de ses proches. *La Liberté*, 30.05.2012. [Lien](#)