

Schweizer
Paraplegiker
Forschung

SITUATION VON BETREUENDEN ANGEHÖRIGEN VON PERSONEN MIT RÜCKENMARKSVERLETZUNG

Ergebnisse einer landesweiten Befragung durchgeführt von
der Schweizer Paraplegiker-Forschung, Nottwil

Im Rahmen des Forschungsprojekts „G1: Bedürfnisse pflegender Angehöriger nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung“ unter dem Förderprogramm „Entlastungsangebote für pflegende Angehörige“ Teil 1: Wissensgrundlagen (17079) 316

Auftraggeber:

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG
Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Armin Gemperli, Sara Rubinelli, Mirjam, Brach, Jianan Huang, Diana Pacheco Barzallo, Stefan Essig, Claudia Zanini

Oktober 2019

Impressum

Gesamtleitung

Prof. Dr. Armin Gemperli, Leiter Rehabilitation Services & Care Unit, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil

Projektleitung

Prof. Dr. Sara Rubinelli, Leiterin Person Centered Health Care & Health Communication Group, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil

Mirjam Brach, Geschäftsleiterin, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil

Wissenschaftliche Projekt-Mitarbeiterinnen

Dr. Diana Pacheco Barzallo, Rehabilitation Services & Care Unit, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil

Jianan Huang, Rehabilitation Services & Care Unit, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil

Dr. Stefan Essig, Leiter Forschung, Institut für Hausarztmedizin & Community Care, Schwanenplatz 7, 6004 Luzern

Dr. Claudia Zanini, Person Centered Health Care & Health Communication Group, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil

Kontakt

Email: armin.gemperli@paraplegie.ch

Telefon: 041 939 66 30

Danksagung

Die Autorinnen und Autoren dieser Studie bedanken sich herzlich bei allen Personen und Organisationen, welche ihr Wissen, ihre Zeit und ihre Erfahrungen zur Verfügung gestellt haben um diese Arbeit zu ermöglichen. Ein besonderer Dank geht an alle Studienteilnehmer, die unterstützenden Angehörigen, sowie deren Familienangehörige mit Rückenmarksverletzung, welche sich die Zeit und Mühe genommen haben den umfangreichen Studienfragebogen auszufüllen und so diese Studie ermöglicht haben. Gedankt wird ausserdem dem SwiSCI Steering Committee, welche das Projekt breit abstützte und fachlich begleitete, sowie dem Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der Wissenschaftlichen Forschung (SNF), welcher die Studie unterstützte und vollumfänglich finanzierte und damit die Unabhängigkeit und Unbefangenheit der Untersuchung ermöglichte.

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung	8
2	Ausgangslage	10
2.1	Studienziel	11
2.2	Aufbau dieses Berichts	12
3	Methodik	13
3.1	Stichprobenerhebung	13
3.2	Fragebogen	14
3.2.1	Rücklauf der Fragebögen	14
3.3	Limitationen des Studiendesigns	15
4	Schlussfolgerungen und Empfehlungen	17
5	Appendix A: Flussdiagramm der Studie	23
6	Appendix B: Repräsentativität	24
6.1	Repräsentativität bezüglich der Studienpopulation von Personen mit Rückenmarksverletzung in der Schweiz	24
6.2	Repräsentativität bezüglich der allgemeinen Bevölkerung in der Schweiz	25
7	Appendix C: Grafiken – Auswertungen	30
7.1	Persönliche Angaben	30
7.2	Lebenssituation, Lebensqualität	40
7.3	Berufstätigkeit	43
7.4	Finanzbedarf	55
7.5	Unterstützungsaufwand	58
7.6	Informationsbedarf	68
7.7	Nutzung von Diensten	74
7.8	Zwischenmenschliche Beziehungen	79
7.9	Gesellschaftliches Leben	83

Abbildungsverzeichnis

1	Flussdiagramm	23
2	Unterstützungsaufwand von Angehörigen pro Woche (in Anzahl Personen mit jeweiligem Aufwand) – Vergleich der Angaben durch den Angehörigen und die unterstützte Person . . .	26
3	Geschlecht (%)	30
4	Alter (%)	31
5	Was ist Ihre Nationalität? (%)	31
6	Seit wann leben Sie in der Schweiz? (%)	32
7	Kanton Ihres Wohnortes (%)	32
8	Sprachregion (%)	33
9	Was ist zurzeit Ihr Zivilstand? (%)	33
10	Was ist zurzeit Ihr Zivilstand? (% nach Geschlecht)	34
11	Was ist zurzeit Ihr Zivilstand? (% nach Altersgruppe)	34
12	Bitte geben Sie Ihr höchstes erlangtes Ausbildungsniveau an: (%)	35
13	Wie hoch ist Ihr persönliches monatliches Bruttoeinkommen? (%)	35
14	Wie hoch ist Ihr persönliches monatliches Bruttoeinkommen? (% nach Geschlecht)	36
15	Wie hoch ist Ihr persönliches monatliches Bruttoeinkommen? (% nach Altersgruppe)	36
16	Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (%)	37
17	Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (% nach Geschlecht)	37
18	Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (% nach Altersgruppe)	38
19	Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (% nach Zivilstand)	38
20	Wie sind Sie krankenversichert? (%)	39
21	Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (%)	40
22	Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (% nach Sprachregion)	41
23	Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	41

24	Was ist Ihre Beziehung zu der Person mit Rückenmarksverletzung? (%)	42
25	Was ist Ihre Beziehung zu der Person mit Rückenmarksverletzung? (% nach Sprachregion)	42
26	Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (%)	44
27	Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Geschlecht) . . .	45
28	Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Altersgruppe) .	46
29	Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Sprachregion) .	47
30	Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Zivilstand) . . .	48
31	Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	49
32	Haben Sie während Ihrer normalen Arbeitszeit die Möglichkeit, die pflegebedürftige Person zu unterstützen? (%)	50
33	Welche Optionen haben Sie für Ihre Abwesenheit von der Arbeit? (%)	50
34	Möchten Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen wie zurzeit? (%)	51
35	Möchten Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen wie zurzeit? (% nach Geschlecht)	51
36	Möchten Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen wie zurzeit? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	52
37	Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (%)	52
38	Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (% nach Geschlecht)	53
39	Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (% nach Sprachregion)	53
40	Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	54
41	Haben Sie aufgrund Ihrer Unterstützungstätigkeit Mehrkosten, welche Sie selbst begleichen? (%)	55
42	Falls Sie Mehrkosten hatten: Welche Mehrkosten waren dies? (%)	56

43	Falls Sie Mehrkosten hatten: Wie hoch schätzen Sie die Mehrkosten insgesamt ein (pro Monat)? (%)	56
44	Falls Sie Mehrkosten hatten: Wie hoch schätzen Sie die Mehrkosten insgesamt ein (einmalig)? (%)	57
45	Bitte geben Sie das Jahr an, in dem Sie die Unterstützung übernommen haben. (%)	59
46	Bei welchen Aktivitäten unterstützen Sie die rückenmarksgeschädigte Person und wie viele Stunden verbringen Sie damit pro Woche? (Durchschnitt)	59
47	Bei welchen Aktivitäten unterstützen Sie die rückenmarksgeschädigte Person und wie viele Stunden verbringen Sie damit pro Woche? (Durchschnitt nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	60
48	Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (%)	61
49	Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (% nach Geschlecht) . . .	61
50	Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (% nach Sprachregion) . .	62
51	Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	62
52	Durch welche anderen Personen oder Einrichtungen erhält die rückenmarksgeschädigte Person sonst noch Unterstützung bei täglichen Aktivitäten (%)	63
53	Durch welche anderen Personen oder Einrichtungen erhält die rückenmarksgeschädigte Person sonst noch Unterstützung bei täglichen Aktivitäten (% nach Sprachregion)	64
54	Durch welche anderen Personen oder Einrichtungen erhält die rückenmarksgeschädigte Person sonst noch Unterstützung bei täglichen Aktivitäten (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)	65
55	Wieweit sind Sie für die Person da, wenn es nötig wäre, zum Beispiel indem Sie Verständnis zeigen oder mit ihr reden? 0 (Null) bedeutet „Gar nicht“, 10 bedeutet „Voll und ganz“. (%)	66
56	Falls es nötig wäre, was glauben Sie: Wieviel könnten Sie der Person mit nützlichen Ratschlägen helfen? 0 (Null) bedeutet „Gar nicht“, 10 bedeutet „Sehr viel“. (%)	66
57	Wie hat sich die Unterstützung auf Ihr Leben ausgewirkt? (%)	67
58	Haben Sie schon einmal irgendwo nach Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht? (%)	68

59	Haben Sie schon einmal irgendwo nach Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht? (% nach Geschlecht)	69
60	Haben Sie schon einmal irgendwo nach Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht? (% nach Altersgruppe)	69
61	Bitte wählen Sie aus der folgenden Liste bis zu fünf Bereiche aus, zu denen Sie in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit am häufigsten Informationen benötigt haben. (%)	70
62	Bitte wählen Sie aus der folgenden Liste bis zu drei Informationsquellen aus, welche Sie am meisten nutzen. (%)	71
63	Wie sehr vertrauen Sie im Allgemeinen auf Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit aus den folgenden Quellen? (%)	72
64	Denken Sie an Ihre letzte Informationssuche in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit. Wie sehr stimmen Sie – in Bezug auf die Ergebnisse dieser Suche – den folgenden Aussagen zu? (%)	73
65	Welche professionellen Dienste/Angebote haben Sie in den vergangenen 12 Monaten in Anspruch genommen (%)	74
66	Falls Sie keine Dienste/Angebote eines professionellen Anbieters (aus Abbildung 65) innerhalb der letzten 12 Monate in Anspruch genommen haben, was waren die Gründe dafür? (%)	75
67	Möchten Sie gerne mehr Leistungen durch Spitex? (%)	75
68	Geben Sie die Gründe an, die Sie davon abhalten, mehr Leistungen nachzufragen (%)	76
69	Geben Sie die Gründe an, warum Sie sich nicht für eine dauerhafte Unterbringung in einem Pflegeheim entschieden haben (%)	76
70	Geben Sie die Gründe an, warum Sie sich nicht für eine dauerhafte Unterbringung in einem Pflegeheim entschieden haben (% nach Sprachregion)	77
71	Welche der folgenden Entschädigungsregelungen bei der Unterstützung der rückenmarksgeschädigten Person trafen in den letzten 12 Monaten auf Sie zu? (%)	78
72	Gibt es unter den Personen, die Ihnen nahestehen, jemanden, mit dem Sie jederzeit über ganz persönliche Probleme reden können? (%)	79
73	Wie weit sind die folgenden Personen für Sie da, wenn es nötig wäre, zum Beispiel indem sie Verständnis zeigen oder mit Ihnen reden? 0 (Null) bedeutet „Gar nicht“, 10 bedeutet „Voll und ganz“. (%)	80

74	Vermissen Sie manchmal eine Person, mit der Sie jederzeit über ganz persönliche Probleme reden können? (%)	81
75	Wieviel könnten die folgenden Personen praktisch helfen, d. h. mit konkreter Hilfe oder nützlichen Ratschlägen, wenn 0 (Null) „Gar nicht“ und 10 „Sehr viel“ bedeutet? (%)	82
76	Geben Sie bitte an, wie häufig Sie diesen Beschäftigungen nachgehen? (%)	83
77	Wie viele Male sind Sie in den letzten 12 Monaten für mindestens eine Woche in die Ferien gegangen (ohne die Person, die Sie unterstützen)? (%)	84
78	Bitte kreuzen Sie an, wo Sie Ihrer Meinung nach in Ihrer aktuellen Lebensphase im Verhältnis zu anderen Menschen in der Schweiz stehen. Ganz oben stehen Menschen mit dem meisten Geld, der höchsten Bildung und den besten Jobs. Ganz unten stehen diejenigen mit dem wenigsten Geld, der niedrigsten Bildung und den schlechtesten Jobs oder ohne Job. (%)	85

1 Zusammenfassung

Für pflegebedürftige Personen sind ihre Familienmitglieder die unmittelbarsten, vertrauenswürdigsten und oft günstigsten Erbringer von Pflegeleistungen. In der Schweiz erbringen schätzungsweise mehr als hunderttausend Familienmitglieder Pflegeleistungen im Wert von mehreren Milliarden Franken jährlich und entlasten so die Öffentlichkeit. Dies zu Ungunsten der eigenen Entwicklung in Beruf, Familie und Freizeit. Die Last auf pflegenden Familienmitgliedern wiegt besonders schwer, wenn für stark abhängige Personen gesorgt werden muss, etwa für Personen mit Rückenmarksverletzung. Eine Rückenmarksverletzung tritt oft unverhofft ein und geht einher mit hoher Abhängigkeit, was die Familienmitglieder herausfordert. Viele Familienmitglieder von Personen mit Rückenmarksverletzung nehmen keine andere berufliche Rolle ein als die des Pflegenden des Familienmitgliedes. Dies nicht selten über mehrere Dekaden.

Das vorliegende Forschungsprojekt untersucht die Bedeutung der Pflege eines Familienmitglieds auf die Lebensumstände des Pflegenden am Beispiel von Personen mit Rückenmarksverletzung. Mittels Fragebogenstudie wurde ermittelt, wie hoch die erbrachte Pflegeleistung ist, wie diese die berufliche, familiäre und finanzielle Situation des Pflegenden beeinträchtigt und welche Möglichkeiten sich anbieten um die Situation zu Gunsten der unterstützenden Familienmitgliedern zu verbessern.

Bei der Fragebogenstudie mitgemacht haben 717 Angehörige von Personen mit Rückenmarksverletzung. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung, die angibt Familienangehörige zu unterstützen, handelt es sich bei diesem Studienkollektiv um deutlich ältere Personen und hauptsächlich Partnerinnen, die ihren Gatten im Rollstuhl pflegen. Der Pflege- und Unterstützungsaufwand ist deutlich höher als in der normativen Bevölkerung, bei entsprechend tieferer Erwerbsquote, geringerem Einkommen und leicht verminderter Lebensqualität.

Die Studienteilnehmer waren zu 72 Prozent weiblich und lebten zu 84 Prozent im selben Haushalt wie die Person mit Rückenmarksverletzung. 77 Prozent sind (Ehe-)partner, 13 Prozent Eltern und 6 Prozent Kinder der Familienangehörigen, die sie unterstützen. Das Durchschnittsalter ist 57 Jahre, 35 Prozent sind im AHV Alter und lediglich 9 Prozent sind jünger als 35 Jahre alt. 12 Prozent sind seit über 25 Jahren in ihrer Rolle als unterstützende Familienangehörige, 39 Prozent seit weniger als 6 Jahren. Unterbrüche in der Unterstützungstätigkeit sind äusserst selten.

Von den Studienteilnehmern investieren 23 Prozent weniger als zwei Stunden pro Woche in Pflege und Unterstützungstätigkeiten. 44 Prozent investieren

zwischen 2 und 20 Stunden pro Woche, 18 Prozent zwischen 20 und 40 Stunden und 14 Prozent mehr als 40 Stunden pro Woche. Am häufigsten sind Unterstützungsarbeiten im Haushalt, gefolgt von Hilfe bei Essen und Trinken, sowie Waschen und Pflege von Gesicht und Händen. Ein Drittel erhält zusätzliche Unterstützung durch die Spitex, zwei Drittel nicht. Die Spitex wird von 30 Prozent der Befragten als zu teuer bezeichnet. Entlastungsangebote für Familienangehörige werden äusserst selten beansprucht.

14 Prozent der unterstützenden Familienangehörigen arbeiten Vollzeit, 35 Prozent Teilzeit. Von den Erwerbstätigen wünschten sich 27 Prozent ein tieferes Pensum und lediglich 12 Prozent ein höheres. Etwas mehr als die Hälfte der erwerbstätigen Personen haben die Möglichkeit ihre Unterstützungstätigkeit während ihrer Arbeitszeiten zu koordinierten, meist durch flexible Arbeitszeitmodelle.

Die unterstützenden Familienangehörigen weisen im Durchschnitt eine hohe Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit aus, sowie eine sehr hohe Lebensqualität. Die Meisten (78 Prozent) erachten ihre Aufgabe durchwegs als lohnenswert und pflegen ein sehr gutes Verhältnis mit dem zu pflegenden Familienmitglied. Sie erfahren eine grosse Wertschätzung und kommen meistens oder immer mit ihrer Rolle als unterstützende Person zurecht (92 Prozent). Viele bemängeln eine unzureichende Unterstützung durch Gesundheits- oder Sozialdienste.

Der Umfang an finanziellen Auslagen, welche durch die Unterstützungstätigkeit entstehen und durch die Familienangehörigen beglichen werden, sind für die meisten Personen tief. Bei 122 der 717 befragten Personen erreichen diese aber Beträge von über 500 Franken pro Monat. Auch gaben 39 Personen an, aufgrund ihrer Unterstützungstätigkeit, einmalig mehr als 20'000 Franken an Auslagen gehabt zu haben.

2 Ausgangslage

Informelle Pflege, also die Unterstützung durch Personen, aufgrund enger persönlicher Beziehung in der Privatwohnung, ohne finanzielle Entschädigung, ist, bedingt durch den demographischen Wandel und neuere gesellschaftliche Entwicklungen, eine rasch zunehmende Herausforderung. In der Schweiz betrifft die informelle Langzeitpflege vor allem Haushalte von Personen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen, wobei sich die Angehörigen ihre Arbeit meist mit professionellen Pflegern (Spitex) aufteilen. Gemäss Schweizer Gesundheitsbefragung 2012 sind 2 von 10 Personen über 65 Jahre, die Zuhause leben, eingeschränkt bei Aktivitäten des täglichen Lebens. Davon erhalten 54 Prozent Unterstützung durch Angehörige oder professionelle Dienstleister Zuhause. Von den Personen mit funktionellen Einschränkungen, welche keine Unterstützung erhalten, hat nahezu jede vierte Person einen Bedarf nach Unterstützung bei täglichen Aktivitäten wie persönlicher Hygiene, Gesundheitspflege, Einkäufe, Essenszubereitung oder administrativen Aufgaben.

Geschätzte 14 Prozent der Bevölkerung profitiert von der Pflege durch Angehörige. Bei der Bevölkerung über 85 Jahre steigt dieser Anteil auf 35 Prozent. Entsprechend der erwarteten Zunahme des Anteils von Personen über 65 Jahre in der Bevölkerung, von 17.1 auf 24.2 Prozent zwischen 2010 und 2030 (oder von Personen über 80 Jahre von 5 auf 12 Prozent im Jahre 2050), wird ein Anstieg der Anzahl Personen mit Pflegebedürfnis von 125'000 auf 180'000 projiziert.

Im Jahr 2013 investierten geschätzt 170'000 Personen um die 64 Millionen Stunden in die Pflege von Angehörigen, Freunden und Nachbarn. Diese Angehörigen leisteten im Durchschnitt 60 Stunden Unterstützungsarbeit pro Woche über sechs Jahre. Zwei separate Studien schätzten den Gegenwert dieser Dienstleistungen auf 3,55, respektive 9,5 Milliarden Franken jährlich, wenn diese durch professionelle Spitexorganisationen durchgeführt würden. Im Vergleich wurden 2012 1,83 Milliarden Franken für Spitexorganisationen ausgegeben. Im Vergleich kann die Versorgung durch Pflegeheime rasch Kosten von sechs bis achttausend Franken für einen Bewohner verursachen, mit deutlich höheren Kosten bei erhöhtem Pflegebedarf oder auch in Pflegeheimen, die zusätzlichen Komfort bieten. Pflegezusatzversicherungen, um diese Kosten zu verteilen, sind teuer, selektionieren bei bestehenden Krankheiten zum Abschlusszeitpunkt und können meist nach dem Erreichen des 65. Altersjahres nicht mehr abgeschlossen werden. Die Pflegekosten werden aufgeteilt auf Krankenkasse, respektive Unfallversicherung, AHV (mit Ergänzungsleistungen), Invalidenversicherung (mit Ergänzungsleistungen), Pensi-

onskasse, Öffentlichkeit (Gemeinden, über Steuern) und Pflegebedürftige (Eigenanteil). Die Gesamtkosten werden mehrheitlich von der Allgemeinheit getragen. 2012 machten die Kosten für professionelle Pflege in Heimen und Zuhause 9 Prozent der gesamten Gesundheitskosten aus. Schätzungen zufolge wird sich dieser Anteil bis ins Jahre 2030 verdoppeln.

Frühere Studien zur Pflege von Angehörigen waren oft eher vage in der Beschreibung der Lebenssituation der Unterstützenden. Quantitative Studien wurden oft nicht spezifisch auf die unterstützenden Angehörigen ausgerichtet, sondern es wurden Kohorten untersucht, welche das Thema, mit vielen anderen Themen zusammen, mit einschloss. Spezifischere Studien wiederum litten unter eher kleinen Stichproben und folglich reduzierter Aussagekraft. Demgegenüber wurden oft rein qualitative Erhebungen durchgeführt, mit entsprechend eher explorativem Charakter.

Die vorliegende Studie schliesst diese Lücke, namentlich bei der Situation von Angehörigen, welche Personen mit Rückenmarksverletzung unterstützen. Die Studie folgt einem mixed-methods Design mit Fragebogenerhebung und qualitativen Interviews. Die vorliegende, beschreibende Auswertung beschränkt sich auf den quantitativ-statistischen Teil, also die Fragebogenerhebung.

Die Studie zu der Lebenssituation und Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen wird durch die Schweizer Paraplegiker-Forschung, Nottwil, im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (Förderprogramm „Entlastungsangebote für pflegende Angehörige“ Teil 1: Wissensgrundlagen [17079] 316) durchgeführt. Die Ausarbeitung der wissenschaftlichen Grundlagen wurde vom Schweizer Nationalfonds finanziert. Die Studie wurde der zuständigen Ethikkommission Nord- und Zentralschweiz zur Prüfung vorgelegt. Diese hat in ihrem Entscheid vom Juni 2016 darauf insofern Stellung bezogen, als dass es sich um keine bewilligungspflichtige Studie im Sinne der Gesetzgebung handelt und die Durchführung der Studie aus ethischer Sicht unbedenklich sei.

2.1 Studienziel

Die Studie soll die Situation von pflegenden Familienmitgliedern, am Beispiel der Unterstützung von Personen mit Rückenmarksverletzung, aufzeigen. Sie wird aufzeigen, welche Faktoren das Gleichgewicht zwischen Verpflichtungen gegenüber dem Familienmitglied und eigenen Bedürfnissen begünstigen und welche diesem schaden. Die Studie wird Lösungen vorschlagen, wie die Situation von pflegenden Familienangehörigen verbessert werden kann, basierend auf individuellen Änderungen, sowie Massnahmen auf politischer Ebene.

2.2 Aufbau dieses Berichts

Vorliegend werden die Rückmeldungen aus der Fragebogenstudie aufgezeigt. Diese werden einzig beschreibend ausgewertet, also nach Häufigkeiten der Antworten aufgelistet. Bei gewissen Fragen werden diese Häufigkeiten stratifiziert nach den folgenden Untergruppen aufgegliedert: Geschlecht, Alter, Sprachregion, Zivilstand, oder Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung (Vollständig vom Rollstuhl abhängig; Stehfähig; Teilweise gehfähig). Eine Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse mit Schlussfolgerungen und ableitenden Empfehlungen aus dieser Studie befindet sich in Kapitel 4.

Weiterführende statistische Analysen nach Zusammenhängen werden in ergänzenden Auswertungen durchgeführt und publiziert. Diese sind nicht Gegenstand dieses Berichts. Für Auslegungen der Resultate wird auf diese weiterführenden Publikationen verwiesen. Ebenso nicht Teil dieses Berichts sind die Befragungen, welche im Nachgang der Fragebogenstudie mit zwanzig Studienteilnehmern vorgenommen wurden (qualitativer Teil). Diese Interviews haben zum Ziel die Antworten aus der Fragebogenstudie tiefer zu ergründen und zu interpretieren. Für weiterführende Angaben darf man sich gerne an den Studienleiter wenden (Armin Gemperli: Tel. 041 939 66 30; armin.gemperli@paraplegie.ch).

Dieser Bericht soll Rechenschaft abgeben über die Antworthäufigkeiten zu allen im Fragebogen gestellten Fragen. Diese werden in Appendix C, Kapitel 7, präsentiert. Die Ergebnisse sollen für sich sprechen und da keine weiteren statistischen Analysen vorgenommen wurden, ist der Text zu den Kapiteln oder einzelnen Grafiken äusserst knapp gehalten und beschränkt sich auf das Wesentliche. Die kurze Übersicht über das methodische Vorgehen (Kapitel 3) beschreibt den Ablauf der Studie. In Appendix B, Kapitel 6, wird die Repräsentativität der Studie, sowie die Unterschiede des Studienkollektivs im Vergleich zur normativen Bevölkerung der Schweiz, welche Familienangehörige unterstützt, beschrieben.

3 Methodik

3.1 Stichprobenerhebung

Die Fragebogen mit Einladung zur Studienteilnahme wurden im August 2016 verschickt. Es wurden alle Personen angeschrieben, von welchen die Adressdaten aus der Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) Kohortenstudie bekannt sind. Die Adresssammlung für SwiSCI wurde erstellt aus den Adressdaten der bei SwiSCI beteiligten Institutionen. Dies sind die vier Schweizer Paraplegikerzentren SPZ Nottwil, Rehab Basel, Clinique Romande de Réadaptation Sion und Balgrist Zürich (Patientendaten), sowie von Para-Help und der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (Mitgliederdaten). Weiterführende Informationen zur Forschungsplattform SwiSCI findet man unter www.swisci.ch.

Es sind nur Adressdaten von Personen mit Rückenmarksverletzung vorhanden, nicht solche zu den unterstützenden Angehörigen. Aus diesem Grund wurden alle Personen mit Rückenmarksverletzung angeschrieben, mit der Bitte, den beigelegten Fragebogen weiterzureichen an jenes Familienmitglied, welches sich hauptsächlich um ihre Unterstützung kümmert. Im Falle keiner solchen Unterstützung wurde dies von der Person mit Rückenmarksverletzung auf einem Antwortschreiben vermerkt. Aus diesem Antwortschreiben geht nicht hervor, ob die Person mit Rückenmarksverletzung keine Unterstützung benötigt, eine solche benötigt aber nicht erhält, oder diese zwar erhält aber nicht von einem Familienmitglied. Diese Unterscheidung wird durch die alle fünf Jahre erhobene SwiSCI Erhebung – letztmals 2017 – erfasst (siehe www.swisci.ch/de/ueber-swisci/die-studie/bevoelkerungsumfrage). Die Personen mit Rückenmarksverletzung haben einzig die Aufgabe den beigelegten Fragebogen weiterzuleiten, selber hatten sie keine Fragen zu beantworten. Wenige Fragen zur Personen mit Rückenmarksverletzung (etwa Lähmungshöhe oder Funktionsfähigkeit) wurden vom Angehörigen beantwortet. Der Umschlag für die unterstützenden Familienmitglieder beinhaltete ein Anschreiben, die Studieninformationen in einer langen, ausführlichen und in einer kurzen Fassung, eine Einwilligungserklärung auf der die Studienteilnahme bestätigt wird (gemäss Vorgabe der Schweizer Ethikkommissionen) und der Fragebogen zum ausfüllen. Alle Personen, von denen eine Antwort ausstehend war, wurden zweimal in einem schriftlichen Erinnerungsschreiben aufgefordert an der Studie teilzunehmen. Die Datenbank wurde im März 2017 geschlossen.

3.2 Fragebogen

Der Fragebogen wurde erstellt unter Mithilfe von Experten aus den Schweizer Rehabilitationskliniken für Rückenmarksverletzte, der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung und ParaHelp. Viele Fragen wurden übernommen aus etablierten und validierten Instrumenten. Wenn es möglich war, wurden auch Fragen übernommen aus der Schweizer Gesundheitsbefragung oder dem Schweizer Haushalt-Panel. Damit wird ermöglicht, dass die Daten vergleichbar sind zwischen den unterstützenden Angehörigen aus dieser Studie und einer normativen Bevölkerung (Vergleichsstudien in der allgemeinen Bevölkerung). Schliesslich haben sich die Experten auf einen umfassenden Fragebogen mit 138 Fragen auf 21 Seiten geeinigt.

Ein Ausdruck des Fragebogens wurde allen potentiellen Teilnehmern zugeschickt. Diese konnten diesen wahlweise auf Papier ausfüllen und retournieren oder eine webbasierte Versionen ausfüllen. Mit dem Anschreiben wurden Zugangsdaten für die Onlineversion des Fragebogens mitgeteilt.

Der Fragebogen ist unterteilt in die Bereiche „Persönliche Angaben“ (Alter, Geschlecht, Wohnort, etc.), „Lebenssituation & Lebensqualität“ (Wohnsituation), „Berufstätigkeit“, „Finanzbedarf“ (Auslagen aufgrund der Unterstützungstätigkeit), „Unterstützungsaufwand“ (Betreuungs- und Pflegeaufwand), „Informationsbedarf“, „Nutzung von Diensten“ (Entlastungsangebote, Spitex, Pflegeheim, etc.), „Zwischenmenschliche Beziehungen“, sowie „Gesellschaftliches Leben, Freizeit und Ferien“. Daneben gab es einen kurzen Katalog mit Fragen zur Person mit Rückenmarksverletzung (Geschlecht, Para- oder Tetraplegie, Ausprägung der Lähmung, etc.). Dieser Bericht listet die Antworthäufigkeiten aller Fragen, strukturiert nach obigen Themenkategorien, auf. Nicht aufgelistet werden die Fragen zur Person mit Rückenmarksverletzung, welche einzig der Stratifizierung dienen.

3.2.1 Rücklauf der Fragebögen

Insgesamt wurden 4'502 Personen mit Rückenmarksverletzung angeschrieben. Bei 532 Personen wurde im Nachhinein festgestellt, dass die Einschlusskriterien nicht erfüllt wurden (bei Personen mit Rückenmarksverletzung oder dem unterstützenden Familienmitglied). 1'259 Personen mit Rückenmarksverletzung gaben an keine Unterstützung durch ein Familienmitglied zu erhalten. 397 Personen konnten über die bestehenden Adressen nicht ausfindig gemacht werden. Von 1'487 Personen fehlt die Antwort und aktiv die Teilnahme verweigert haben 110 Personen. Insgesamt gingen 717 gültige, ausgefüllte Fragebogen ein. Im Verhältnis zu den insgesamt 1'597 Personen, welche nicht geantwortet oder die Antwort verweigert haben ergibt dies eine Rück-

laufquote von 31 Prozent (siehe Flussdiagramm auf Seite 23). Von den 717 Studienteilnehmern haben 636 Personen (89 Prozent) den Fragebogen auf Papier ausgefüllt und 78 Personen (11 Prozent) online. Bei drei Personen wurde der Fragebogen unter Assistenz in einem Interview ausgefüllt.

3.3 Limitationen des Studiendesigns

Das gewählte Studiendesign hat einige Limitation, welche zu berücksichtigen sind, bevor allgemeine Schlüsse gezogen werden können. Die Repräsentativität der Studienpopulation auf die Allgemeinheit von unterstützenden Angehörigen in der Schweiz wird dabei separat analysiert in Kapitel 6. Daneben ergeben sich weitere Punkte, welche zu berücksichtigen sind:

- Das Auswahlkriterium, wer als unterstützender Angehöriger gilt, und wer nicht, wurde zwar im Anschreiben definiert, hängt aber zu einem beachtlichen Teil von der Selbsteinschätzung der angeschriebenen Personen ab. Je nach Kultur oder Verständnis der Person kann eine Form des Zusammenlebens als unterstützend oder eher beiläufig-selbstverständlich angesehen werden, so dass dadurch eine verfälschte Studienausswahl entsteht.
- Eine erfolgreiche Teilnahme muss zwei Hürden nehmen: Die Person mit Rückenmarksverletzung, welche den Fragebogen weiterreicht, sowie das unterstützende Familienmitglied, welches bei der Studie teilnehmen sollte. Dadurch wird einerseits die Teilnahmequote geringer und kann andererseits zu einer doppelten Selektion in der Studienpopulation führen. Einerseits durch die Auswahl teilnahmewilliger Personen mit Rückenmarksverletzung, andererseits die Auswahl teilnahmewilliger Familienangehöriger.
- Es ist davon auszugehen, dass teilnehmende Personen eher aus stabilen Familienbeziehungen stammen, mit Personen aus instabilen, schwierigen oder zerrütteten Beziehungen eher unterrepräsentiert. Die Folge ist eine eher höhere Schätzung der Anzahl Jahre der Ausübung der Unterstützungstätigkeit, einen höheren Unterstützungsaufwand und eine höhere Zufriedenheit mit der eigenen Situation, im Vergleich mit der anvisierten Zielpopulation.
- Es ist davon auszugehen, dass die unterstützenden Ehepartner in der Studie zu einem höheren Anteil aus Personen mit Pflegeausbildung – respektive Pflegefachpersonen – bestehen, als dies bei einer Vergleichsgruppe von unterstützenden Angehörigen aus anderen Gesundheitseinschränkungen (etwa Alter, Demenz, etc.) der Fall ist. Dies wurde

mehrfach dokumentiert. Ebenso sind Partnerschaften zwischen Behinderten – insbesondere von Rollstuhlfahrern – in dieser Population häufiger als in anderen Gruppen.

- Einschlusskriterium ist das Verständnis einer Amtssprache, Deutsch, Französisch oder Italienisch. Fragebögen konnten nicht in anderen als diesen Sprachen ausgefüllt werden, was zu einer Selektion der Studienpopulation führt, mit einer Unterrepräsentation der fremdsprachigen Bevölkerung. Im Jahre 2016 gaben 24 Prozent der erwachsenen Bewohner der Schweiz an, Zuhause keine Amtssprache zu sprechen. Es ist nicht bekannt, wieviele davon fähig wären einen Fragebogen in einer Amtssprache auszufüllen. Es ist anzunehmen, dass in Kulturkreisen mit starken Familienbeziehungen und fehlenden Kenntnissen der lokalen Sprache – und damit verbunden schlechter Anbindung an lokale Dienstleistungen –, die Rolle von unterstützenden Familienangehörigen eher zentraler ist, als in der allgemeinen Bevölkerung.
- Die Studie bezieht sich strikte auf erwachsene Personen, mit Ausschluss von Angehörigen, welche minderjährige Personen unterstützen oder selber minderjährig sind. Die Untersuchung von Minderjährigen oder auch das Anschreiben von Minderjährigen (<18 Jahre) ist in der Schweiz mit höheren rechtlichen Auflagen zur Sicherstellung des Schutzes der Studienteilnehmenden verbunden, weswegen dieses Kollektiv in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt werden konnte.
- Der Fragebogen ist mit 138 teils komplexen Fragen sehr umfangreich. Der Aufwand für das Ausfüllen beträgt mindestens eine Stunde und bis zu zwei Stunden. Entsprechend ist zu erwarten, dass Personen mit ausserordentlich hoher Belastung sich diese Mühe nicht machen. Die Studientelefonhotline hat mehrere entsprechende Anrufe erhalten, von Personen mit sehr hohem Pflegeaufwand, die sich terminlich ausser Stande sahen, den Fragebogen auszufüllen. Die Spitze an Personen mit extrem hoher Belastung wurde daher kaum adäquat abgebildet und unterschätzt. Dasselbe gilt auch für die Vergleichspopulation aus der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (Kapitel 6.2).
- 84 Prozent der befragten Personen leben im selben Haushalt wie die Person mit Rückenmarksverletzung. Die meisten sind (Ehe-) Partner. Es muss davon ausgegangen werden, dass etliche Fragebogen zusammen ausgefüllt wurden. Zumal die Person mit Rückenmarksverletzung auch in die Umfragemethodik involviert war und ebenfalls ein Interesse an den Themen der Umfrage hat. Entsprechend wird vermutet, dass das Urteil des unterstützenden Angehörigen, beim Ausfüllen des Fragebogens, durch die andere Person, beeinflusst wurde. Dies insbesondere bei Fragen, welche das Zusammenleben und die Lebensqualität betreffen, mit einer höheren Rate an positiven Rückmeldungen, als wenn der Fragebogen unabhängig ausgefüllt worden wäre.

4 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Zusammenfassend sind die folgende hauptsächlichen Erkenntnisse aus dieser Studie festzuhalten:

- Die untersuchte Studienpopulation – unterstützende Familienangehörige von Personen mit Rückenmarksverletzung – ist höher belastet als die allgemeine Bevölkerung, die Unterstützungsaufgaben übernimmt:
 - Sie übernehmen häufiger pflegerische Aufgaben (73 gegenüber 24 Prozent), sowie Haushaltsarbeiten (84 gegenüber 64 Prozent).
 - Es ist davon auszugehen, dass sie dies seit längerem machen (fast die Hälfte der Befragten seit über 10 Jahren).
- ↪ Aufgrund der Heterogenität der verschiedenen Populationen an unterstützenden Familienangehörigen (je nach Funktionsgrad des zu Unterstützenden; individueller Lebenssituation, etc.) bietet sich *nicht* an eine Kernaussage aufgrund der Gesamtpopulation zu fällen. Ebenso sollten nach Populationsgruppen differenzierte Unterstützungslösungen in Betracht gezogen werden, da die Belastung und Möglichkeiten nach Entlastung sich schwer vom Durchschnitt ableiten lassen.
- Zu einem grossen Teil handelt es sich um Ehefrauen im Pensionsalter (72 Prozent Frauen, 77 Prozent Ehepartner, 35 Prozent im AHV Alter; zu 20 Prozent alle drei Bedingungen zusammen), die ihren Gatten pflegen. Entsprechend ist eine Erwerbstätigkeit in dieser Population selten und das Haushaltseinkommen niedrig (die Hälfte ist nicht erwerbstätig; Haushaltseinkommen bei 37 Prozent der Personen über 7500 Franken pro Monat, im Vergleich zu 78 Prozent in der allgemeinen pflegenden Bevölkerung).
- Von den 464 Personen im Erwerbsalter haben 54 Prozent ihr Arbeitspensum reduziert, nach Aufnahme der Unterstützungstätigkeit, 18 Prozent haben ihre Erwerbstätigkeit gänzlich beendet.
Die berufliche, zeitliche Belastung der 379 Erwerbstätigen wird zu 60 Prozent als passend eingeschätzt. 27 Prozent wünschten sich ein tieferes und 13 Prozent ein höheres Arbeitspensum.
- ↪ Der Anteil der Personen, welche ihre berufliche Situation anpassten ist beachtlich. Die Meisten haben so eine Arbeitssituation erreicht, die ihrer hohen familiären Belastung gerecht wird. Dafür werden auch deutlich tiefere Einkommen (im Unterschied zur Vergleichspopulation der

Angehörigen aus der Gesundheitsbefragung) in Kauf genommen. Die unterschiedlichen Wünsche nach tieferen oder höheren Pensen (und damit höherem Einkommen) sollten mit individualisierten Lösungen angegangen werden, ebenso wie die Möglichkeit die Arbeitsstelle zu halten, wo dies möglich ist.

- Der relative soziodemographische Status der Angehörigen wird als durchschnittlich empfunden: Auf einer Zehnerskala des empfundenen sozialen Status im Vergleich zu anderen Personen in der Schweiz, beschreiben sich 11 Prozent als tief (3 oder tiefer), 5 Prozent als hoch (8 oder höher), mit 62 Prozent Nennungen von 5, 6 oder 7.
- ~> Es zeigt sich das Bild einer wenig auffälligen, insgesamt relativ zufriedenen Population die sich gut selber arrangiert hat. Dadurch bildet sich eine Gruppe, welche wenig auf sich aufmerksam macht, sich wenig politisch organisiert und wenig in Erscheinung tritt.
- Es fallen oft Mehrkosten an für die Angehörigen, die sie selber begleichen. Diese können sehr hoch sein (einmalig mehr als 20'000 Franken bei 39 von 717 Personen, und mehr als 500 Franken pro Monat bei 122 Personen).
- ~> Den Behinderten stehen zwar verschiedene Versicherungsleistungen zu, wie etwa Hilfslosenentschädigungen, welche den behinderungsbedingten, finanziellen Mehraufwand abdecken. Diese Leistungen kommen aber höchstens indirekt dem unterstützenden Familienmitglied zu Gute. Eine direkte Entschädigung für das Familienmitglied ist nicht vorgesehen und entsprechend hoch sind finanzielle Auslagen, welche mit der Unterstützungsarbeit anfallen und schliesslich vom Familienmitglied getragen werden müssen. Das Familienmitglied ist so Puffer für verschiedenste finanzielle Notwendigkeiten. Eine entsprechende Entlastung könnte durch eine direkte finanzielle Unterstützung des unterstützenden Familienmitglieds geschaffen werden.
- Die Unterstützung beschränkt sich nicht auf Assistenz und Haushalt.
 - Angehörige übernehmen durchwegs vielfältige und komplexe Aufgaben im Bereich der Pflege.
 - Sie tun dies in Ergänzung zur Spitex, übernehmen aber genauso komplexe Aufgaben und tun dies im höheren Pensum. Vor allem bei Personen mit hohem Unterstützungs- und Pflegebedarf wird überproportional viel über Familienangehörige abgedeckt:

Pro Stunde Mehraufwand für den Familienangehörigen, kamen im Durchschnitt vier Minuten Spitexleistungen hinzu.

- Einem Unterstützungsaufwand von durchschnittlich 22 Stunden pro Woche durch die hauptsächliche, familiäre Bezugsperson, stehen 3 Stunden Pflegeunterstützung pro Woche durch die Spitex gegenüber. 30 Prozent der Befragten nutzen Leistungen der Spitex: Diese nutzen im Durchschnitt 10 Stunden Spitexleistungen pro Woche, sowie 30 Stunden Unterstützung durch die hauptsächliche, familiäre Unterstützungsperson pro Woche.
- Ein Viertel wünschte sich mehr Leistungen durch die Spitex. Die Kosten werden als häufigstes Argument angegeben, weshalb nicht mehr Spitexleistungen nachgefragt werden.

↪ Die Angehörigen weisen sich aus durch eine ausserordentliche Kompetenz, was die Pflege *ihrer* Patienten anbelangt. Der Professionalisierungsgrad steht jener der Spitex – was diesen Patienten anbelangt – in nichts nach. Diese hochprofessionelle Leistungserbringung, auch zur Entlastung der Gesundheits- und Sozialversicherungen, wurde bis anhin wenig anerkannt. Eine finanzielle Abgeltung, im Rahmen einer Ausweitung des Assistenzbeitrags auf Angehörige, würde hier die nötige Anerkennung schaffen und wäre in Anbetracht der gesparten Pflegekosten, welche ohne Angehörigenunterstützung zu Lasten der Allgemeinheit anfallen würden, gerechtfertigt. Durch die Koppelung an ein entsprechendes Registrierungs- oder Zertifizierungsprogramm würde dies ausserdem die Qualität der häuslichen Pflegeunterstützung nachhaltig sicherstellen.

- Entlastungsangebote für Angehörige (Tagesplätze, Ferienplätze, Besuchsdienste, etc.) werden kaum beansprucht. 63 Prozent der 717 Studienteilnehmenden gaben an, in den letzten 12 Monaten keinen Entlastungsdienst in Anspruch genommen zu haben.
 - Am ehesten werden Fahrdienste (von 15 Prozent im letzten Jahr beansprucht)) oder professionelle Haushaltshilfen (13 Prozent) beansprucht.
 - Gründe sind weder Kosten, Verfügbarkeit, noch schlechte Erfahrung mit solchen Dienstleistungen. Der Bedarf für diese Dienstleistungen ist meist nicht gegeben, was von 83 Prozent der Befragten angegeben wurde.
 - Pflegeentschädigungen (16 Prozent der Befragten) oder Assistenzbeiträge (6 Prozent) werden äusserst selten beansprucht.

- Eine dauerhafte Unterbringung in einem Pflegeheim ist meist aus persönlichen, familiären Gründen keine Option (61 Prozent).
- ↪ Institutionalisierte Entlastungsdienstleistungen scheinen den Bedürfnissen der unterstützenden Personen schlecht zu entsprechen. Hier bieten sich Dienstleistungen mit höherem Individualisierungsgrad an. Dies könnte durch eine finanzielle Abgeltung der Unterstützungsleistung des Familienmitglieds gefördert werden: Mit diesen finanziellen Mitteln könnte sich das Familienmitglied selber die nötigen Massnahmen schaffen oder es könnten marktgerechtere Massnahmen gefördert werden. Dieser Markt wird aber absehbar klein bleiben, da die unterstützenden Angehörigen die Mehrlast des Unterstützungsaufwands selber tragen werden, wofür sie, und nicht Entlastungsangebote, entsprechend entschädigt werden sollten.
- Die unterstützenden Angehörigen haben durchwegs ein hervorragendes Verhältnis zu den von ihnen unterstützten Personen.
 - Die Unterstützungsarbeit hat das Verhältnis nicht getrübt (ein manchmal getrübt Verhältnis bei 4 Prozent der Befragten).
 - Aus der Unterstützungssituation entstehen selten (in 3 Prozent der Befragten) familiäre Probleme .
 - Man erfährt gegenseitige Wertschätzung: in 80 Prozent der Befragten besteht ein hohes Wertschätzungsempfinden.
- Die unterstützenden Angehörigen kommen mit ihrer Rolle meistens gut zurecht (92 Prozent meistens oder immer).
 - Negative Auswirkungen auf seelisches oder physisches Wohlbefinden sind selten (46 Prozent gaben an nie an negativen Auswirkungen auf das Wohlbefinden zu leiden; 44 Prozent manchmal).
 - Die Belastung wird manchmal als zu anstrengend empfunden (Bei 58 Prozent manchmal; bei 8 Prozent meistens oder immer).
 - Die Aufgabe wird mehrheitlich als lohnenswert empfunden (bei 78 Prozent der Befragten immer oder meistens lohnenswert).
- Viele unterstützende Angehörige fühlen sich nicht genug unterstützt (39 Prozent fühlen sich insgesamt nur manchmal oder nie ausreichend unterstützt).
 - Die Unterstützung durch Gesundheits- oder Sozialdienste wird als unzureichend beurteilt (50 Prozent geben an nur manchmal oder

nie durch Gesundheits- oder Sozialdienste ausreichend unterstützt zu werden; 14 Prozent fühlen sich immer unterstützt).

- Staatliche Gesundheitsagenturen geniessen wenig Vertrauen (43 Prozent geben an gar kein Vertrauen zu haben, 26 Prozent ein wenig, 24 Prozent ziemlich und 7 Prozent viel Vertrauen).

↪ Es wird schwierig sein institutionelle Entlastungslösungen für Angehörige erfolgreich einzuführen. Dies unter anderem, weil dies, aus Sicht der Angehörigen und der betreuten Person, mit Abstrichen bei der Qualität der Unterstützung einhergehen würde. Hier bietet sich ebenfalls an die unterstützenden Familienangehörigen finanziell zu fördern um den Betroffenen individualisierte, marktgerechte Lösungen zu ermöglichen.

Fazit:

Aus obigen Punkten ergibt sich das Bild einer insgesamt gut organisierten Population. Die Unterstützungsaufgaben werden bedarfsgerecht, zuverlässig und professionell erbracht: Die Angehörigen, welche seit Dekaden, täglich pflegerische und unterstützende Leistungen erbringen, tun dies mit einem hohen Spezialisierungsgrad. Die Angehörigen erbringen eine individualisierte, bedarfsgerechte Dienstleistung an der jeweiligen Person. Angehörige mit einer hohen Belastung, die sich komplexen pflegerischen Aufgaben stellen müssen, tun dies frohgemut und mit der Gewissheit einer sinnvollen Tätigkeit, die zum allgemeinen Wohle bestens ausgeführt wird. Was ihnen aber oft fehlt ist die öffentliche Anerkennung. Eine gewisse Anerkennung könnte über die oben erwähnte Ausweitung des Assistenzbeitrags auf Angehörige (jeglichen Versichertentyps) erreicht werden. Eine direkte Entschädigung der Angehörigen könnte auch helfen bedarfsgerechte Angebote zu schaffen und Probleme zu entschärfen, welche durch die Teils hohen Mehrkosten beim Angehörigen anfallen. Des Weiteren könnten so finanzielle Einbussen beim Einkommen und der Altersvorsorge, die durch die Reduktion des Arbeitspensums der Erwerbstätigkeit entstehen, etwas kompensiert werden. Dies auch in Anbetracht der quantitativ und qualitative hochwertigen Aufgaben, welche die Angehörigen, oft auch zur Entlastung der Allgemeinheit, übernehmen.

Appendix

Appendix A: Flussdiagramm der Studie

Appendix B: Repräsentativität

Appendix C: Grafiken zu Auswertungen

Die Auswertungen werden mit Häufigkeiten der jeweiligen Antwortkategorien in Balkendiagrammen dargestellt. Einfache, nicht stratifizierte, Balkendiagramme, mit ausschliessenden Kategorien, werden dunkelblau gezeigt. Bei Fragen mit mehreren Antwortmöglichkeiten werden die Balken mehrfarbig angezeigt. Diese mehrfarbigen Balken können sich zu mehr oder weniger als 100 Prozent addieren.

5 Appendix A: Flussdiagramm der Studie

Abbildung 1: Flussdiagramm



6 Appendix B: Repräsentativität

6.1 Repräsentativität bezüglich der Studienpopulation von Personen mit Rückenmarksverletzung in der Schweiz

Für diese Studie wurden alle Personen angeschrieben, welche in der Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) registriert sind. Für Information zum Aufbau von SwiSCI und den Modalitäten des Anschreibens siehe Unterabschnitt 3.1 weiter oben. Bezüglich der Population der Personen mit Rückenmarksverletzung in der Schweiz stellen sich zwei Fragen der Repräsentativität:

1. Ist SwiSCI repräsentativ für die Gesamtheit aller Personen mit Rückenmarksverletzung in der Schweiz?
2. Ist die Stichprobe derjenigen Familienangehörigen, die an der Studie mitgemacht haben, repräsentativ für SwiSCI?

Die beiden Fragen sind hierarchisch aufgebaut, das heisst, sollte SwiSCI repräsentativ für alle Personen mit Rückenmarksverletzung in der Schweiz sein, so ist als nächster Schritt die Teilnahme zu prüfen und ob es dabei kein systematischer Fehler gibt von gewissen Personen, die eher oder eher nicht an der Studie teilgenommen haben. Die erste Frage lässt sich schwer beantworten, da ein verpflichtendes Register aller Personen mit Rückenmarksverletzung fehlt für die Schweiz. Es ist aber festzuhalten, dass es in der Schweiz nur vier Kliniken (SPZ Nottwil, Rehab Basel, Clinique Romande de Réadaptation Sion und Balgrist Zürich) gibt, welche spezialisierte, medizinische Versorgung (Erstrehabilitation und Nachsorge) im Querschnittsbereich anbieten. Da alle diese Kliniken an der Studie mitmachen und ihre Patientendaten dazu beisteuern, ist von einer guten Abdeckung auszugehen. Ebenso gibt es national eine einzige Patientenorganisation für Personen mit Rückenmarksverletzung (Schweizer Paraplegiker-Vereinigung), welche ebenfalls ihre Mitgliederdaten beisteuert. So kam ein Adressverzeichnis von rund viereinhalb tausend Personen zusammen, was – gemessen an der Anzahl geschätzter Frischverletzter – ein sehr hoher Anteil ist. Personen, die bei SwiSCI eingeschlossen sind, aber nicht an der fünf-jährlichen Befragung teilnehmen, weil sie dies verweigern, wurden für diese Studie trotzdem angeschrieben. In einer umfassenden Untersuchung zum non-response bias in der SwiSCI community survey wurde festgestellt, dass es keine systematische Verfälschung durch Studien-

Nichtteilnahme gibt und die Stichprobe repräsentative für die angeschriebenen Personen ist.¹

In einer Zusatzanalyse wurde untersucht, ob sich das Kollektiv der Teilnehmer der Angehörigenstudie unterscheidet von den SwiSCI Studienteilnehmern. Dazu hat man die Antworten, zu der Frage nach dem Unterstützungsaufwand von Angehörigen, verglichen, welche einerseits den Personen in dieser Studie gestellt wurden, und andererseits ihren Familienangehörigen mit Rückenmarksverletzung, welche dazu im Rahmen der regelmässigen SwiSCI Community Survey befragt wurden. Die Befragungsmodalitäten waren identisch für beide Studien.

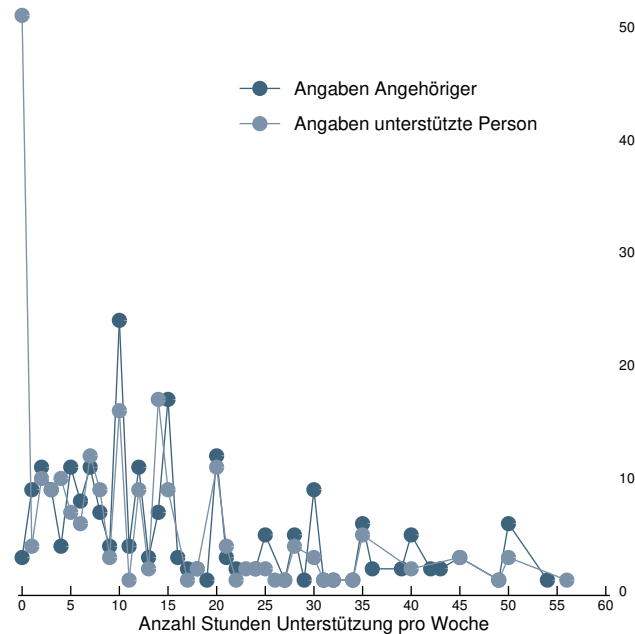
Aufgezeigt werden die Häufigkeiten der Angaben über die Anzahl Stunden Aufwand pro Woche im Vergleich zwischen der Angehörigenstudie und der SwiSCI Community Survey (Abbildung 2). In die Analyse eingeschlossen wurden 234 Personen, die an beiden Befragungen teilgenommen und die jeweilige Frage beantwortet haben. Die Angaben zu den angegebenen Pflegestunden pro Woche unterscheiden sich frappant bei Null Stunden. Viele Querschnittglähmte geben an, dass ihre Familienangehörigen keinen Unterstützungsaufwand betreiben. Diese Personen wurden trotzdem angeschrieben und offenbar haben diese den Fragebogen auch weitergeleitet an ein Familienmitglied. Dieses Familienmitglied hat dann aber sehr wohl einen Unterstützungsaufwand geltend gemacht. Nur sehr wenige Studienteilnehmer haben keinen (Null Stunden) Aufwand an Unterstützung angegeben – bei keinem Unterstützungsaufwand hätten diese auch gar nicht teilnehmen sollen. Im Bereich von mehr als Null Stunden Aufwand pro Woche decken sich die Angaben der beiden Population gut.

6.2 Repräsentativität bezüglich der allgemeinen Bevölkerung in der Schweiz

Es stellt sich die Frage, ob Personen, die Familienangehörige mit Rückenmarksverletzung unterstützen, vergleichbar sind mit der Allgemeinheit von erwachsenen Personen in der Schweiz, die Angehörige unterstützen. Inwieweit kann, aus Erkenntnissen zu den Bedürfnissen der Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung nach Entlastung und Unterstützung, auf ein generelles Bedürfnis aller unterstützenden Familienangehörigen geschlossen werden? Wie sehr lassen sich die beiden Gruppen (unterstützende Angehörige

¹Brinkhof, Fekete, Chamberlain, Post, Gemperli (2016) Swiss national community survey on functioning after spinal cord injury: Protocol, characteristics of participants and determinants of non-response; J Rehabil Med. 2016 Feb;48(2):120-30. doi: 10.2340/16501977-2050

Abbildung 2: Unterstützungsaufwand von Angehörigen pro Woche (in Anzahl Personen mit jeweiligem Aufwand) – Vergleich der Angaben durch den Angehörigen und die unterstützte Person



von Personen mit Rückenmarksverletzung, sowie unterstützende Angehörige von jeglichen Personen) vergleichen, was ihre persönlichen Charakteristiken und ihre Lebenssituation betrifft?

Um diese Frage zu beantworten wurden die Charakteristiken der Angehörigenstudie mit Angaben verglichen aus der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) 2012. Die Schweizerische Gesundheitsbefragung ist eine landesweite Erhebung des Bundes, welche alle fünf Jahre durchgeführt wird. Sie ist Teil des Erhebungsprogramms der eidgenössischen Volkszählung. Dafür wurden Personen per Zufallsprinzip aus einer Stichprobe von 41'008 Personen gezogen, wovon 21'597 Personen (54%) an der Erhebung teilgenommen haben. Erhoben wurden der Gesundheitszustand und gesundheitsrelevante Verhaltensweisen, so etwa ob die befragten Personen Unterstützungsaufgaben für Angehörige übernehmen.

Insgesamt passten 2'929 Personen aus der Gesundheitsbefragung auf das Profil der Angehörigenstudie. Dies sind Personen, die einen Angehörigen unterstützen und über 18 Jahre alt sind. Ein Vergleich der beiden Erhebungen zeigt, dass die Angehörigen von Querschnittgelähmten häufiger weiblich (59% Frauen SGB; 72% Frauen Angehörigenstudie) sind (Tabelle 1). Im Vergleich

sind es in der Angehörigenstudie eher (Ehe-)Partner die Angehörige unterstützen, bei der SGB eher Kinder. Das Durchschnittsalter der Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung ist 57 Jahre und somit im Durchschnitt 8 Jahre höher als in der SGB. Entsprechend sind ein Drittel aller Teilnehmer in der Angehörigenstudie im AHV-Alter. In der Angehörigenstudie sind die Deutschschweizer übervertreten, im Vergleich zu den anderen beiden Sprachregionen. Auch ist das Haushaltseinkommen tiefer, ebenso die Lebensqualität. Angehörige von querschnittgelähmten Personen übernehmen viel häufiger Arbeiten im pflegerischen Bereich, im Haushalt oder auch anderweitige Unterstützungsaufgaben, als Personen, welche in der SGB angegeben haben Angehörige zu unterstützen. Parallel zu der höheren Belastung durch Unterstützungsarbeit arbeiten Angehörige von Personen mit Rückenmarksverletzung eher Teilzeit, sind Arbeitslos oder IV-Rentner.

Die Unterschiede zwischen den Angaben der Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung im Vergleich zu der normativen schweizer Bevölkerung in den outcomes – etwa der Lebensqualität – kann dadurch entstehen, dass die Teilnehmer der Angehörigenstudie älter, eher weiblich und eher aus der Deutschschweiz sind und über ein tieferes Einkommen verfügen. Um dies zu überprüfen wurden die outcomes für matched-samples verglichen. Mit propensity score matching wurde versucht zu jedem Teilnehmer aus der Angehörigenstudie eine Person aus der SGB zu matchen. Dergestalt wurden Paare gebildet, die in allen soziodemografischen Angaben (wie in Tabelle 1 angegeben) übereinstimmen. Insgesamt konnten 510 Personen aus der Angehörigenstudie gematched werden. Die Gegenüberstellung der Outcomes dieser gematchten Gruppen verweist auf eine tiefere Lebensqualität bei Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung, eine deutliche höhere Arbeitsbelastung, was Pflege, Unterstützung und Haushaltsaufgaben angeht, sowie eine tiefere Erwerbsquote (Tabelle 2).

Es bleibt festzuhalten, dass die Teilnehmer der Angehörigenstudie signifikant höher belastet sind durch ihre Unterstützungsaufgaben, als dies bei „durchschnittlichen“ Personen in der Schweiz der Fall ist, welche angeben Familienangehörige zu pflegen und zu unterstützen. Eine Aussage, aufgrund der Angehörigenstudie, muss daher stets unter Berücksichtigung gemacht werden, dass es sich dabei um eine hoch belastete Population handelt, welche sich seit vielen Jahren dieser Aufgabe hingibt, und oft wenige bis keine anderen (beruflichen) Aufgaben, als die Unterstützung des Familienangehörigen annimmt.

Tabelle 1: Vergleich SGB und Angehörigenstudie

	SGB	Studie	Differenz	Stnd.fehler
Sozio-demographische Charakteristiken				
Alter (in Jahren)	49.1	57.2	−8.10***	(0.64)
Männlich	0.41	0.28	0.13***	(0.02)
Lebt in Ehe/Partnerschaft	0.63	0.80	−0.16***	(0.02)
Lebt in Haushalt mit Kindern	0.29	0.13	0.17***	(0.02)
Schweizer Nationalität	0.91	0.90	0.01	(0.01)
Sprachregion				
Deutsch	0.65	0.74	−0.09***	(0.02)
Französisch	0.27	0.21	0.05**	(0.02)
Italienisch	0.09	0.04	0.04***	(0.01)
Haushaltseinkommen				
< 3000 CHF	0.01	0.08	−0.06***	(0.01)
3000 – 4500 CHF	0.04	0.16	−0.11***	(0.01)
4500 – 6000 CHF	0.06	0.22	−0.16***	(0.01)
6000 – 7500 CHF	0.10	0.18	−0.08***	(0.01)
7500 – 9000 CHF	0.19	0.15	0.05**	(0.02)
> 9000 CHF	0.59	0.22	0.37***	(0.02)
Outcomes				
Lebensqualität				
Sehr gut	0.45	0.23	0.22***	(0.02)
Gut	0.48	0.56	−0.08***	(0.02)
Nicht gut oder schlecht	0.06	0.19	−0.13***	(0.01)
Schlecht & sehr schlecht	0.01	0.02	−0.01	(0.00)
Aufgaben als unterstützende Person				
Pflege	0.18	0.72	−0.54***	(0.02)
Haushalt	0.58	0.82	−0.23***	(0.02)
Anderes	0.79	0.98	−0.19***	(0.02)
Erwerbstätigkeit				
Erwerbstätigkeit, Vollzeit	0.36	0.14	0.23***	(0.02)
Erwerbstätigkeit, Teilzeit	0.28	0.35	−0.07***	(0.02)
Arbeitslos	0.02	0.04	−0.02**	(0.01)
In Ausbildung	0.05	0.02	0.03***	(0.01)
Frau/Mann im Haushalt	0.19	0.11	0.08***	(0.02)
Rentner/in (AHV)	0.03	0.35	−0.32***	(0.01)
Rentner/in (IV)	0.01	0.06	−0.05***	(0.01)
N	2929	717		

SGB: Schweizerische Gesundheitsbefragung; Studie: Studie von Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung; Stnd.fehler: Standardfehler.

Alle Angaben ausser Alter sind in Proportionen angegeben.

Statistisch signifikante Differenzen: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Haushaltseinkommen ist das Bruttoeinkommen. Die Angaben der SGB wurden von Netto zu Bruttoeinkommen skaliert durch eine Erhöhung um 20%, was den geschätzten durchschnittlichen Abgaben entspricht.

Tabelle 2: Vergleich SGB und Angehörigenstudie: Matched Sample

	SGB	Studie	Differenz	Stnd.fehler
Sozio-demographische Charakteristiken				
Alter (in Jahren)	55.77	56.82	-1.05	-0.07
Männlich	0.32	0.28	0.03	0.07
Lebt in Ehe/Partnerschaft	0.77	0.78	-0.00	-0.01
Lebt in Haushalt mit Kindern	0.15	0.13	0.03	0.07
Schweizer Nationalität	0.93	0.92	0.01	0.03
Sprachregion				
Deutsch	0.74	0.76	-0.03	-0.06
Französisch	0.24	0.19	0.04	0.10
Italienisch	0.03	0.04	-0.01	-0.04
Haushaltseinkommen				
< 3000 CHF	0.05	0.08	-0.03	-0.10
3000 – 4500 CHF	0.13	0.15	-0.02	-0.05
5400 – 6000 CHF	0.18	0.20	-0.02	-0.06
6000 – 7500 CHF	0.21	0.18	0.03	0.07
7500 – 9000 CHF	0.18	0.15	0.02	0.06
> 9000 CHF	0.25	0.24	0.01	0.03
Outcomes				
Lebensqualität				
Sehr gut	0.40	0.26	0.15	0.32*
Gut	0.50	0.56	-0.06	-0.12
Nicht gut oder schlecht	0.09	0.17	-0.08	-0.23*
Schlecht & sehr schlecht	0.00	0.01	-0.01	-0.10
Aufgaben als unterstützende Person				
Pflege	0.24	0.73	-0.49	-1.12*
Haushalt	0.64	0.84	-0.20	-0.47*
Anderes	0.74	0.98	-0.24	-0.75*
Erwerbstätigkeit				
Erwerbstätigkeit, Vollzeit	0.23	0.15	0.08	0.21*
Erwerbstätigkeit, Teilzeit	0.27	0.36	-0.09	-0.20*
Arbeitslos	0.02	0.04	-0.02	-0.10
In Ausbildung	0.02	0.01	0.01	0.07
Frau/Mann im Haushalt	0.22	0.11	0.11	0.29*
Rentner/in (AHV)	0.04	0.35	-0.31	-0.84*
Rentner/in (IV)	0.01	0.06	-0.05	-0.25*
N	510	510		

Gematched nach allen Variablen (ausser outcomes).

SGB: Schweizerische Gesundheitsbefragung; Studie: Studie von Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung; Stnd.fehler: Standardfehler.

Alle Angaben ausser Alter sind in Proportionen angegeben.

*: statistisch signifikante Differenzen $p < 0.05$.

Haushaltseinkommen ist das Bruttoeinkommen. Die Angaben der SGB wurden von Netto zu Bruttoeinkommen skaliert durch eine Erhöhung um 20%, was den geschätzten durchschnittlichen Abgaben entspricht.

7 Appendix C: Grafiken – Auswertungen

7.1 Persönliche Angaben

Die überwiegende Mehrheit der unterstützenden Angehörigen ist weiblich (Abbildung 3), verheiratet (Abbildung 9) und eher älter (Abbildung 4). Schweizer sind leicht übervertreten, gemessen an der Häufigkeit der allgemeinen Bevölkerung, was wohl auch mit dem erhöhten Alter der Studienteilnehmer zu tun hat. Teilnehmer aus allen Kantonen sind vertreten, mit der Ausnahme von Appenzell Innerrhoden (Abbildung 7).

Abbildung 3: Geschlecht (%)

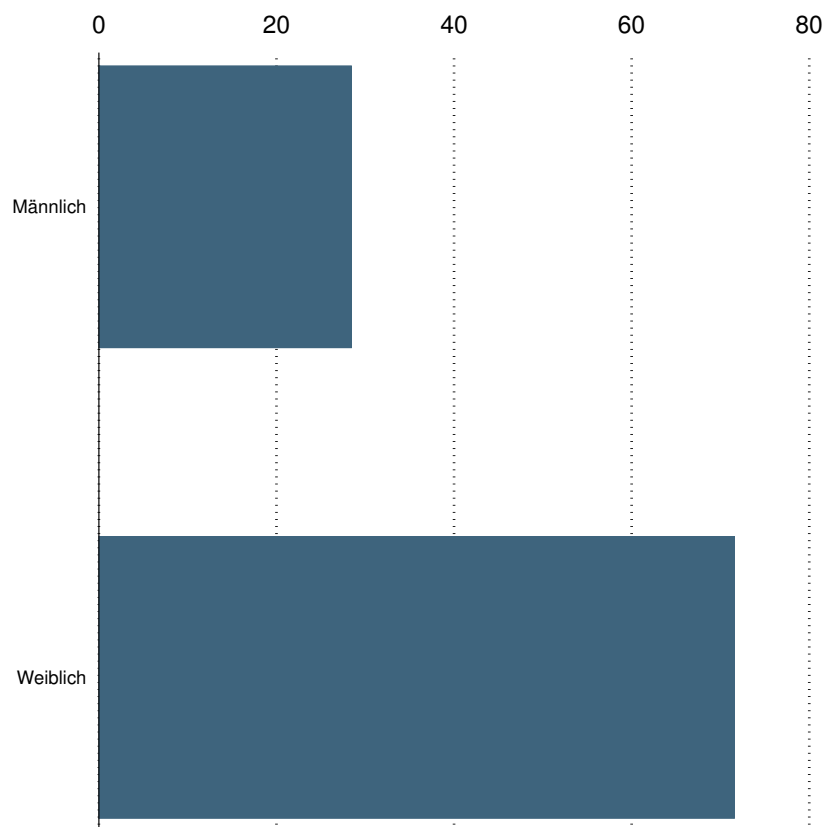


Abbildung 4: Alter (%)

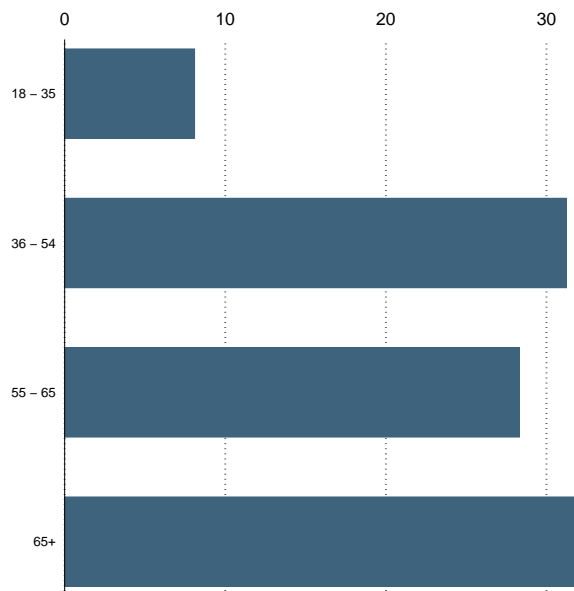
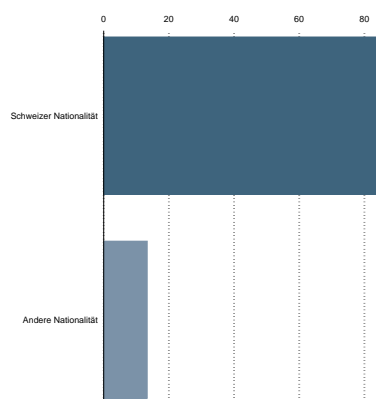


Abbildung 5: Was ist Ihre Nationalität? (%)



Hier sind Mehrfachantworten (für Doppelbürger) möglich, weshalb 26 Personen doppelt gezählt wurden und sich die Summe der Antworten auf leicht über 100 Prozent (104 Prozent) addiert.

Abbildung 6: Seit wann leben Sie in der Schweiz? (%)

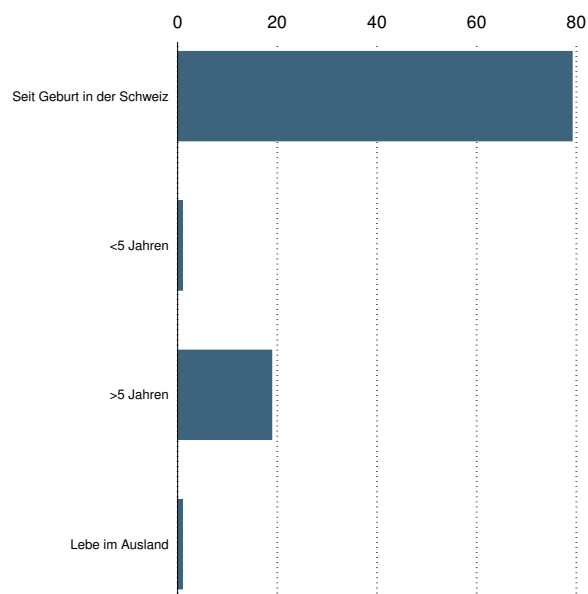


Abbildung 7: Kanton Ihres Wohnortes (%)

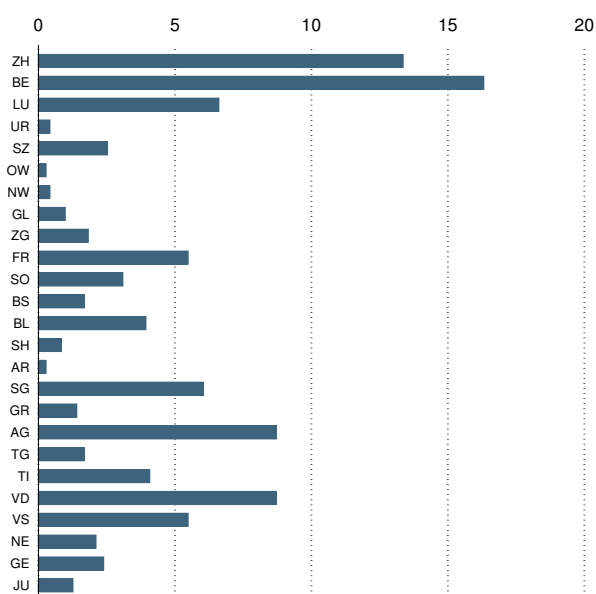


Abbildung 8: Sprachregion (%)

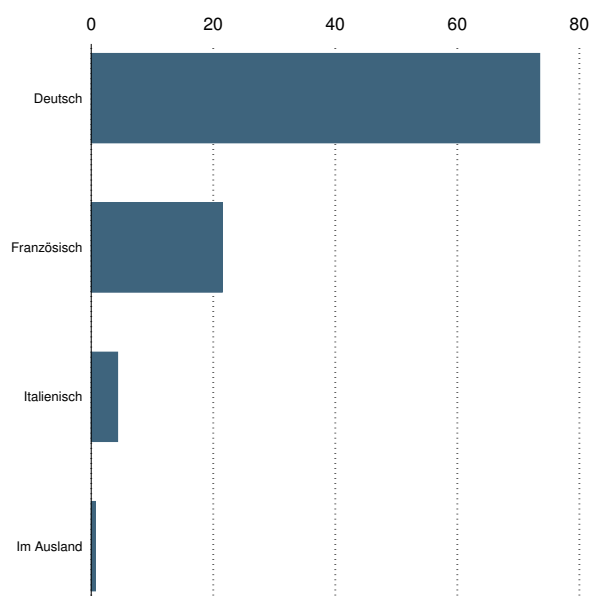


Abbildung 9: Was ist zurzeit Ihr Zivilstand? (%)

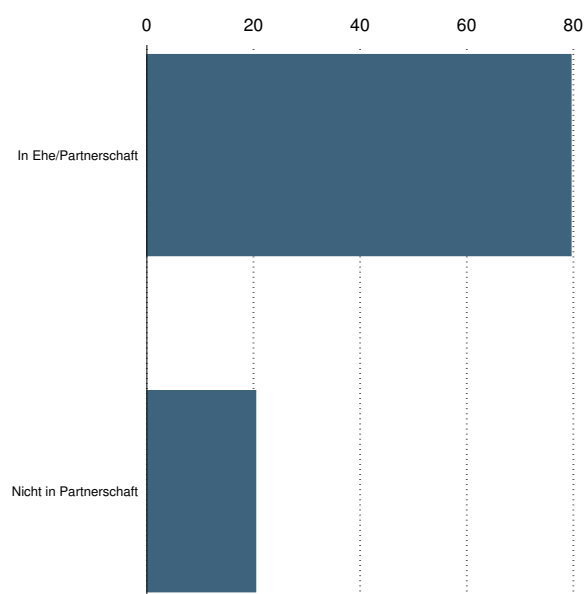


Abbildung 10: Was ist zurzeit Ihr Zivilstand? (% nach Geschlecht)

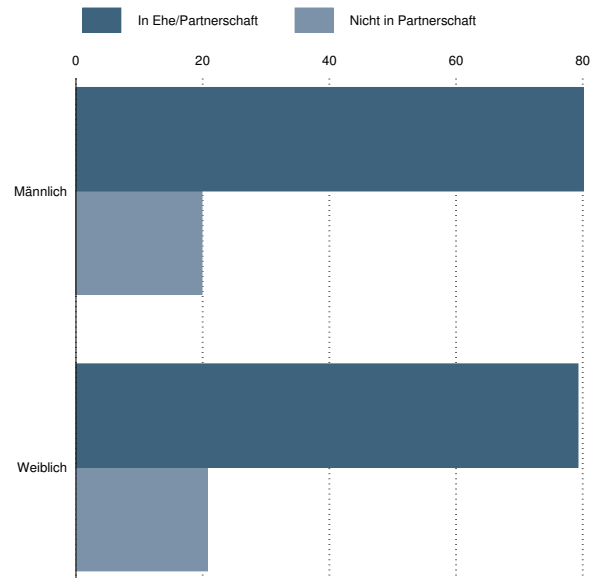


Abbildung 11: Was ist zurzeit Ihr Zivilstand? (% nach Altersgruppe)

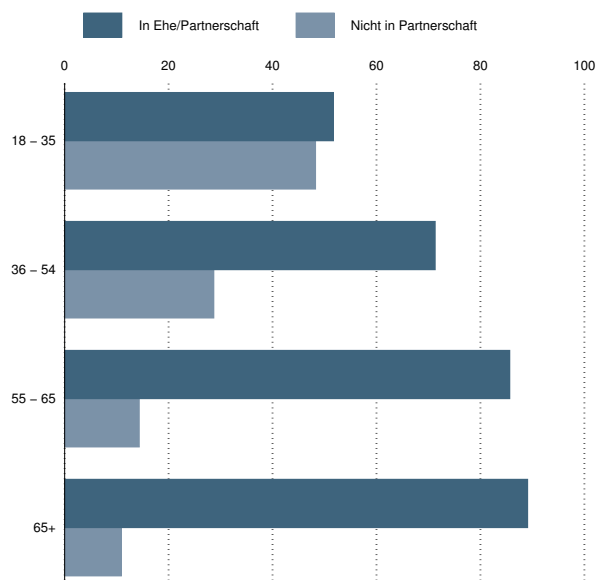


Abbildung 12: Bitte geben Sie Ihr höchstes erlangtes Ausbildungsniveau an:
(%)

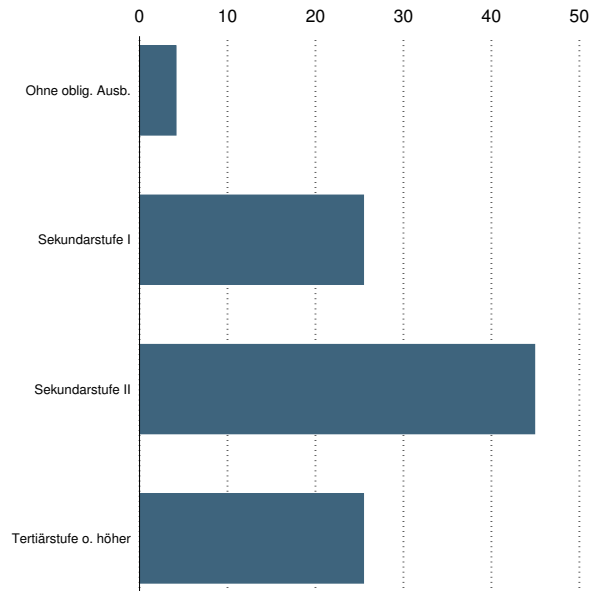


Abbildung 13: Wie hoch ist Ihr persönliches monatliches Bruttoeinkommen?
(%)

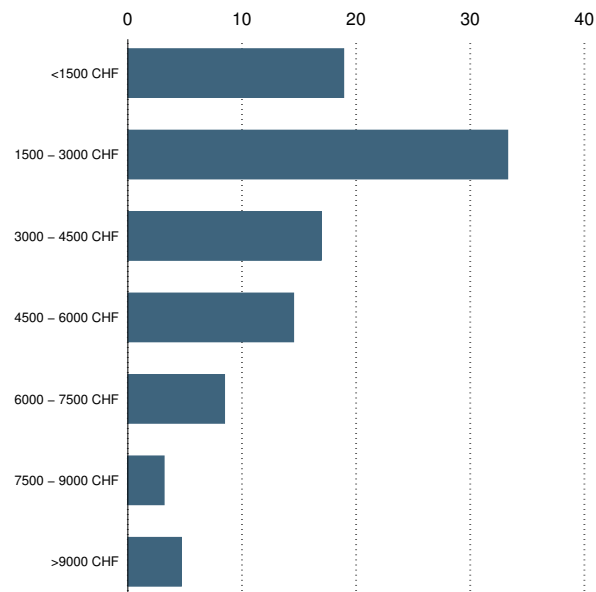


Abbildung 14: Wie hoch ist Ihr persönliches monatliches Bruttoeinkommen?
(% nach Geschlecht)

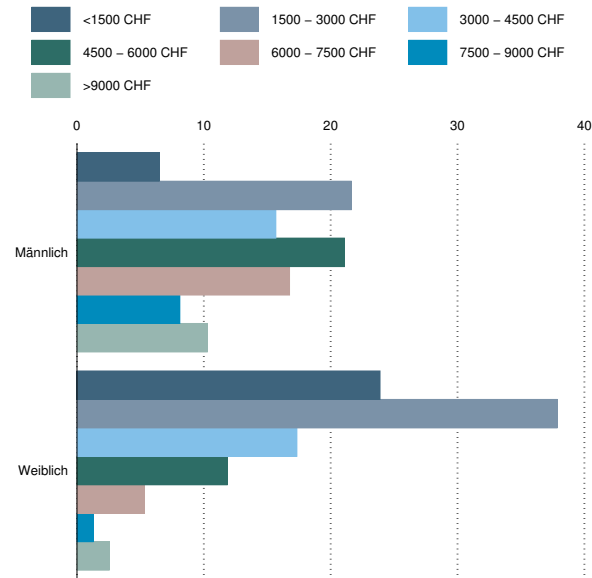


Abbildung 15: Wie hoch ist Ihr persönliches monatliches Bruttoeinkommen?
(% nach Altersgruppe)

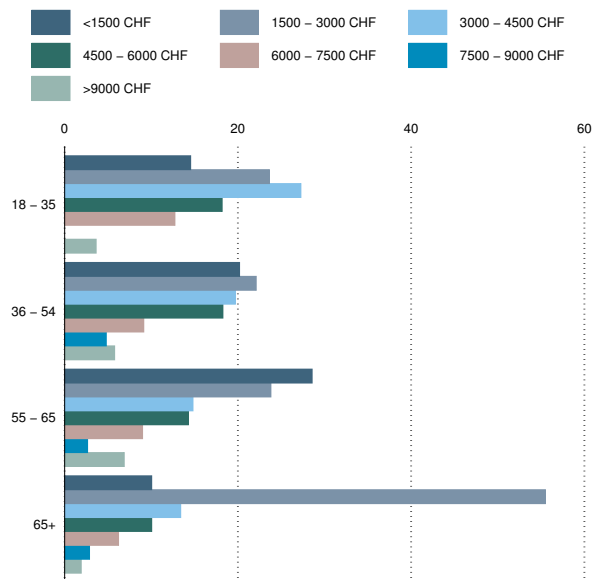


Abbildung 16: Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (%)

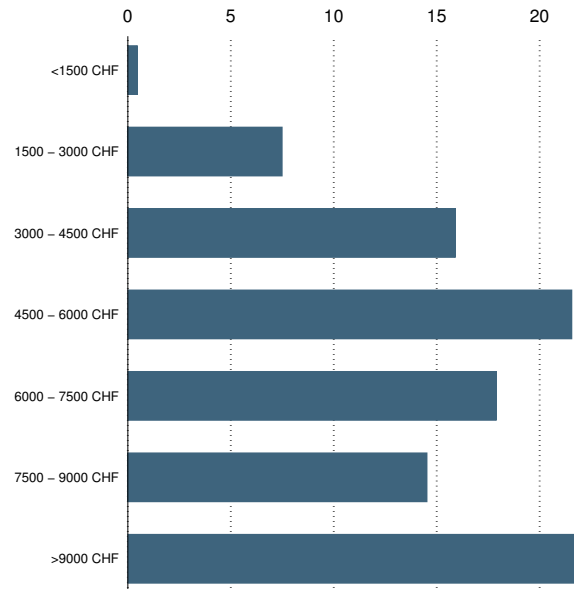


Abbildung 17: Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (% nach Geschlecht)

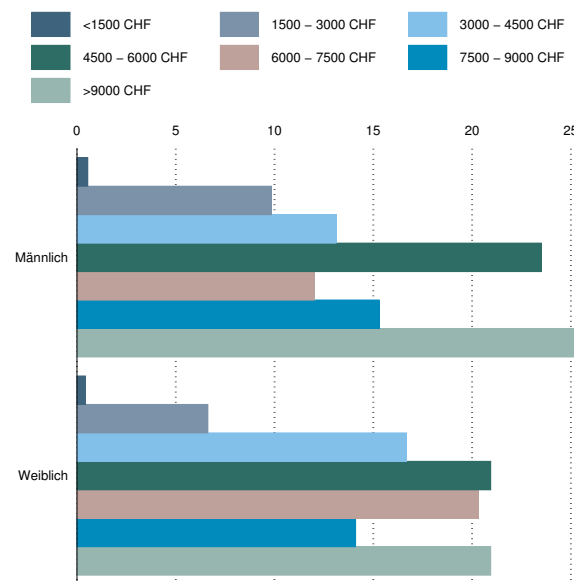


Abbildung 18: Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (% nach Altersgruppe)

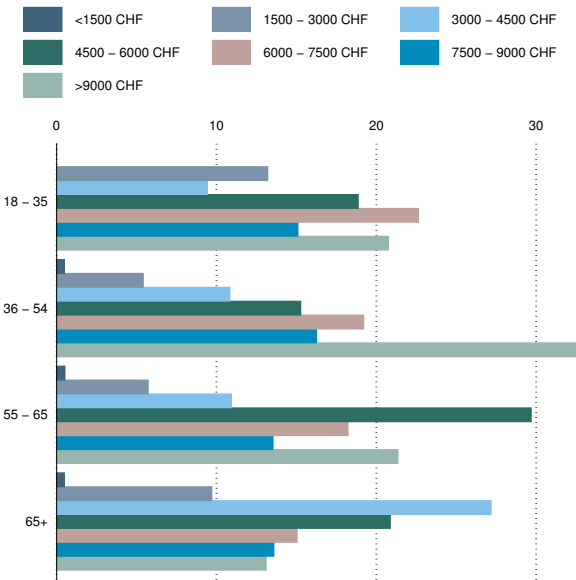


Abbildung 19: Wie hoch ist ungefähr das gesamte monatliche Bruttoeinkommen in Ihrem Haushalt? (% nach Zivilstand)

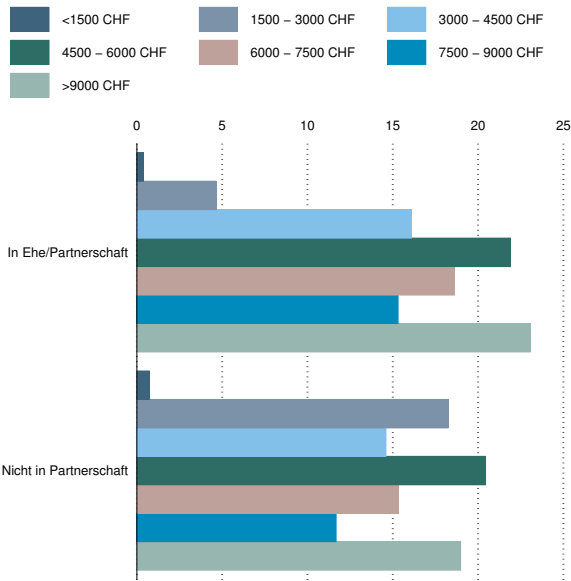
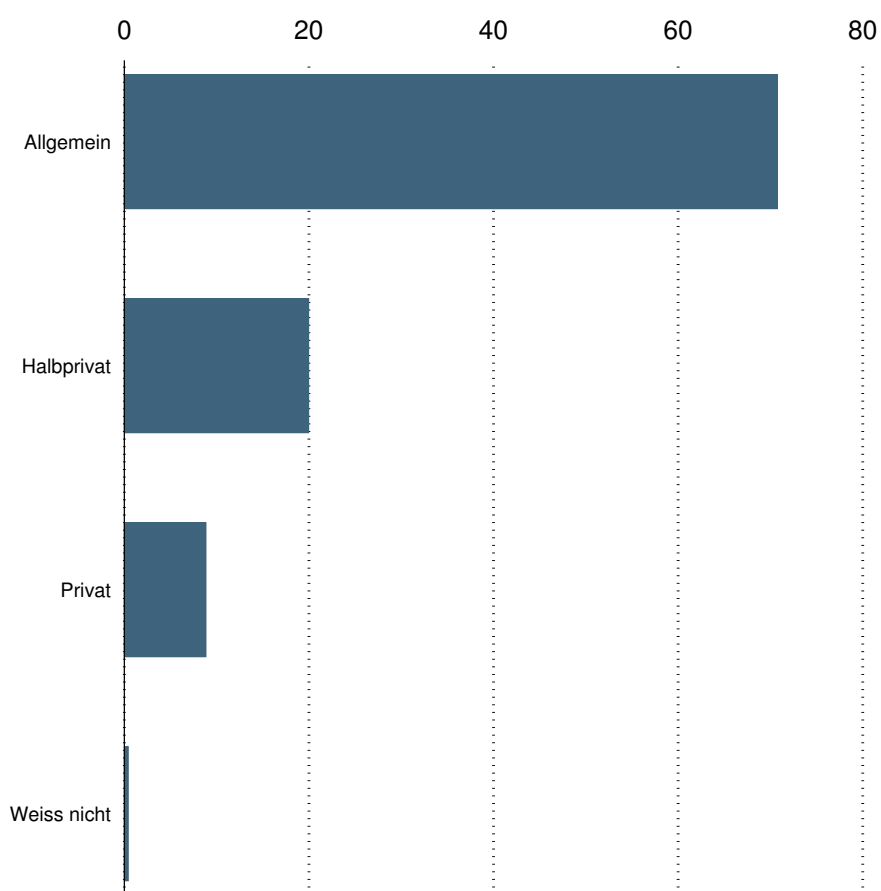


Abbildung 20: Wie sind Sie krankenversichert? (%)



7.2 Lebenssituation, Lebensqualität

Die meisten unterstützenden Angehörigen sind (Ehe-)partner der Person, die sie unterstützen, (Abbildung 24) und wohnen im selben Haushalt. Entsprechend gibt es auch wenig Studienteilnehmer mit längerem Anfahrtsweg (Abbildung 21), was sich auch nicht merklich zwischen den Sprachregionen unterscheidet (Abbildung 22).

Abbildung 21: Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (%)

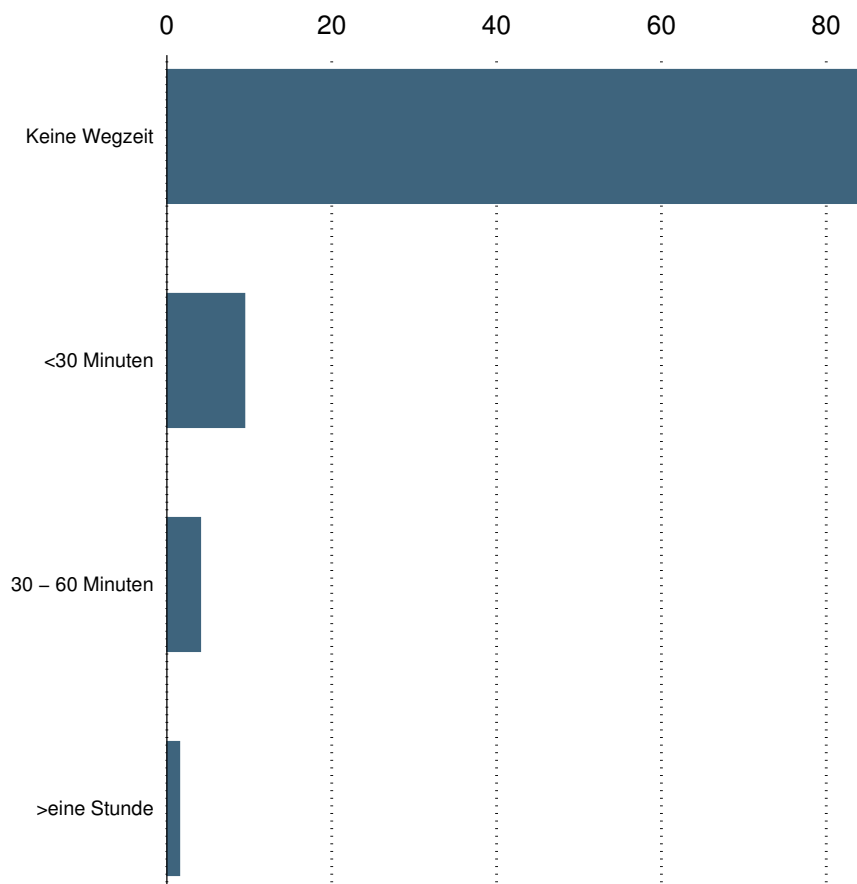


Abbildung 22: Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (% nach Sprachregion)

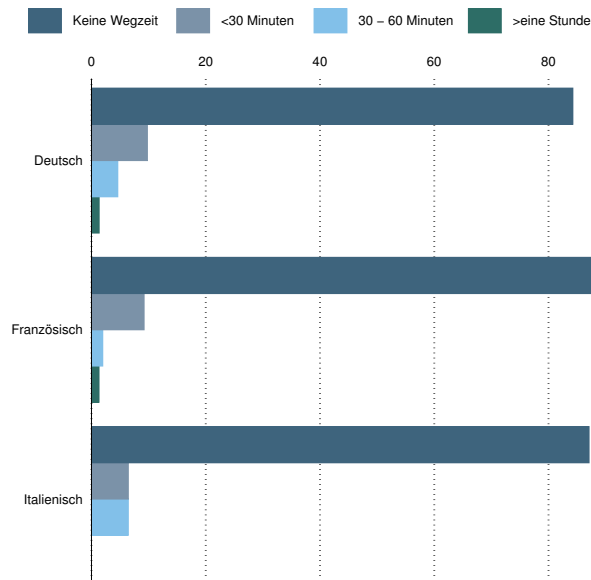


Abbildung 23: Wie lange ist die Wegzeit pro Richtung, wenn Sie zu der Person gehen, die Sie unterstützen? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)

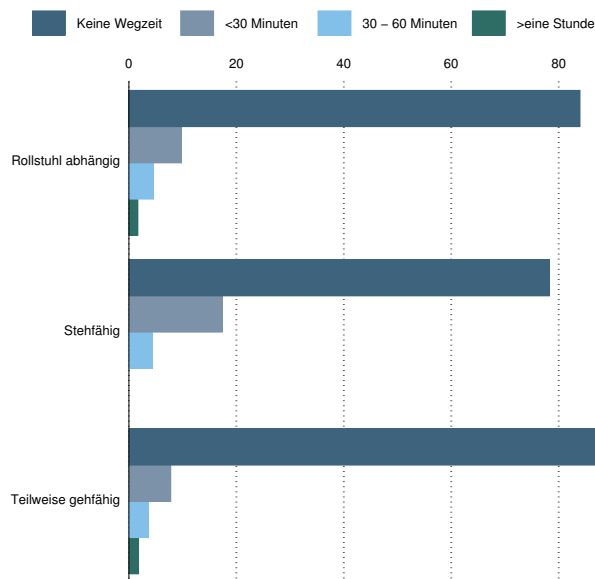


Abbildung 24: Was ist Ihre Beziehung zu der Person mit Rückenmarksverletzung? (%)

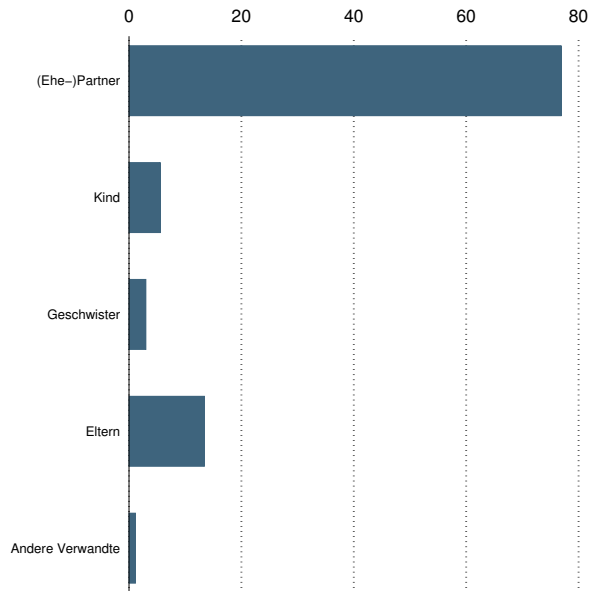
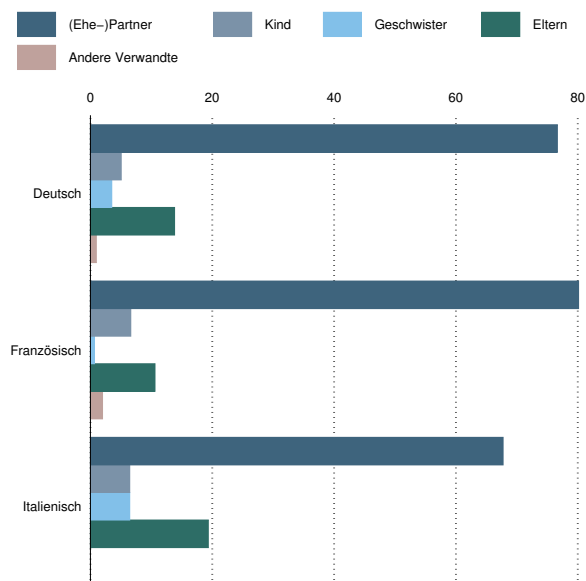


Abbildung 25: Was ist Ihre Beziehung zu der Person mit Rückenmarksverletzung? (% nach Sprachregion)



7.3 Berufstätigkeit

Rund ein Drittel der Studienteilnehmer sind AHV Renter und etwas weniger als der Hälfte in Erwerbstätigkeit (Vollzeit oder Teilzeit, mit letzterem dreimal häufiger) (Abbildung 26). Eine vollzeitliche Beschäftigung im Haushalt (ohne Rente/Ausbildung/etc.) ist nur bei 10 Prozent der Fall. Wie zu erwarten ist, sind Männer eher Vollzeit erwerbstätig, und arbeiten weniger als Hausmann als Frauen, die eher Teilzeit beschäftigt sind (Abbildung 27). Die höhere Häufigkeit von AHV Rentnern bei den Männern geht wohl mit dem höheren Alter der Männer bei Paaren einher. Die vollzeitliche Erwerbstätigkeit nebst der Unterstützungsarbeit ist häufiger in der deutschsprachigen Schweiz, während vor allem in der Südschweiz der Anteil höher ist an Personen mit Haushaltsarbeiten als Vollbeschäftigung, Berentung (IV, UV, etc.) und von Arbeitslosigkeit (Abbildung 29). Die Beschäftigungssituation hängt wenig mit der Funktionsfähigkeit der Personen mit Rückenmarksverletzung zusammen (Abbildung 31). Die Darstellungen zur Erwerbstätigkeit ab Abbildung 32 beinhalten nur die erwerbstätigen Studienteilnehmer. Von den erwerbstätigen Personen haben rund 60 Prozent die Möglichkeit die pflegebedürftige Person während der Arbeitszeit zu unterstützen (Abbildung 32), wobei die entsprechenden Modelle sehr vielseitig sind (Abbildung 33). Der Wunsch nach geringerer Erwerbstätigkeit besteht bei 27 Prozent der Befragten (Abbildung 34). Dieser Anteil ist leicht höher (33 Prozent) bei den Männern (Abbildung 35) und bei Betreuern von stehfähigen Personen (Abbildung 36).

Abbildung 26: Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (%)

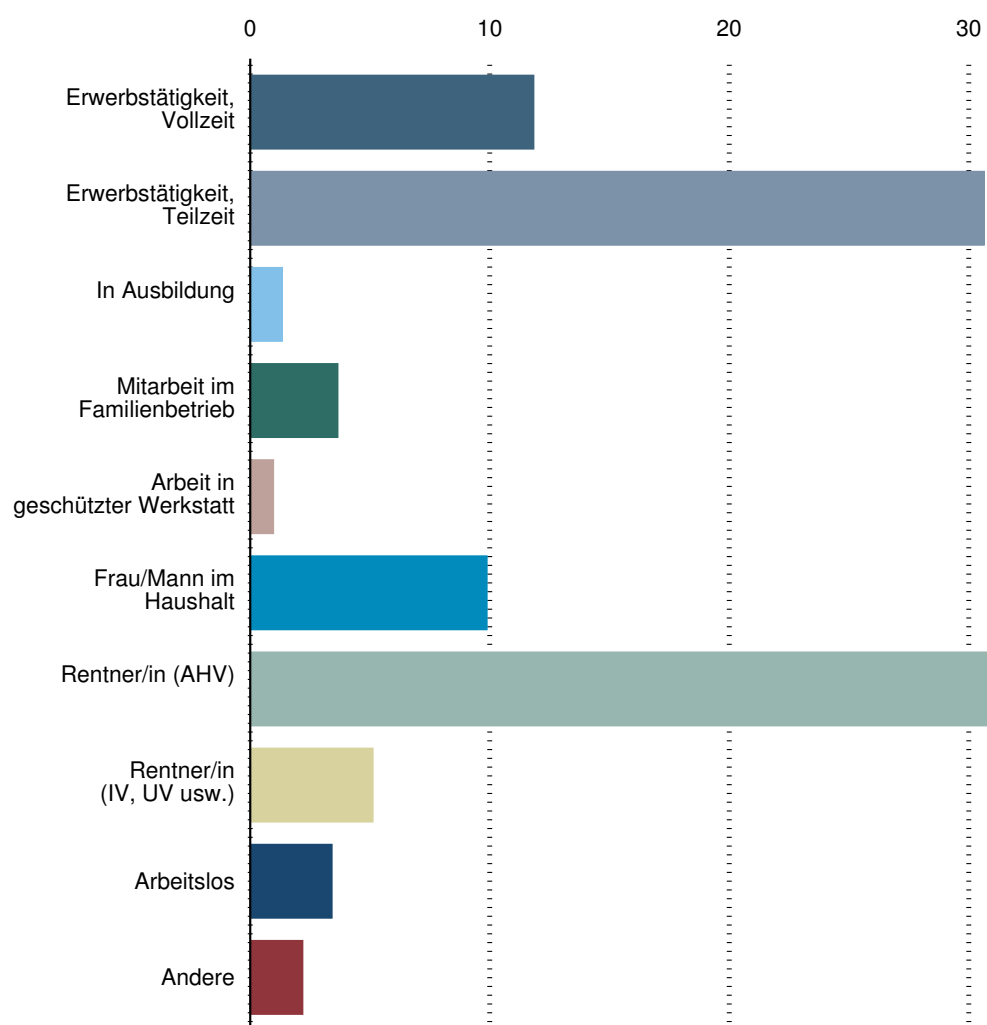


Abbildung 27: Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Geschlecht)

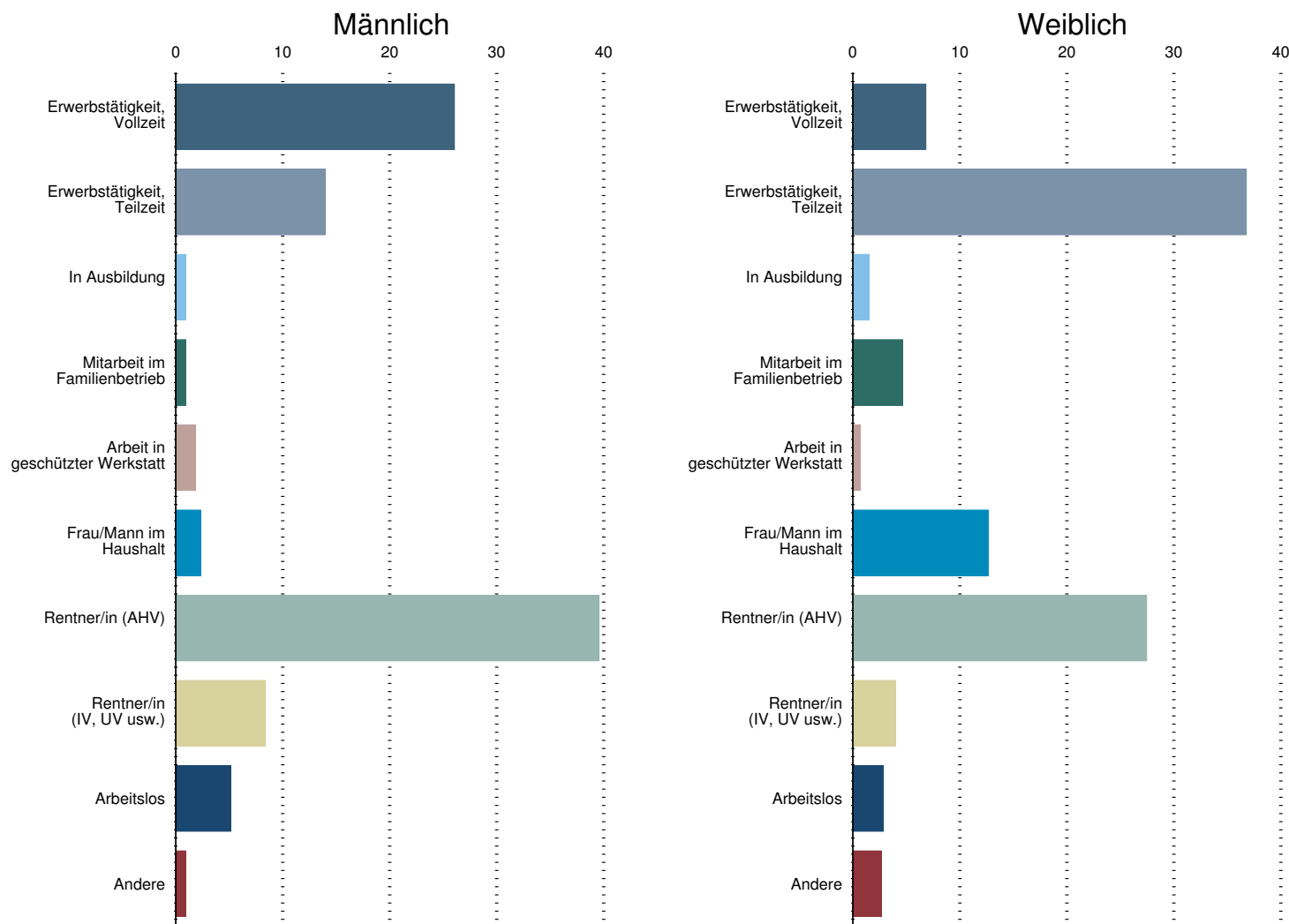


Abbildung 28: Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Altersgruppe)

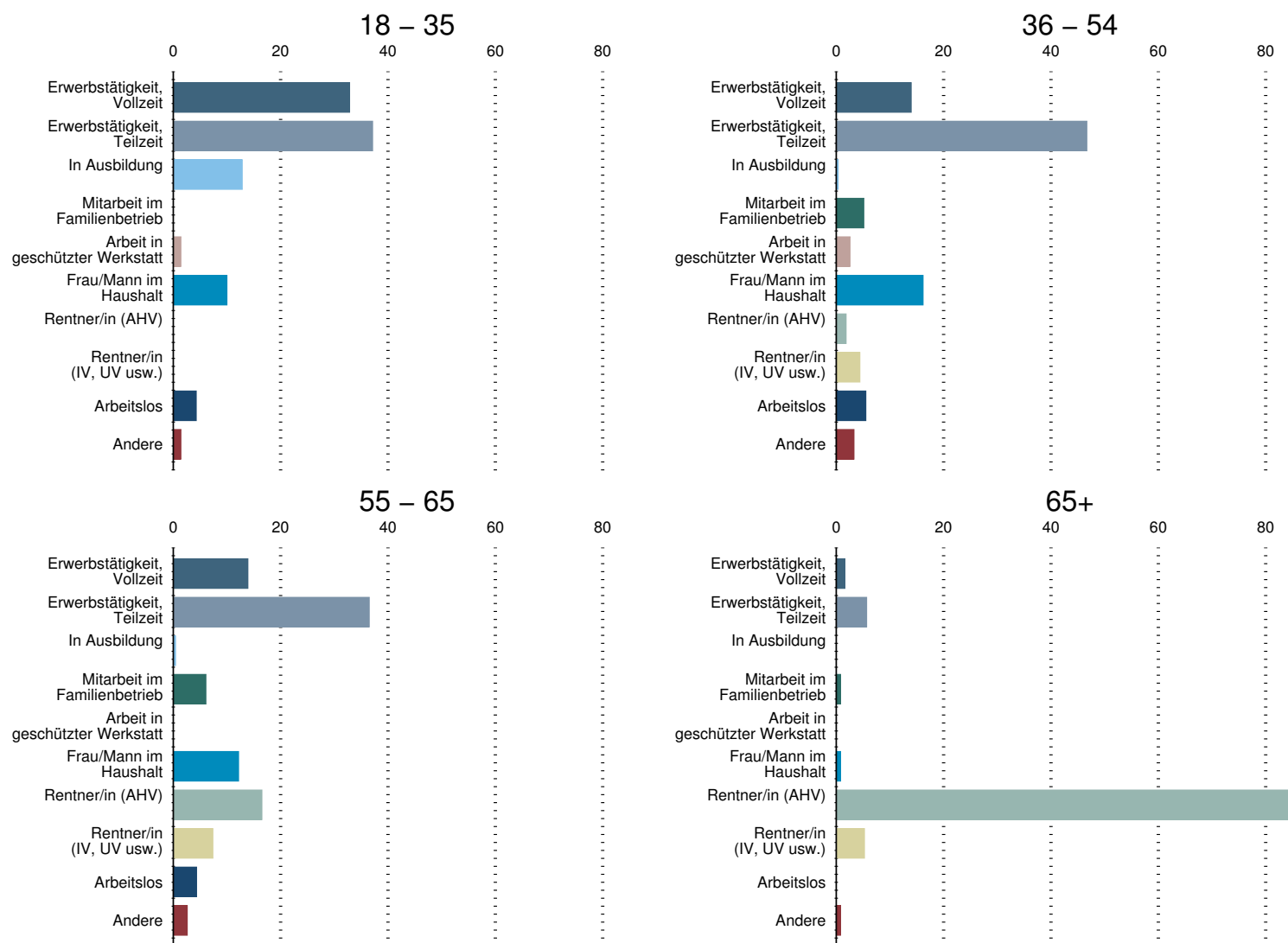


Abbildung 29: Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Sprachregion)

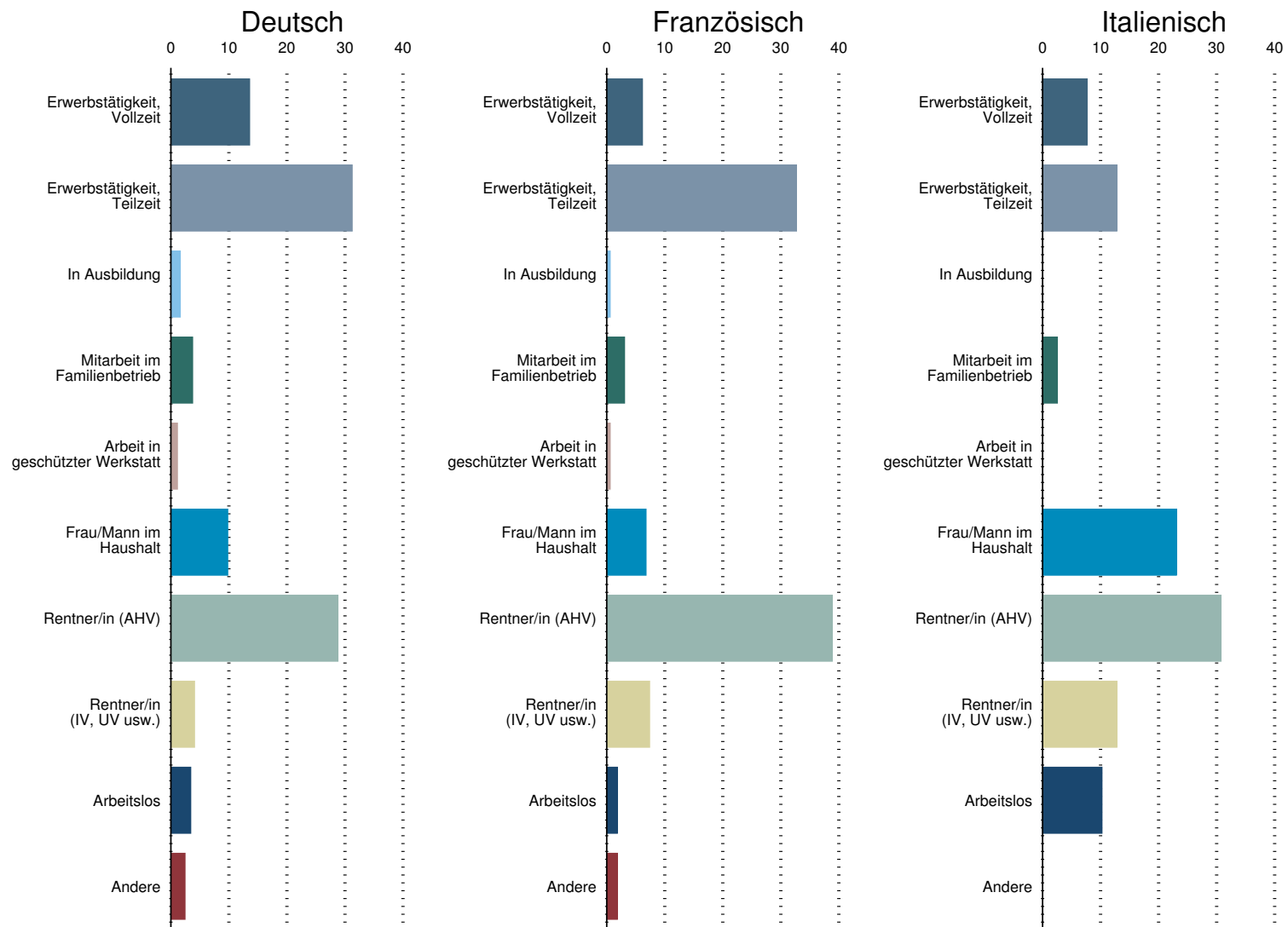


Abbildung 30: Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Zivilstand)

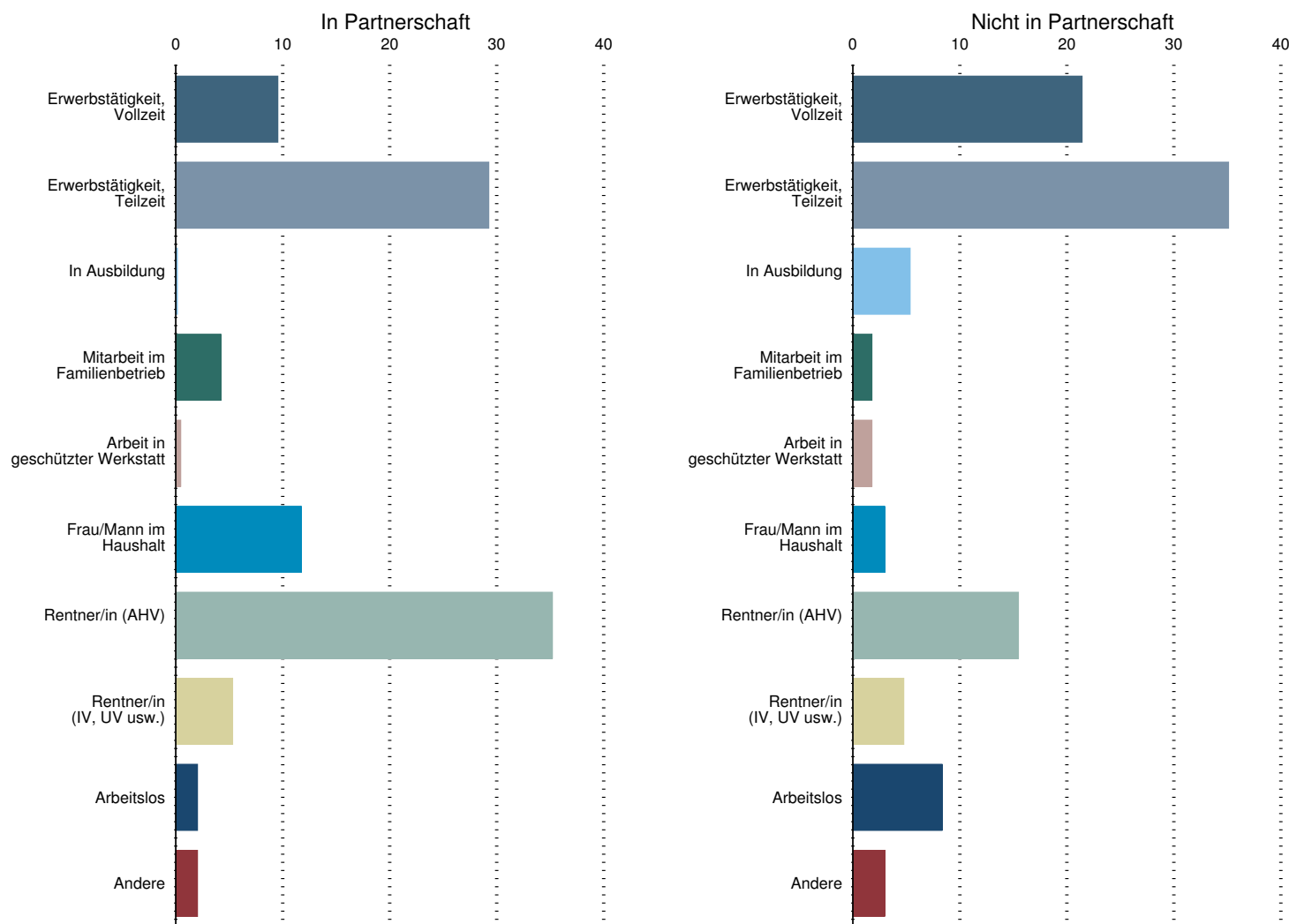


Abbildung 31: Was ist Ihre aktuelle Beschäftigung? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)

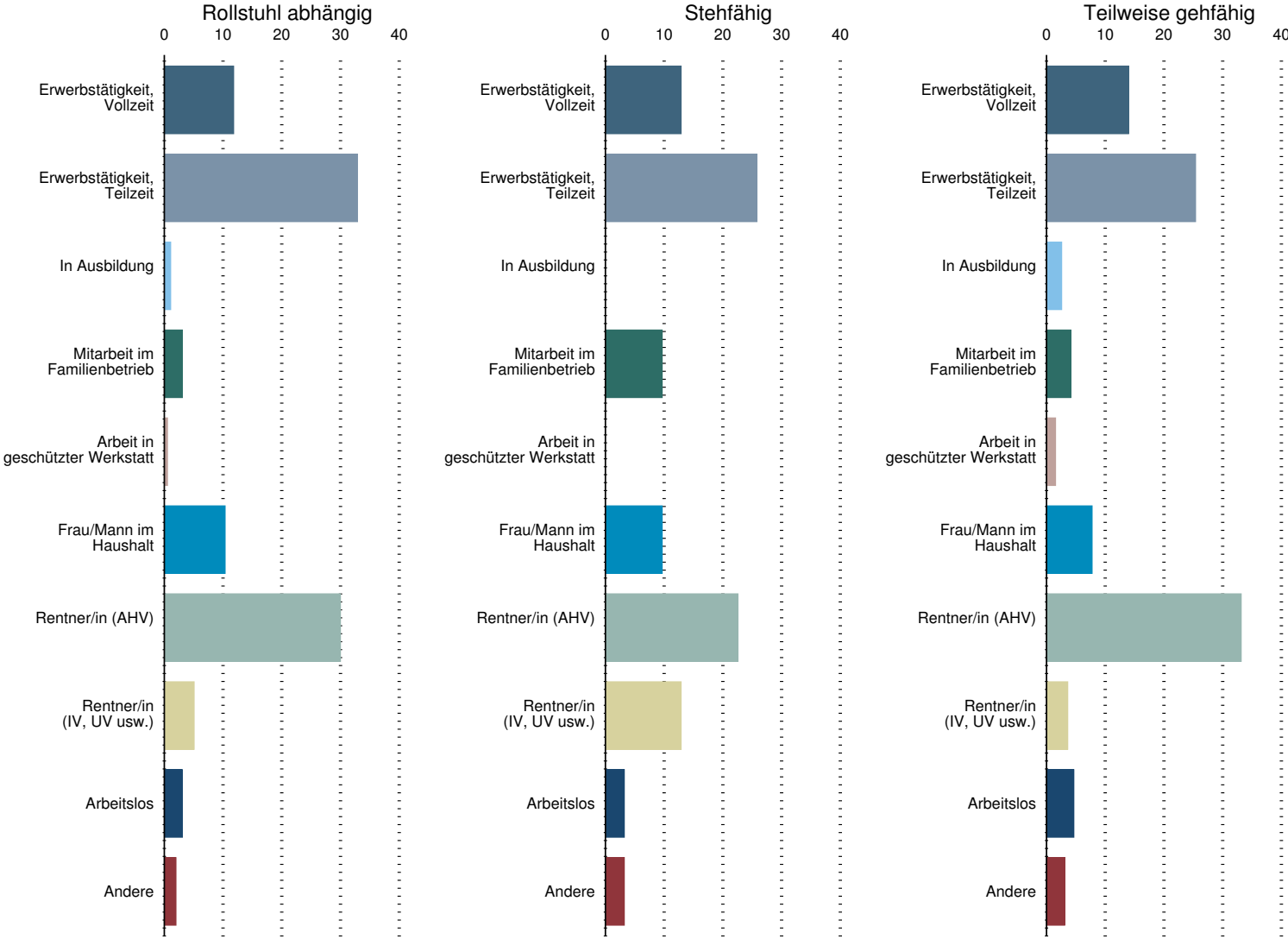


Abbildung 32: Haben Sie während Ihrer normalen Arbeitszeit die Möglichkeit, die pflegebedürftige Person zu unterstützen? (%)

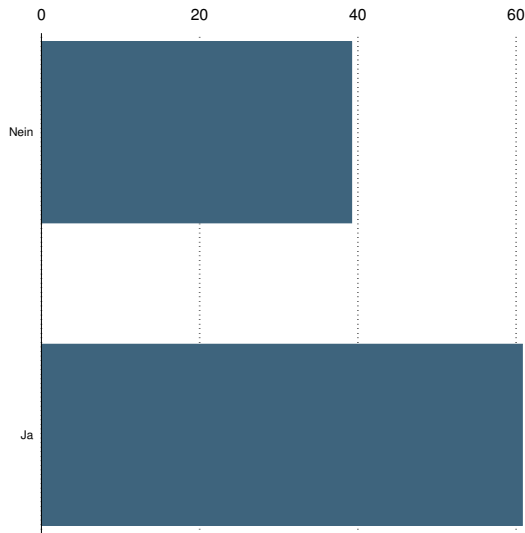


Abbildung 33: Welche Optionen haben Sie für Ihre Abwesenheit von der Arbeit? (%)

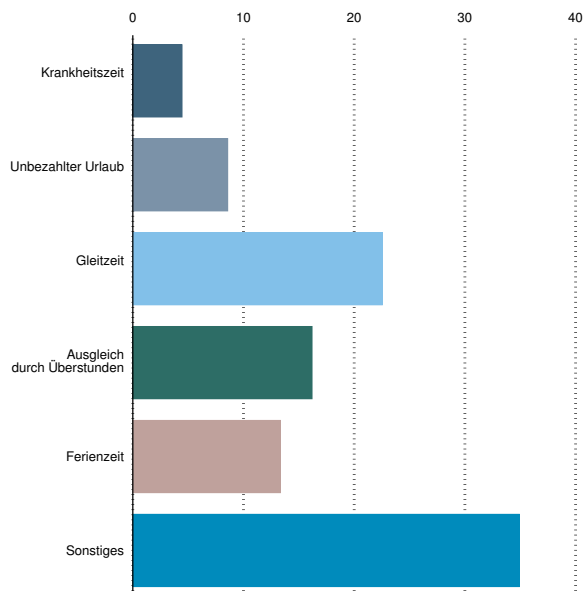


Abbildung 34: Möchten Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen wie zurzeit? (%)

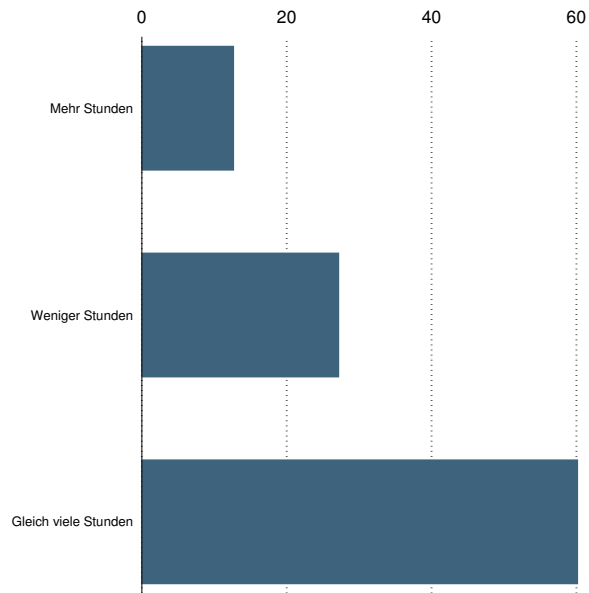


Abbildung 35: Möchten Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen wie zurzeit? (% nach Geschlecht)

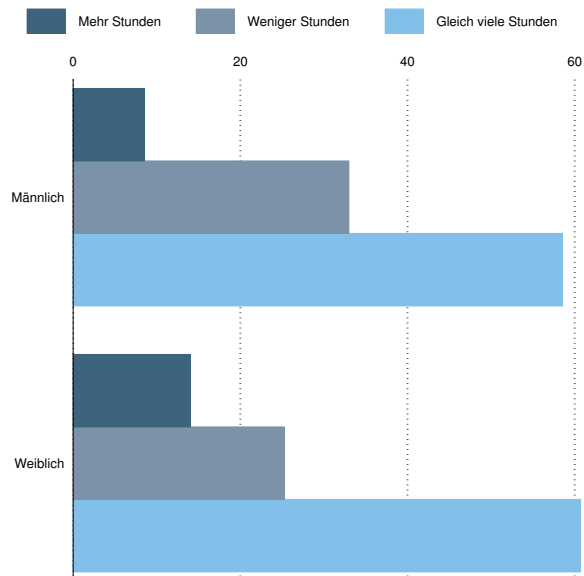


Abbildung 36: Möchten Sie gerne mehr, weniger oder gleich viele Stunden einer Erwerbstätigkeit nachgehen wie zurzeit? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)

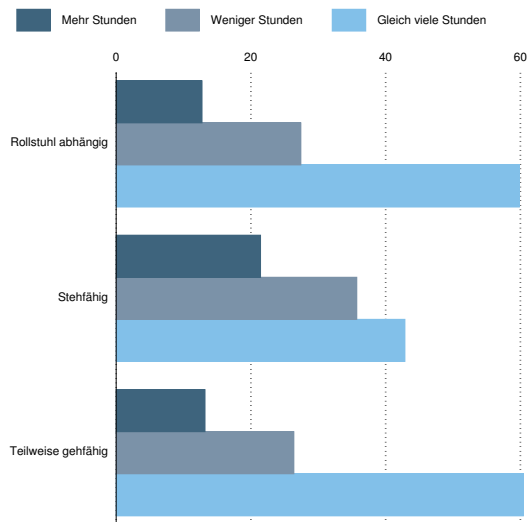


Abbildung 37: Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (%)

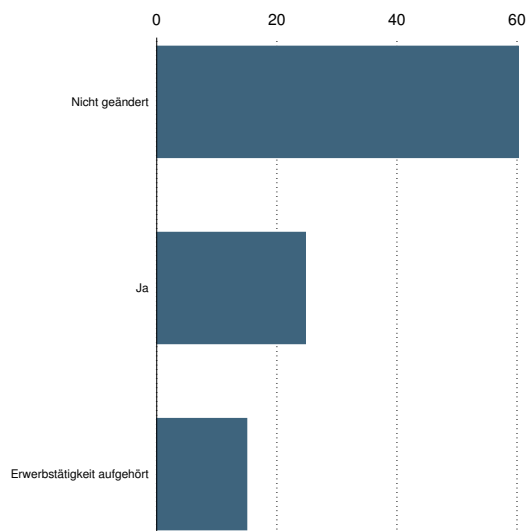


Abbildung 38: Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (% nach Geschlecht)

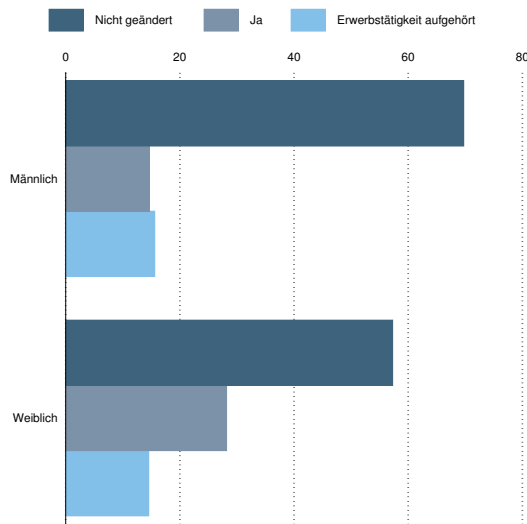


Abbildung 39: Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (% nach Sprachregion)

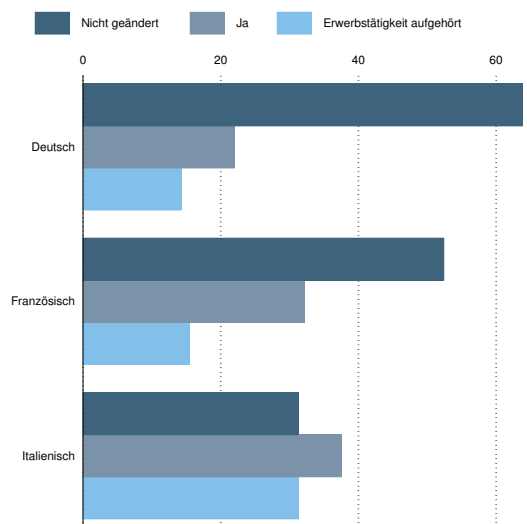
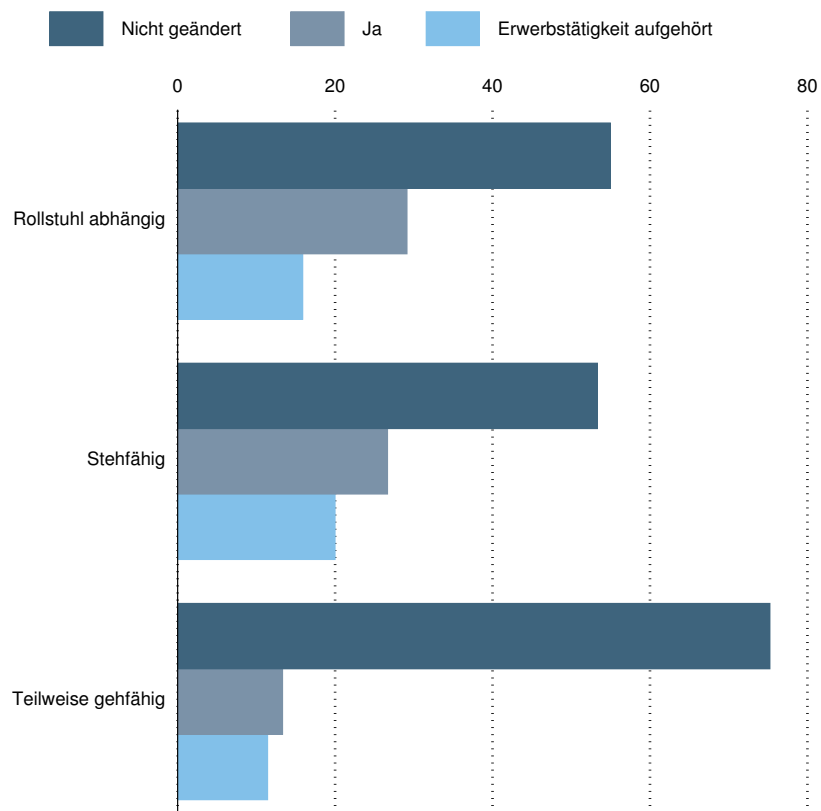


Abbildung 40: Hat sich in Bezug auf Ihre Erwerbstätigkeit etwas geändert, seit Sie begonnen haben, die Person mit Rückenmarksverletzung zu unterstützen? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)



7.4 Finanzbedarf

Anfallende Kosten, welche aufgrund der Unterstützungstätigkeit anfallen und vom unterstützenden Familienangehörigen beglichen werden, wurden zweifach erfragt: laufende Mehrkosten pro Monat, sowie einmalige Mehrkosten. Dabei können sowohl beide Möglichkeiten, je eine der beiden Kosten oder keine Kosten gelten gemacht werden. Jedoch konnten dieselben Kosten nur einmal aufgeführt werden, entweder einmalig oder als laufende Kosten.

Rund die Hälfte der Studienteilnehmer gaben an aufgrund ihrer Unterstützungstätigkeit Kosten zu haben, welche sie selber begleichen (Abbildung 41). Die angegebenen Kosten (Abbildungen 43 und 44) schliessen nur diese Hälfte der Befragten mit ein, welche solche Zusatzkosten geltend machten. Bei rund der Hälfte dieser Personen macht dies weniger und bei der anderen Hälfte mehr (Medianwert) als 400 Franken pro Monat aus (Abbildung 43). Die 10 Prozent mit den höchsten Kosten gaben mehr als 1350 Franken pro Monat an. 79 Personen gaben einmalige Kosten an, davon die Hälfte (40 Personen) von Kosten von 15'000 Franken oder mehr und 23 Personen von mehr als 400'000 Franken (Abbildung 44).

Abbildung 41: Haben Sie aufgrund Ihrer Unterstützungstätigkeit Mehrkosten, welche Sie selbst begleichen? (%)

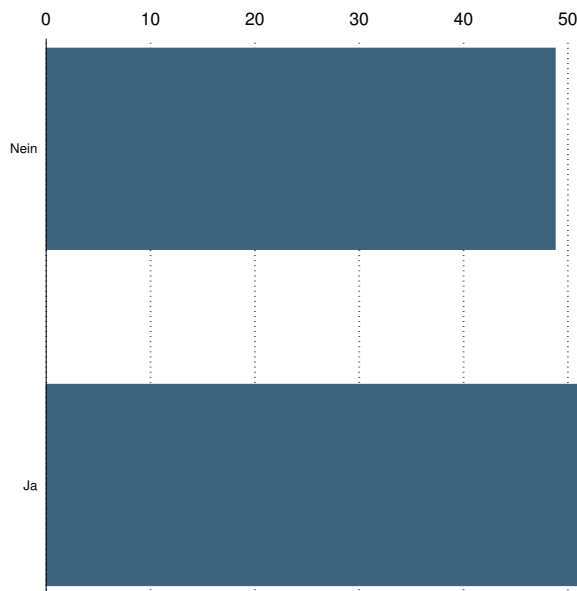


Abbildung 42: Falls Sie Mehrkosten hatten: Welche Mehrkosten waren dies? (%)

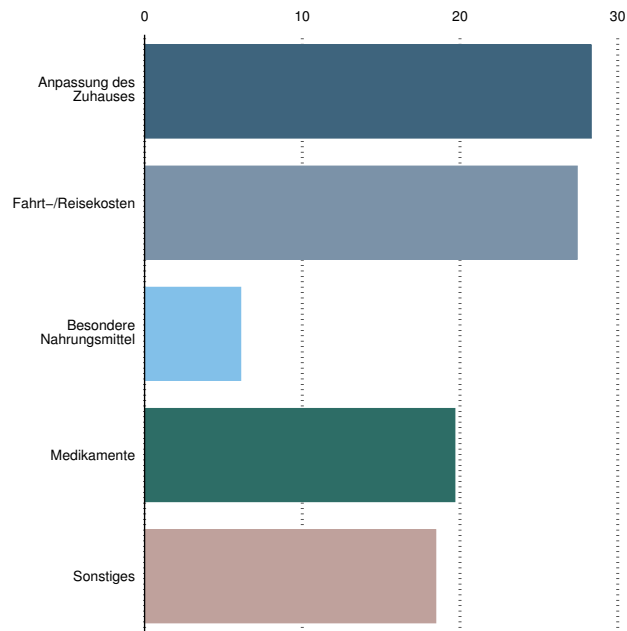


Abbildung 43: Falls Sie Mehrkosten hatten: Wie hoch schätzen Sie die Mehrkosten insgesamt ein (pro Monat)? (%)

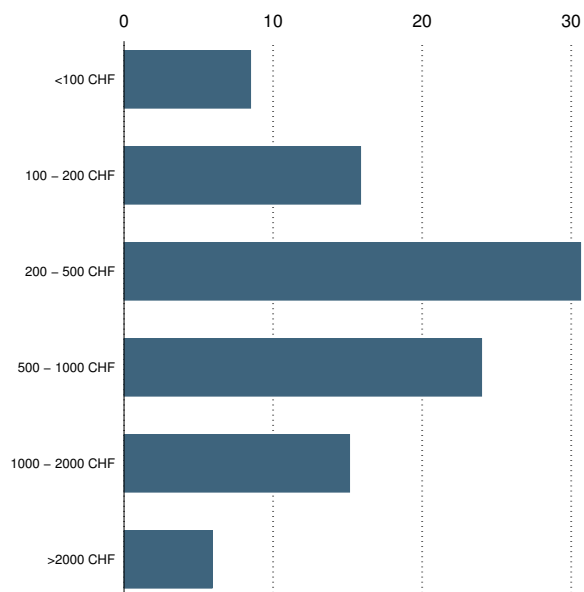
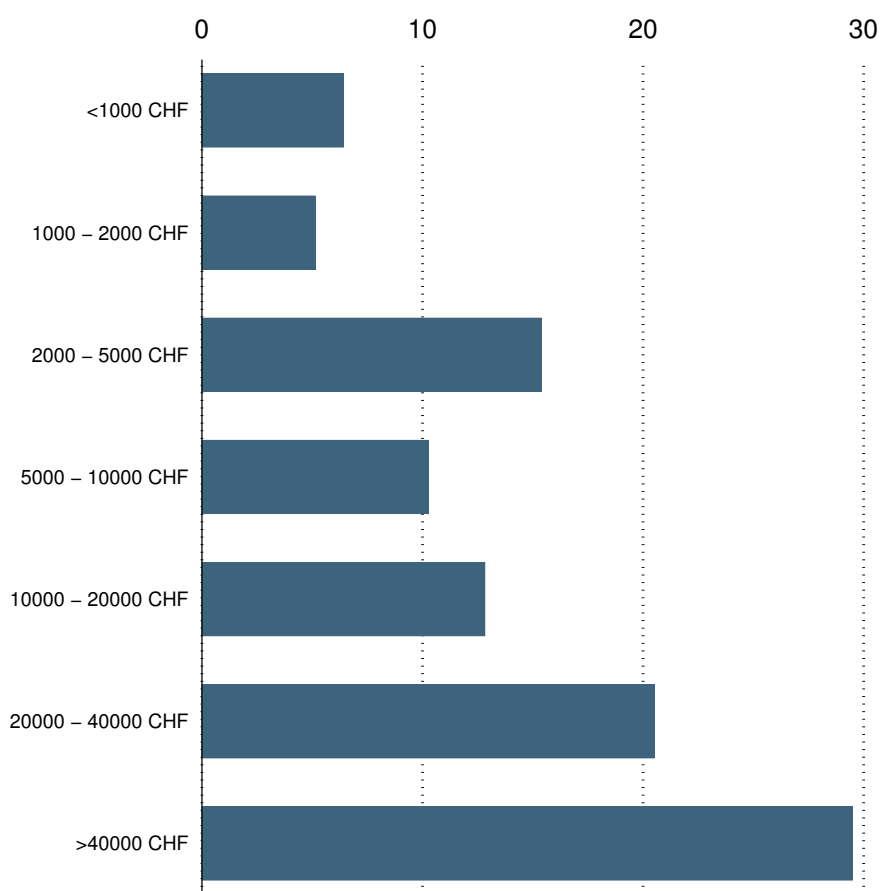


Abbildung 44: Falls Sie Mehrkosten hatten: Wie hoch schätzen Sie die Mehrkosten insgesamt ein (einmalig)? (%)



7.5 Unterstützungsaufwand (Pflege und Betreuung)

Fast die Hälfte der Personen ist seit mehr als zehn Jahren als unterstützende Person für ein Familienmitglied mit Rückenmarksverletzung tätig (Abbildung 45). Am Meisten wird dabei aufgewendet für (nichtpflegerische) Unterstützungstätigkeiten im Haushalt, sowie für Hilfeleistungen bei Essen und Trinken (Abbildung 46), wobei für die Unterstützung von stehfähigen Personen vergleichsweise viel Zeit für Transfers, Mobilität, aber auch für Waschen, Kleiden und Pflege im Zusammenhang mit der Atmung, sowie Blasen- und Darmmanagement aufgewendet wird (Abbildung 47). Durchschnittlich werden 21 Stunden pro Woche für die Pflege und Unterstützung aufgewendet, 50 Prozent der Studienteilnehmer investierten mehr als 12 Stunden pro Woche und 25 Prozent mehr als 30 Stunden pro Woche (Abbildung 48). Rund 30 Prozent erhalten (Pflege-)unterstützung durch die Spitex (Abbildung 52), mit nur leicht höheren Werten in der West- und Südschweiz als in der Deutschschweiz (Abbildung 53), aber deutlich mehr je höher die funktionelle Einschränkung der Person mit Rückenmarksverletzung (Abbildung 54).

Eine Mehrheit erachtet ihre Unterstützung als lohnenswerte Aufgabe mit viel entgegengebrachter Wertschätzung und wenig negativen Auswirkungen (Abbildung 57). Nur wenige Personen beschreiben, dass sie mit ihrer Rolle als unterstützende Person nur manchmal (6 Prozent) oder nie (1 Prozent) zurechtkommen. Eine Mehrheit erlebt gelegentlich Perioden die zu anstrengend sind, mit negativen Auswirkungen auf ihre körperliche oder mentale Gesundheit. Fast 60 Prozent gaben an in ihrer Rolle als unterstützende Person gefangen zu sein (davon 46 Prozent manchmal und 14 Prozent immer oder meistens). Rund die Hälfte gaben an von den Gesundheits- und Sozialdiensten nur manchmal oder nie ausreichend unterstützt zu werden. Rund 60 Prozent der Studienteilnehmer gaben an generell unzureichend oder nur manchmal ausreichend unterstützt zu werden.

Abbildung 45: Bitte geben Sie das Jahr an, in dem Sie die Unterstützung übernommen haben. (%)

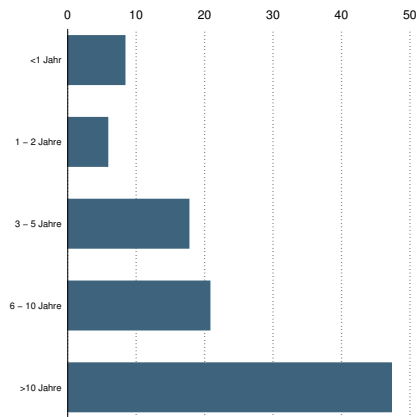


Abbildung 46: Bei welchen Aktivitäten unterstützen Sie die rückenmarksgeschädigte Person und wie viele Stunden verbringen Sie damit pro Woche? (Durchschnitt)

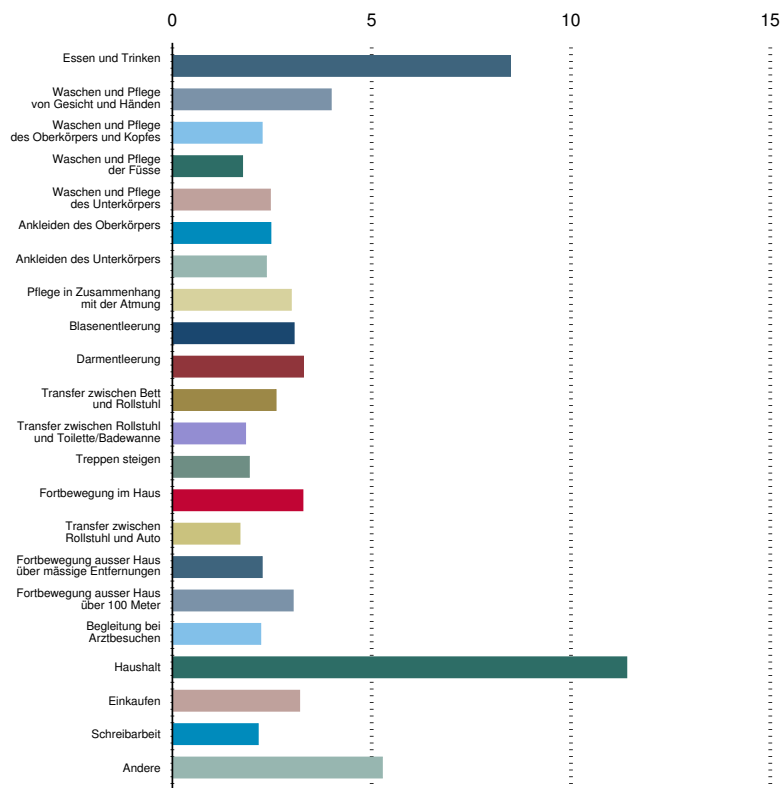


Abbildung 47: Bei welchen Aktivitäten unterstützen Sie die rückenmarksgeschädigte Person und wie viele Stunden verbringen Sie damit pro Woche? (Durchschnitt nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)

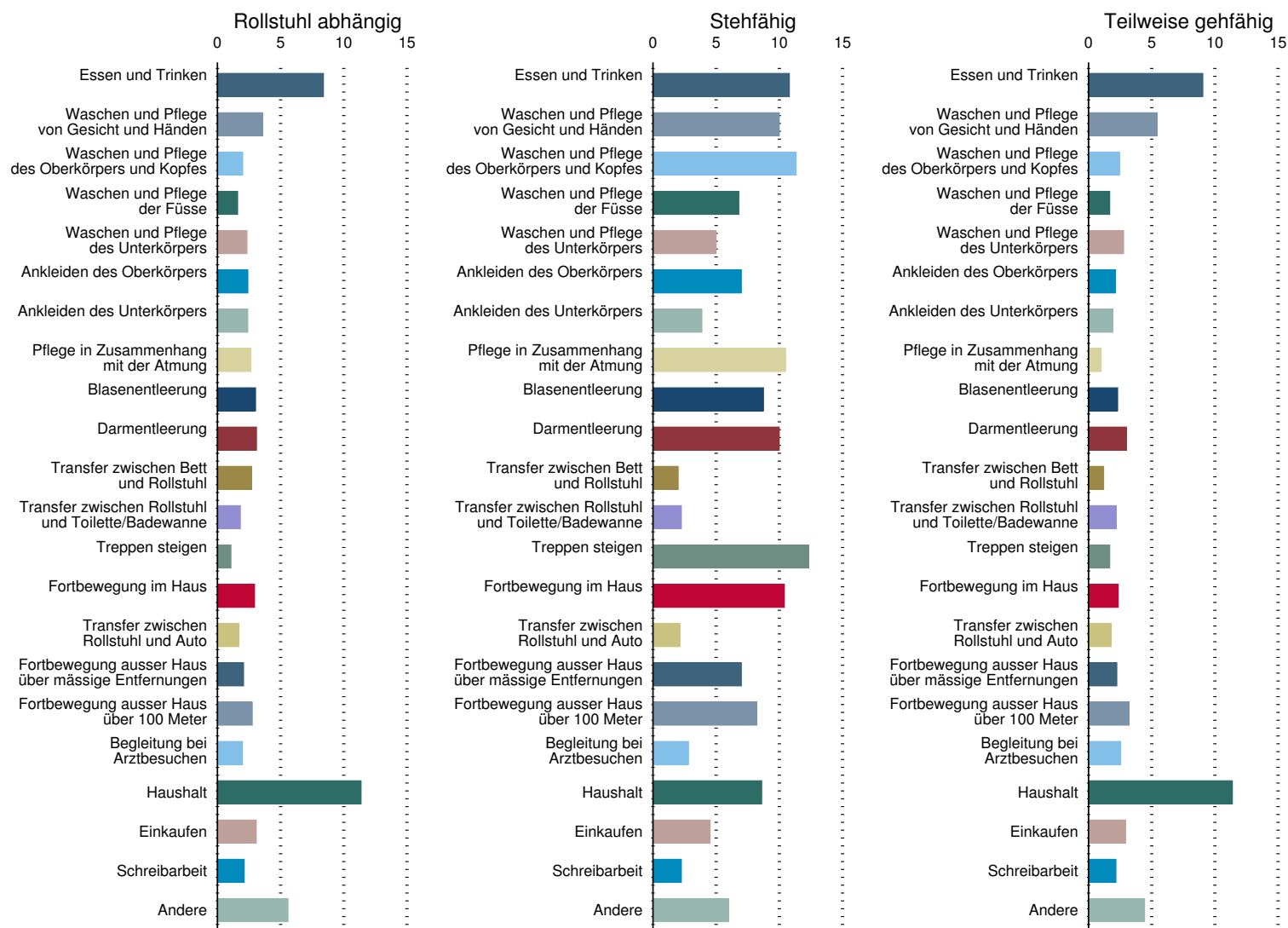


Abbildung 48: Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (%)

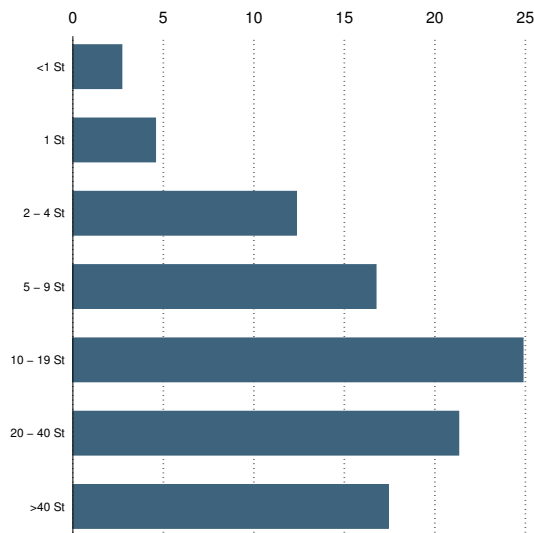


Abbildung 49: Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (% nach Geschlecht)

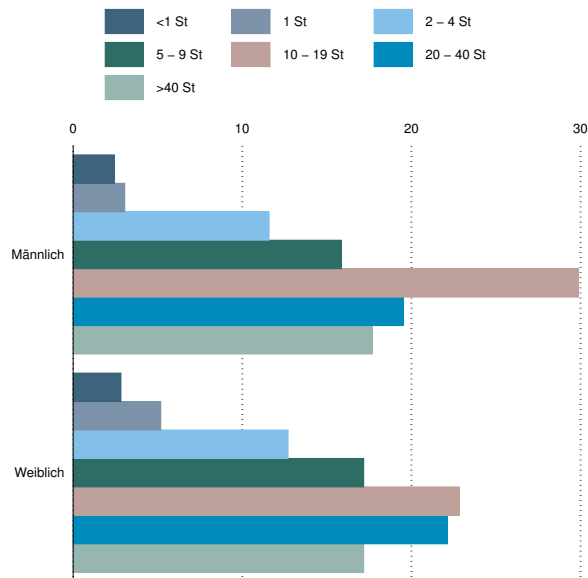


Abbildung 50: Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (% nach Sprachregion)

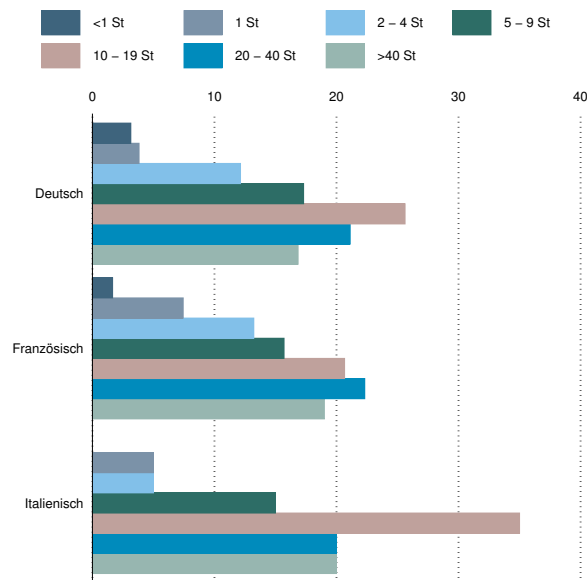


Abbildung 51: Wie hoch schätzen Sie Ihren gesamten wöchentlichen Unterstützungsaufwand ein (in Stunden)? (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)

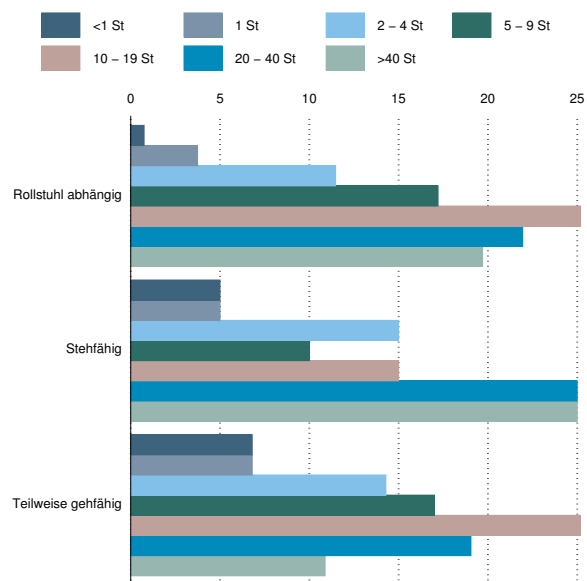


Abbildung 52: Durch welche anderen Personen oder Einrichtungen erhält die rückenmarksgeschädigte Person sonst noch Unterstützung bei täglichen Aktivitäten (%)

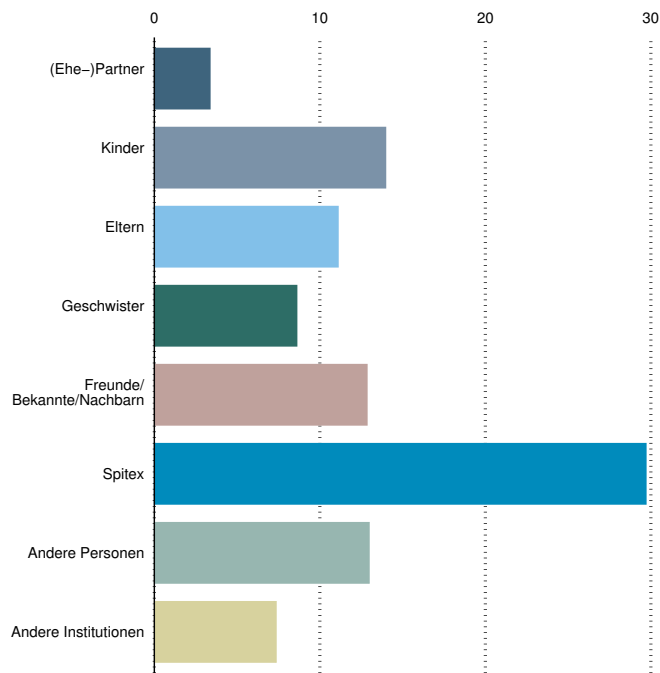


Abbildung 53: Durch welche anderen Personen oder Einrichtungen erhält die rückenmarksgeschädigte Person sonst noch Unterstützung bei täglichen Aktivitäten (% nach Sprachregion)

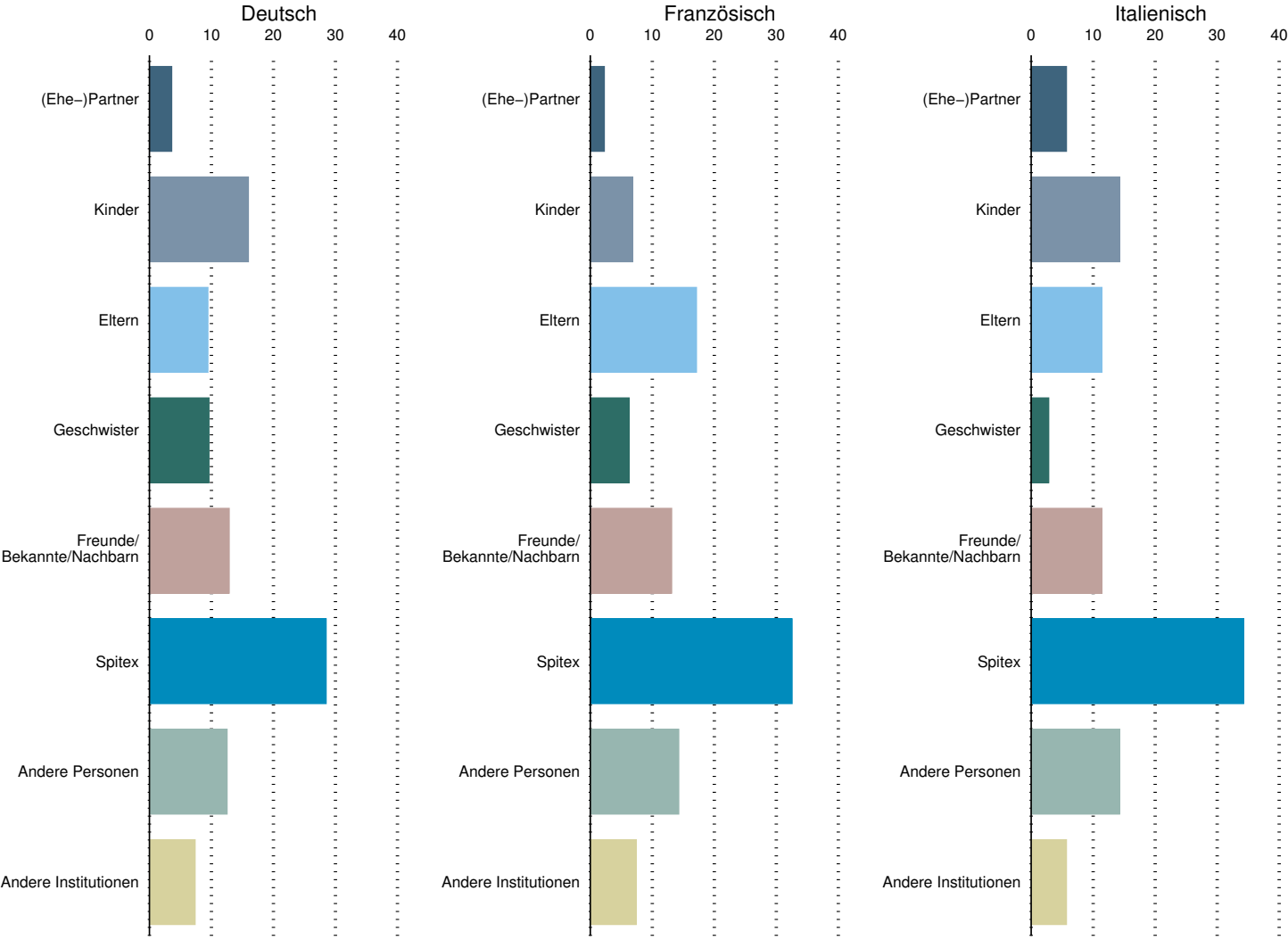


Abbildung 54: Durch welche anderen Personen oder Einrichtungen erhält die rückenmarksgeschädigte Person sonst noch Unterstützung bei täglichen Aktivitäten (% nach Funktionalität der Person mit Rückenmarksverletzung)

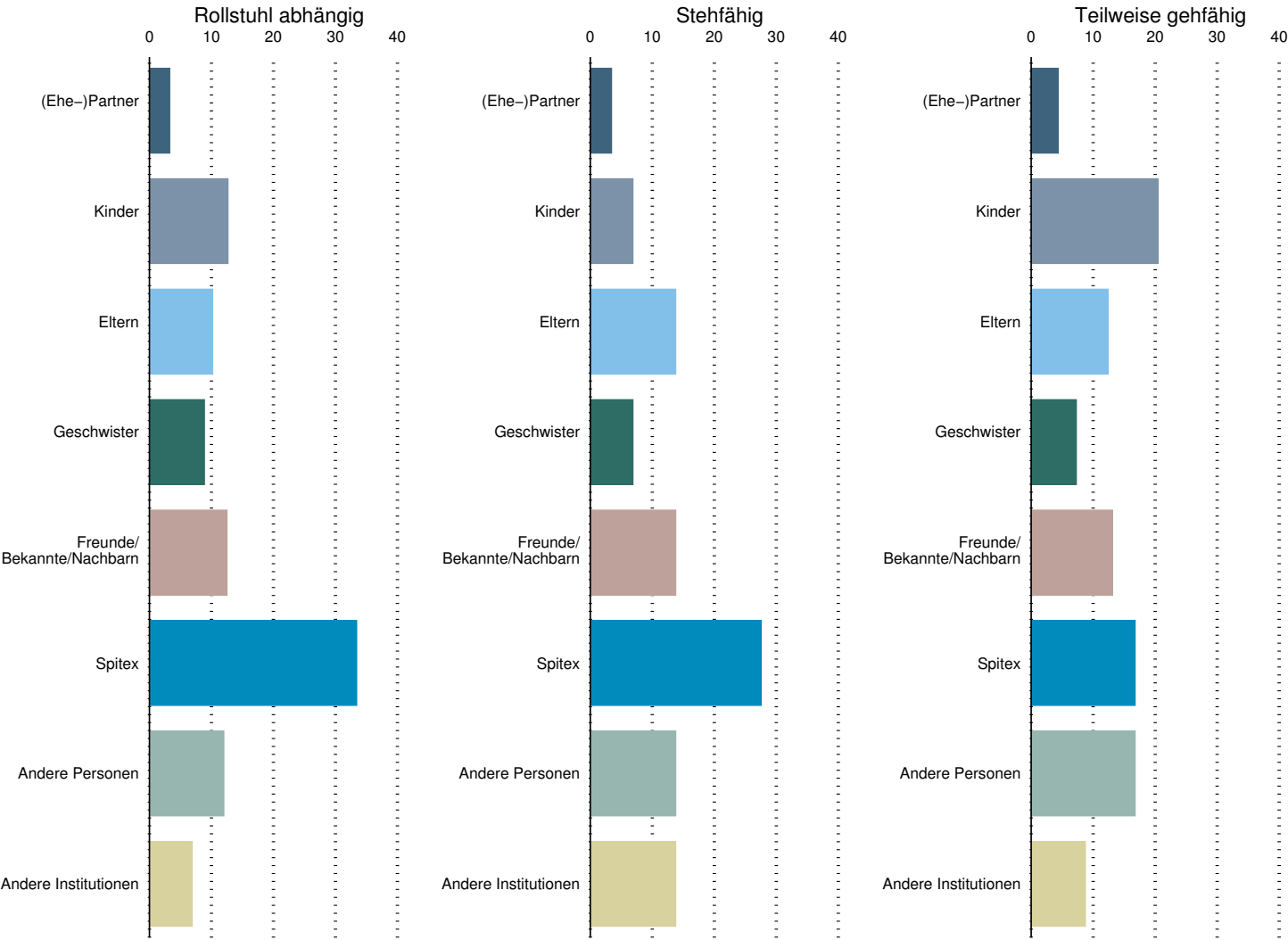


Abbildung 55: Wieweit sind Sie für die Person da, wenn es nötig wäre, zum Beispiel indem Sie Verständnis zeigen oder mit ihr reden? 0 (Null) bedeutet „Gar nicht“, 10 bedeutet „Voll und ganz“. (%)

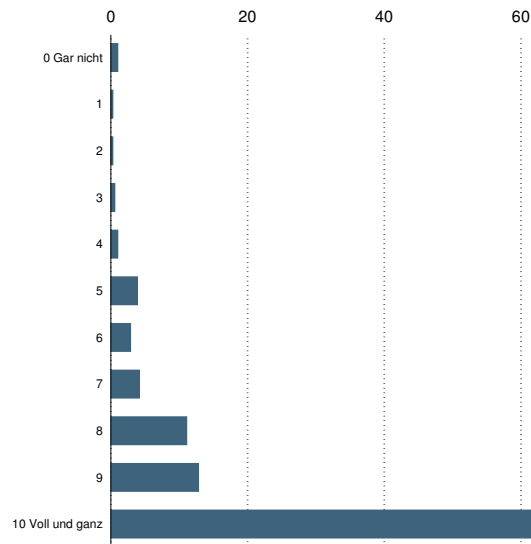


Abbildung 56: Falls es nötig wäre, was glauben Sie: Wieviel könnten Sie der Person mit nützlichen Ratschlägen helfen? 0 (Null) bedeutet „Gar nicht“, 10 bedeutet „Sehr viel“. (%)

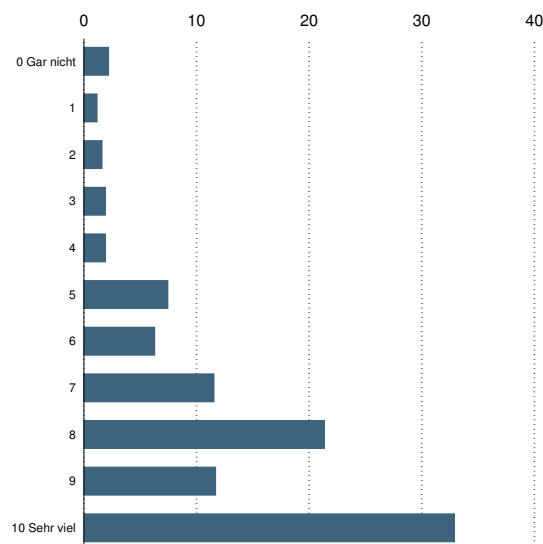
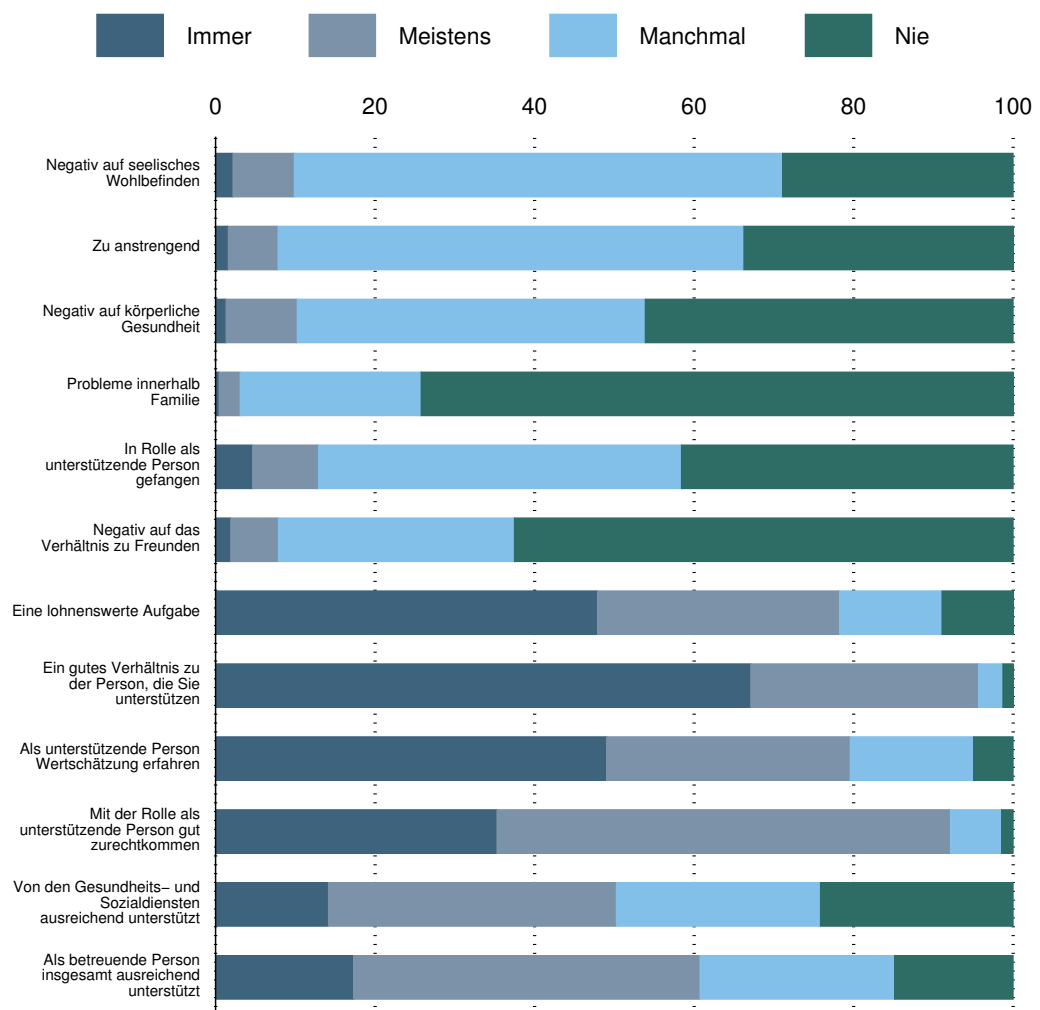


Abbildung 57: Wie hat sich die Unterstützung auf Ihr Leben ausgewirkt?
(%)



7.6 Informationsbedarf

42 Prozent der Studienteilnehmer gaben an Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht zu haben (Abbildung 58). Die folgenden Darstellungen dieses Kapitels (Abbildung 61 und nachfolgende) beinhaltet nur diese Personen.

Thematisch wurde am meisten nach Information zu Gesundheitsbereichen, Haus oder Wohnungsumbauten, Finanziellem oder unterstützenden Technologien gesucht (Abbildung 61). Häufigste Auskunftsperson ist der Hausarzt (Abbildung 62). Das Vertrauen in Auskünfte von Gesundheitsfachpersonen ist denn auch deutlich am höchsten im Vergleich zu allen anderen Quellen, welche eine eher tiefe Vertrauenswürdigkeit ausweisen (Abbildung 63).

Abbildung 58: Haben Sie schon einmal irgendwo nach Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht? (%)

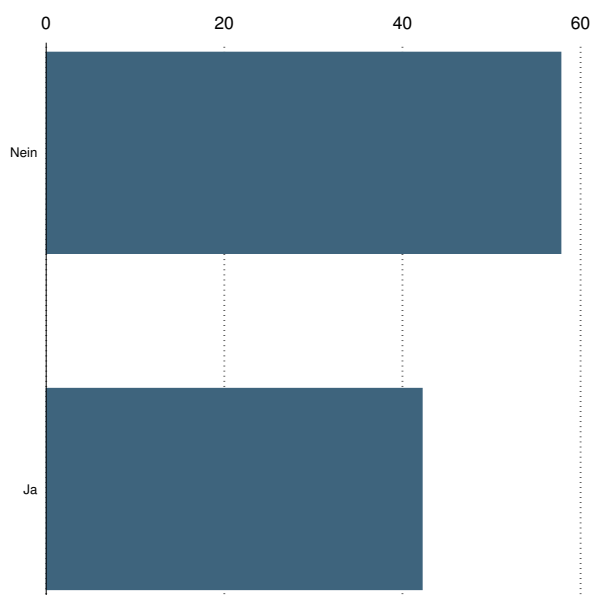


Abbildung 59: Haben Sie schon einmal irgendwo nach Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht? (% nach Geschlecht)

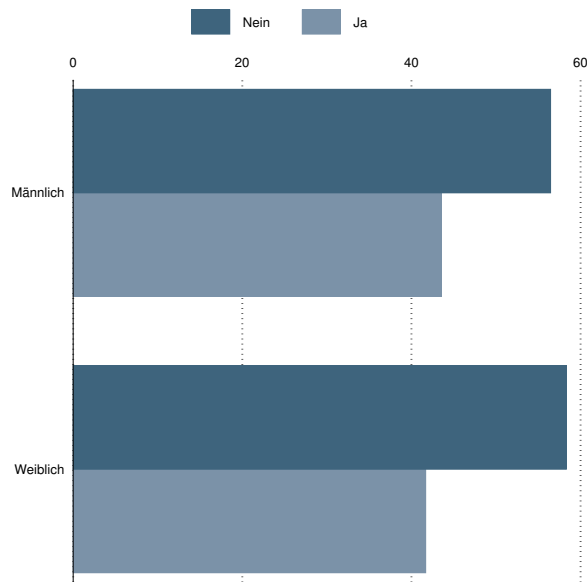


Abbildung 60: Haben Sie schon einmal irgendwo nach Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit gesucht? (% nach Altersgruppe)

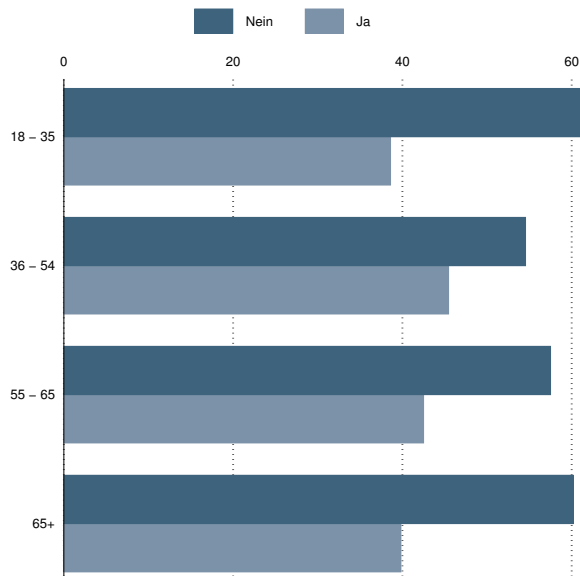


Abbildung 61: Bitte wählen Sie aus der folgenden Liste bis zu fünf Bereiche aus, zu denen Sie in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit am häufigsten Informationen benötigt haben. (%)

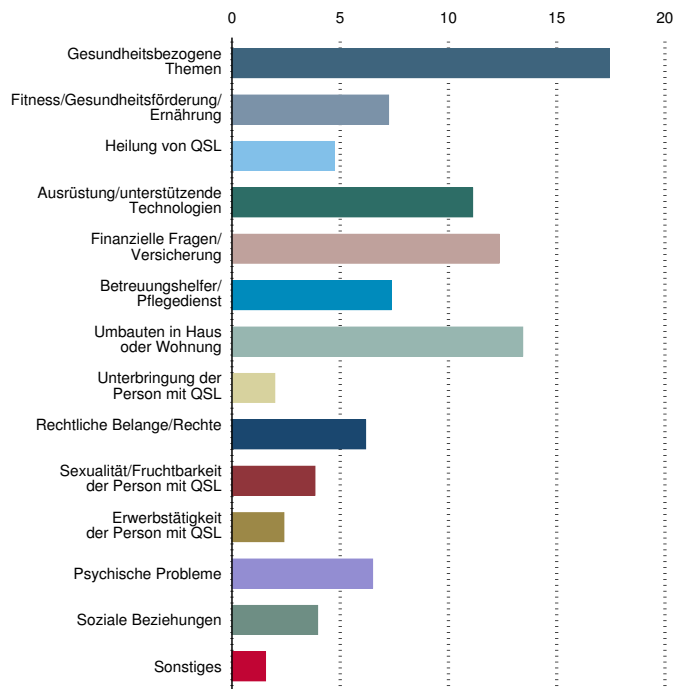


Abbildung 62: Bitte wählen Sie aus der folgenden Liste bis zu drei Informationsquellen aus, welche Sie am meisten nutzen. (%)

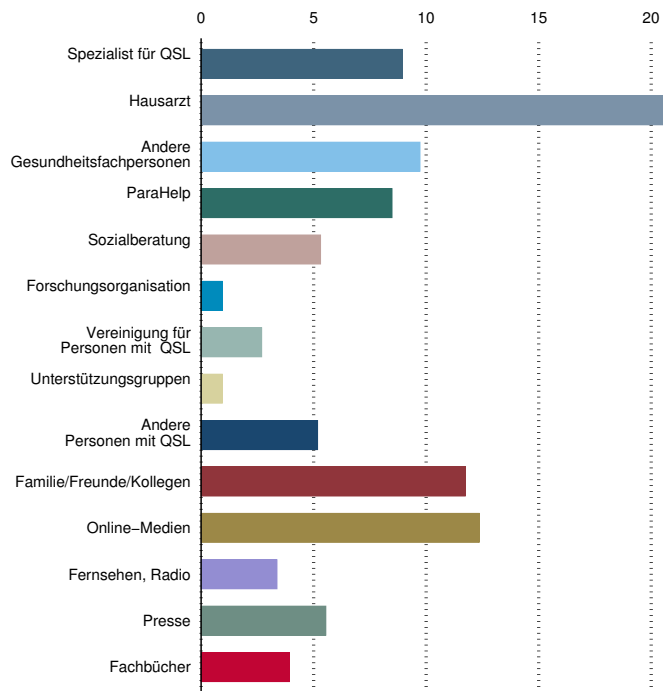


Abbildung 63: Wie sehr vertrauen Sie im Allgemeinen auf Informationen in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit aus den folgenden Quellen? (%)

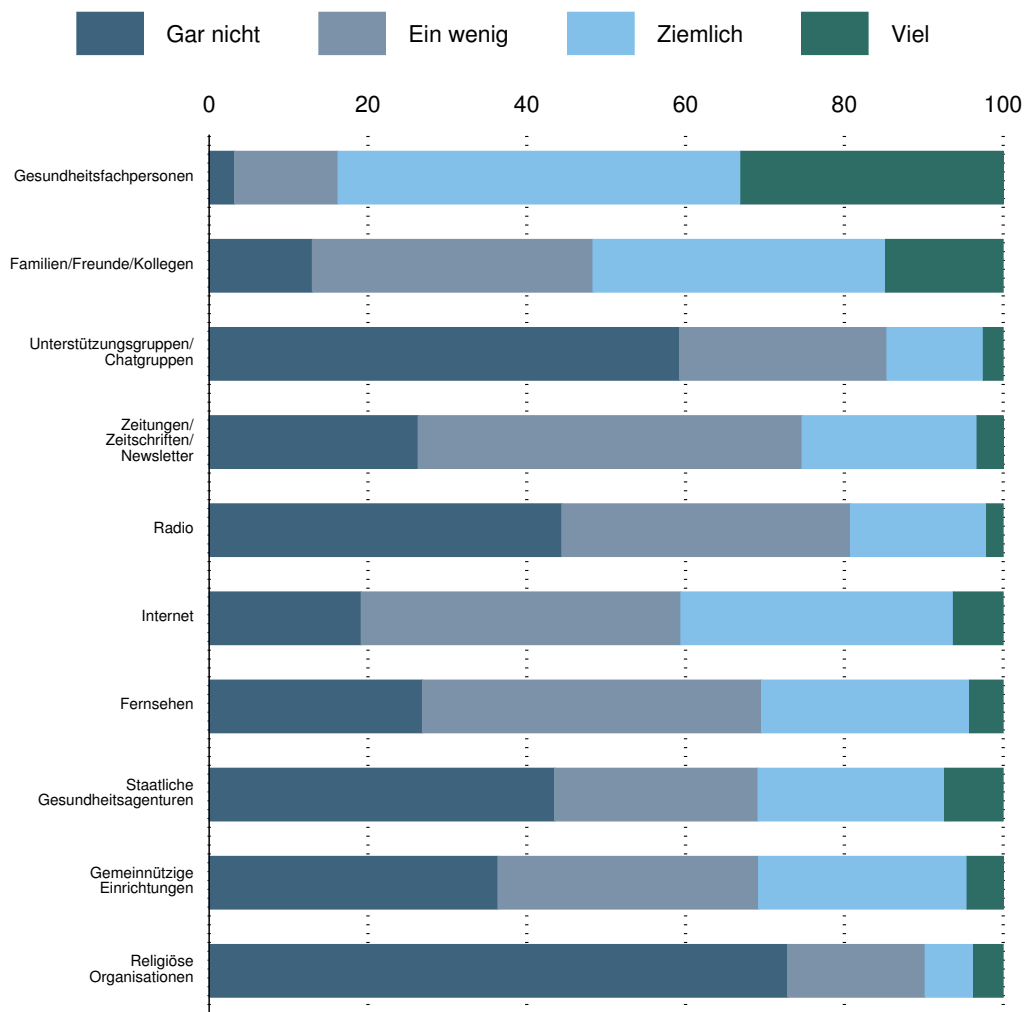
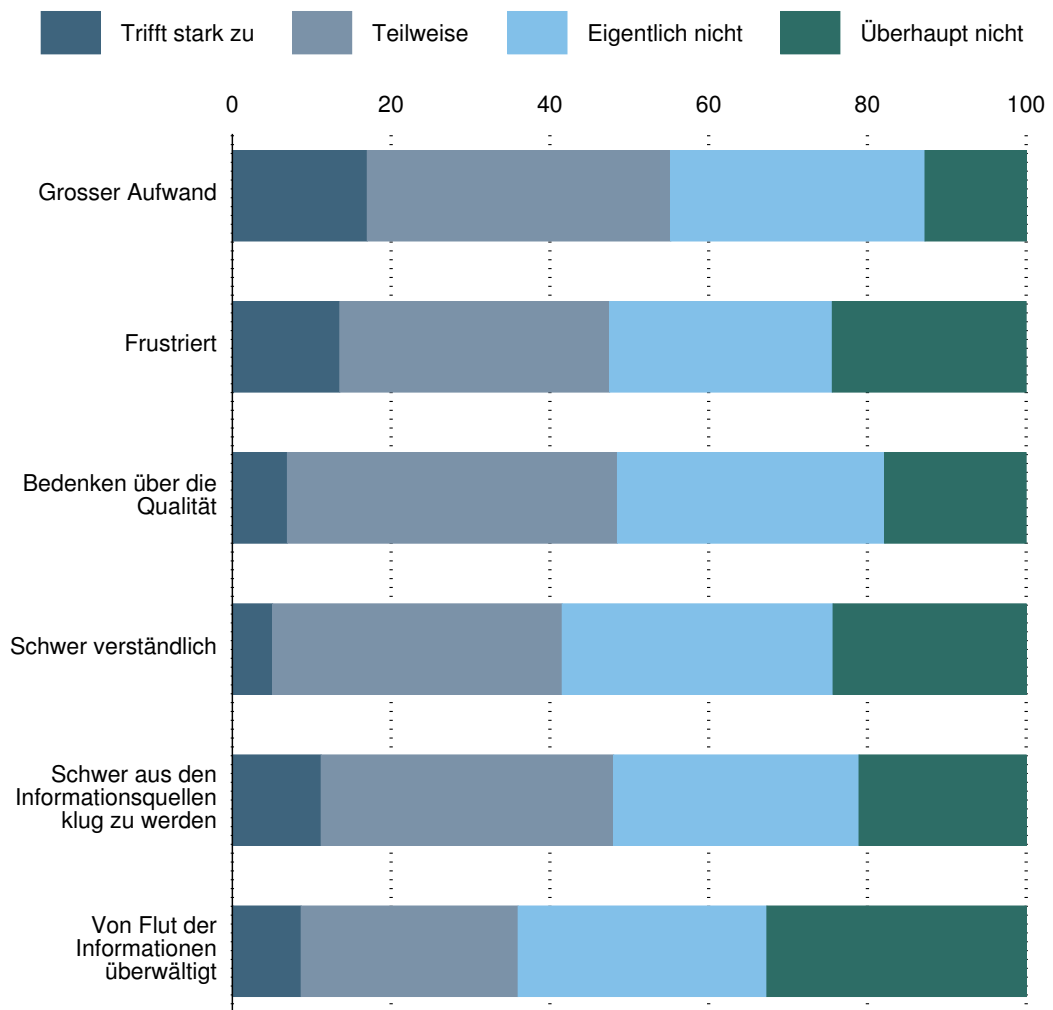


Abbildung 64: Denken Sie an Ihre letzte Informationssuche in Bezug auf Ihre Unterstützungstätigkeit. Wie sehr stimmen Sie – in Bezug auf die Ergebnisse dieser Suche – den folgenden Aussagen zu? (%)



7.7 Nutzung von Diensten

Dienste um den pflegenden Angehörigen zu entlasten wurden wenig in Anspruch genommen (Abbildung 65). Ebenso wurden Beratungs-, oder Ausbildungsangebote, sowie Angehörigengruppen kaum genutzt. Dabei wurde von der Hälfte der Befragten fehlender Bedarf angegeben (Abbildung 66). Dass die Angebote nicht verfügbar waren oder nicht den Erwartungen entspricht (schlechte Erfahrung, fehlendes Vertrauen) war eher selten der Fall. Ein Viertel der Befragten (mit oder ohne Spitex) wünschten sich mehr Leistungen durch die Spitex (Abbildung 67). Dreissig Prozent dieser Personen gaben an, dass die Spitex zu teuer sei, was sie davon abhält mehr Leistungen durch diese zu beziehen (Abbildung 68). Eine dauerhafte Unterbringung in einem Pflegeheim ist vor allem keine Option, weil das Leben Zuhause von der Person mit Rückenmarksverletzung bevorzugt wird (Abbildung 69). Dies ist etwas ausgeprägter in der West- und Südschweiz im Vergleich zur Deutschschweiz (Abbildung 70). Entschädigungsgelder für die Unterstützung der Person mit Rückenmarksverletzung und zur Entlastung des pflegenden Angehörigen werden von wenigen Personen beansprucht (Abbildung 71).

Abbildung 65: Welche professionellen Dienste/Angebote haben Sie in den vergangenen 12 Monaten in Anspruch genommen (%)

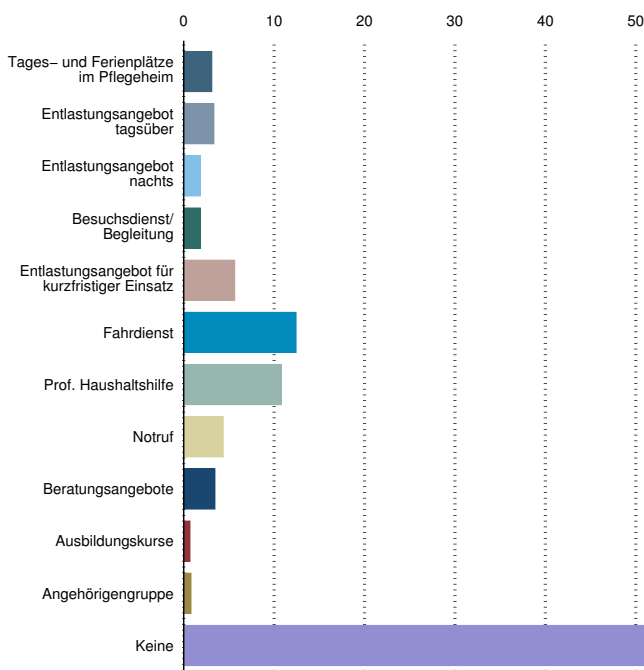


Abbildung 66: Falls Sie keine Dienste/Angebote eines professionellen Anbieters (aus Abbildung 65) innerhalb der letzten 12 Monate in Anspruch genommen haben, was waren die Gründe dafür? (%)

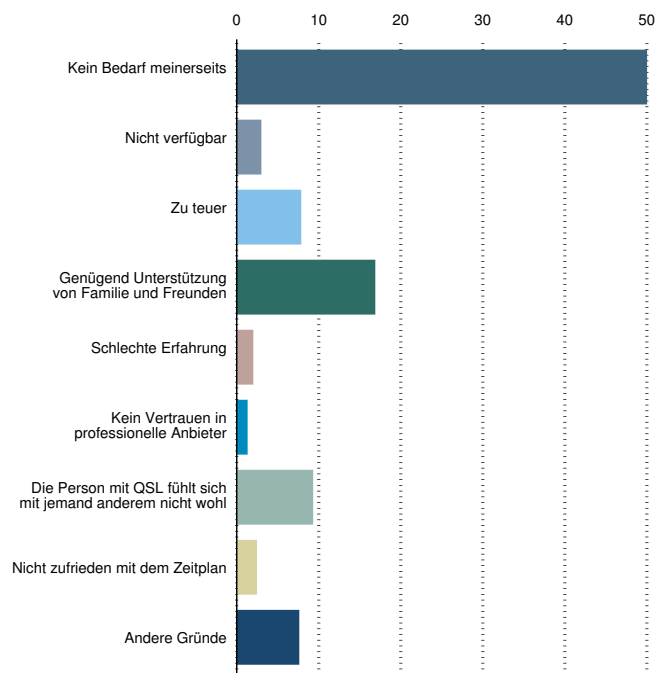


Abbildung 67: Möchten Sie gerne mehr Leistungen durch Spitex? (%)

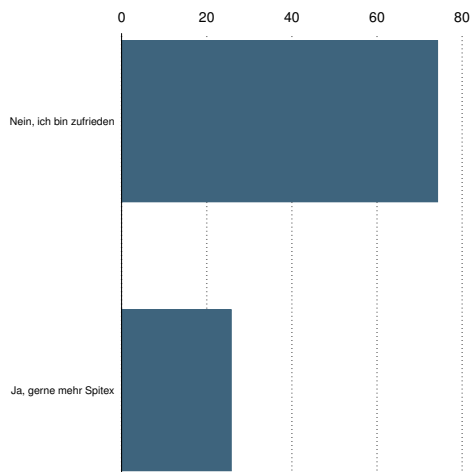


Abbildung 68: Geben Sie die Gründe an, die Sie davon abhalten, mehr Leistungen nachzufragen (%)

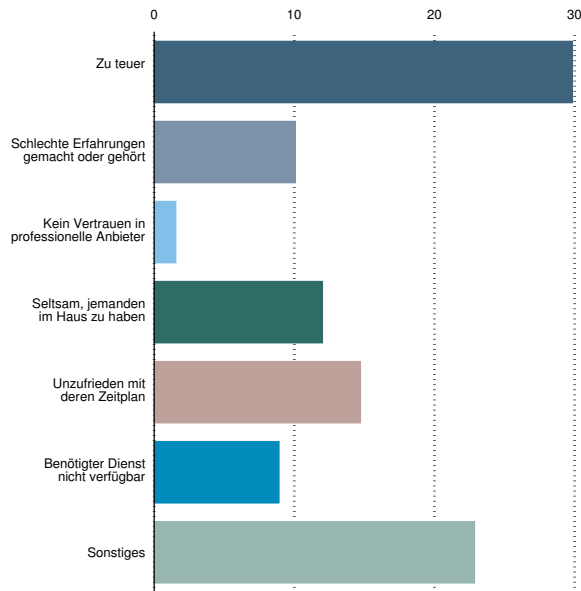


Abbildung 69: Geben Sie die Gründe an, warum Sie sich nicht für eine dauerhafte Unterbringung in einem Pflegeheim entschieden haben (%)

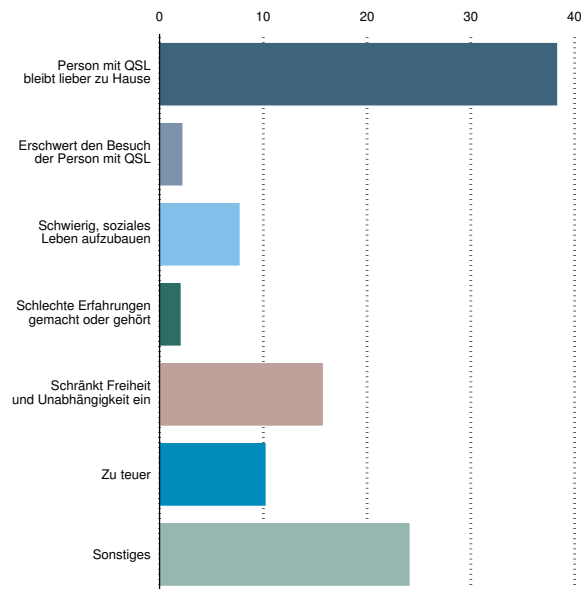


Abbildung 70: Geben Sie die Gründe an, warum Sie sich nicht für eine dauerhafte Unterbringung in einem Pflegeheim entschieden haben (% nach Sprachregion)

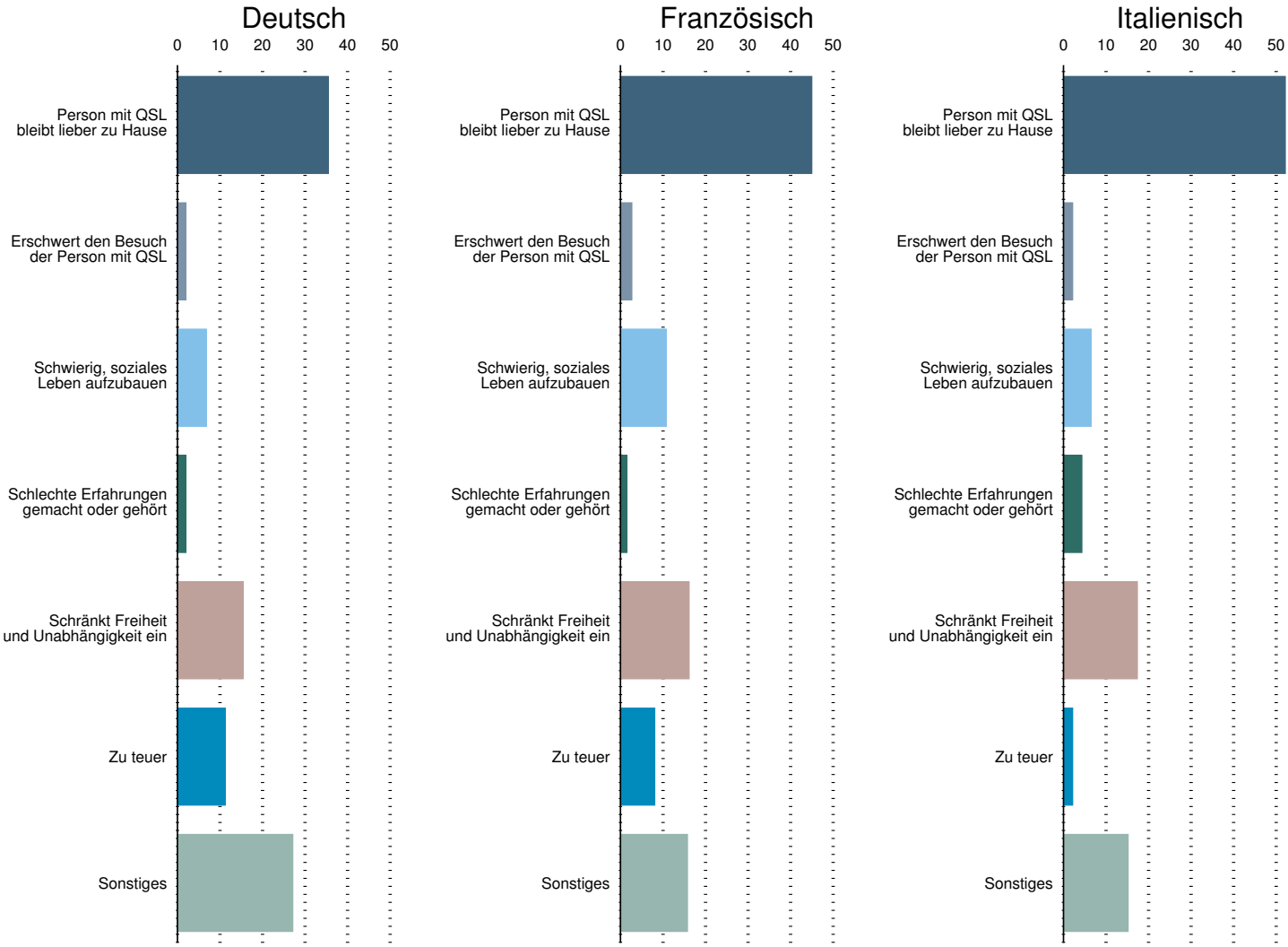
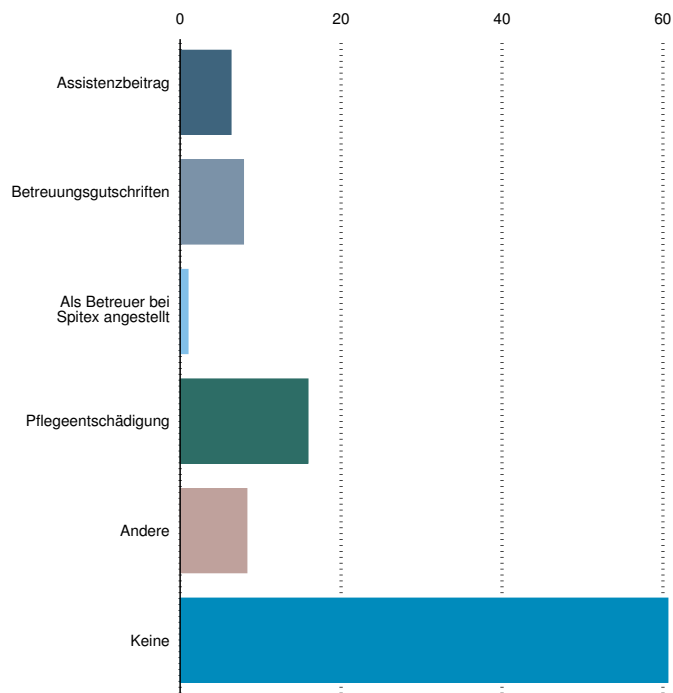


Abbildung 71: Welche der folgenden Entschädigungsregelungen bei der Unterstützung der rückenmarksgeschädigten Person trafen in den letzten 12 Monaten auf Sie zu? (%)



7.8 Zwischenmenschliche Beziehungen

Abbildung 72: Gibt es unter den Personen, die Ihnen nahestehen, jemanden, mit dem Sie jederzeit über ganz persönliche Probleme reden können? (%)

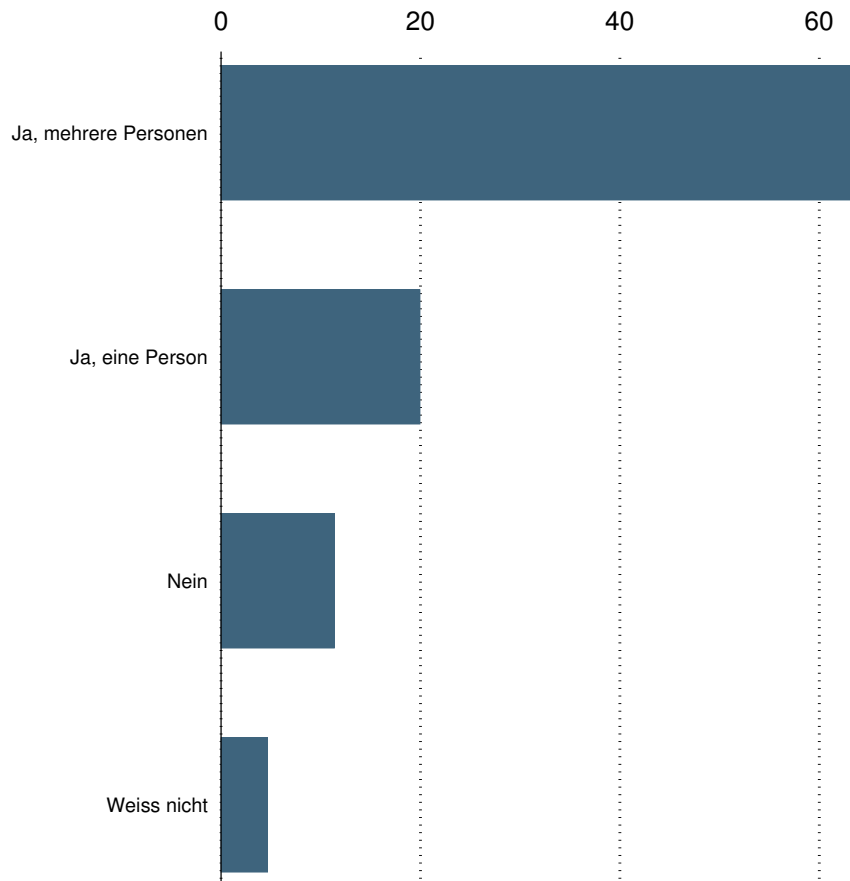


Abbildung 73: Wie weit sind die folgenden Personen für Sie da, wenn es nötig wäre, zum Beispiel indem sie Verständnis zeigen oder mit Ihnen reden? 0 (Null) bedeutet „Gar nicht“, 10 bedeutet „Voll und ganz“. (%)

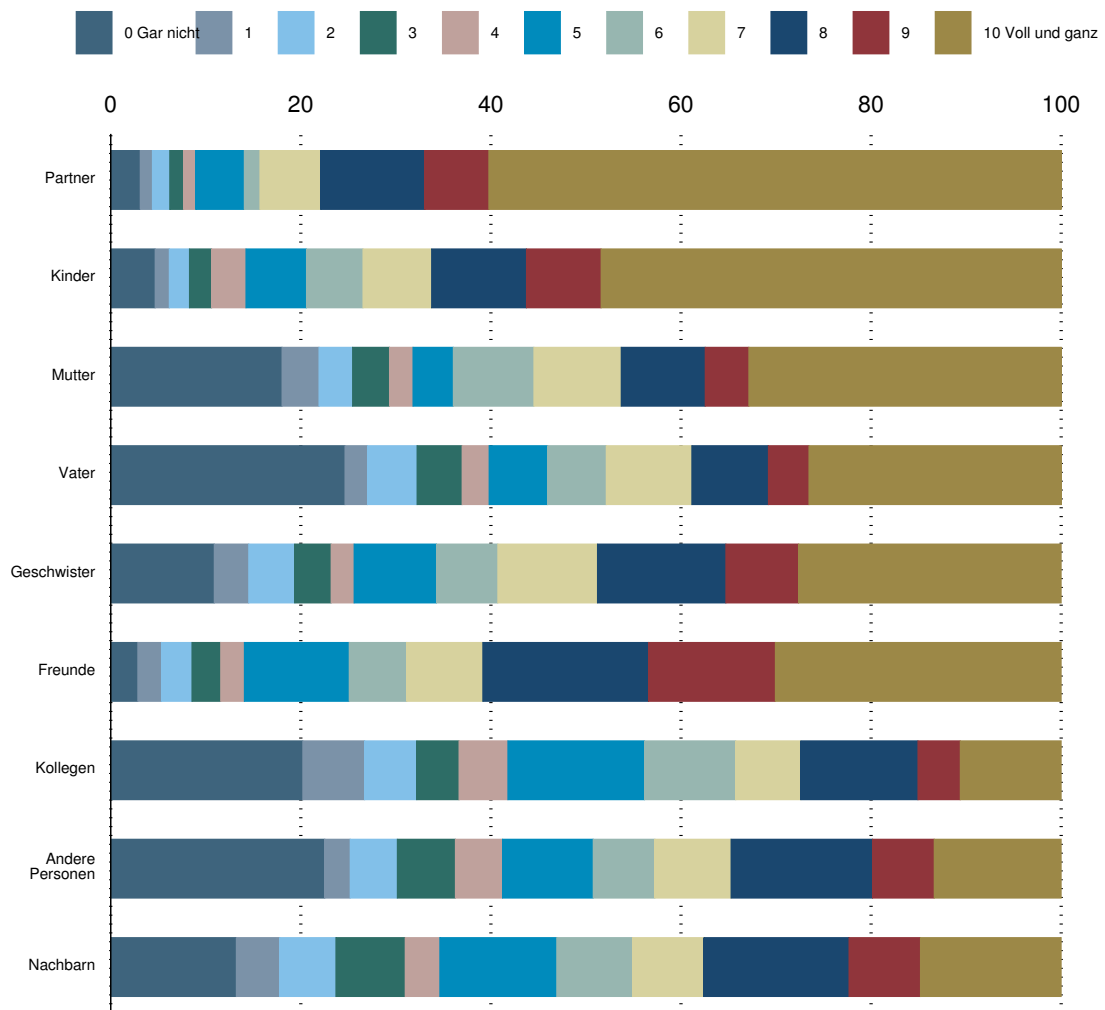


Abbildung 74: Vermissen Sie manchmal eine Person, mit der Sie jederzeit über ganz persönliche Probleme reden können? (%)

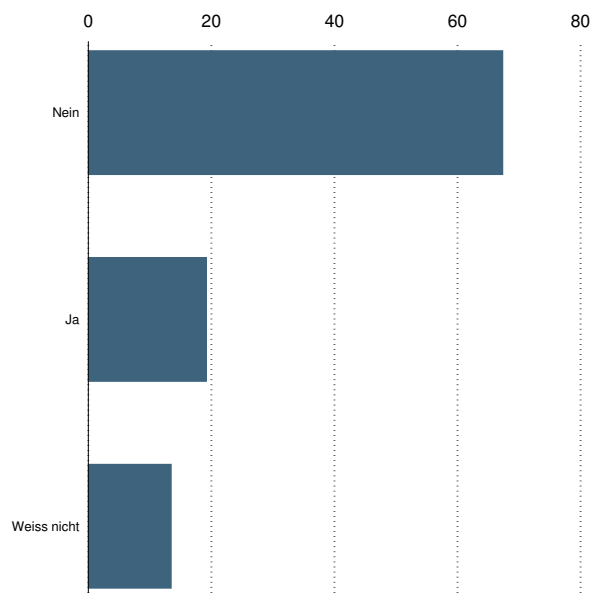
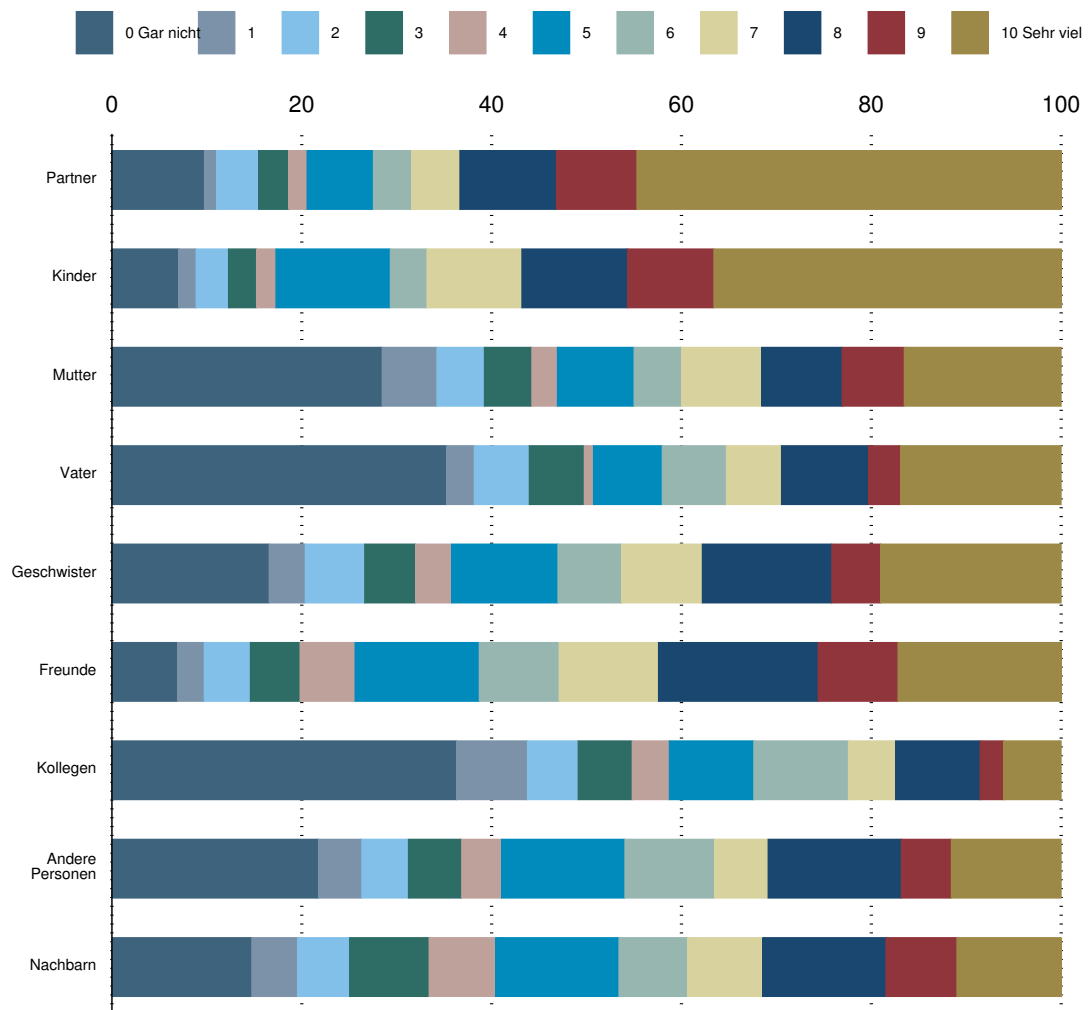


Abbildung 75: Wieviel könnten die folgenden Personen praktisch helfen, d. h. mit konkreter Hilfe oder nützlichen Ratschlägen, wenn 0 (Null) „Gar nicht“ und 10 „Sehr viel“ bedeutet? (%)



7.9 Gesellschaftliches Leben, Freizeit und Ferien

Abbildung 76: Geben Sie bitte an, wie häufig Sie diesen Beschäftigungen nachgehen? (%)

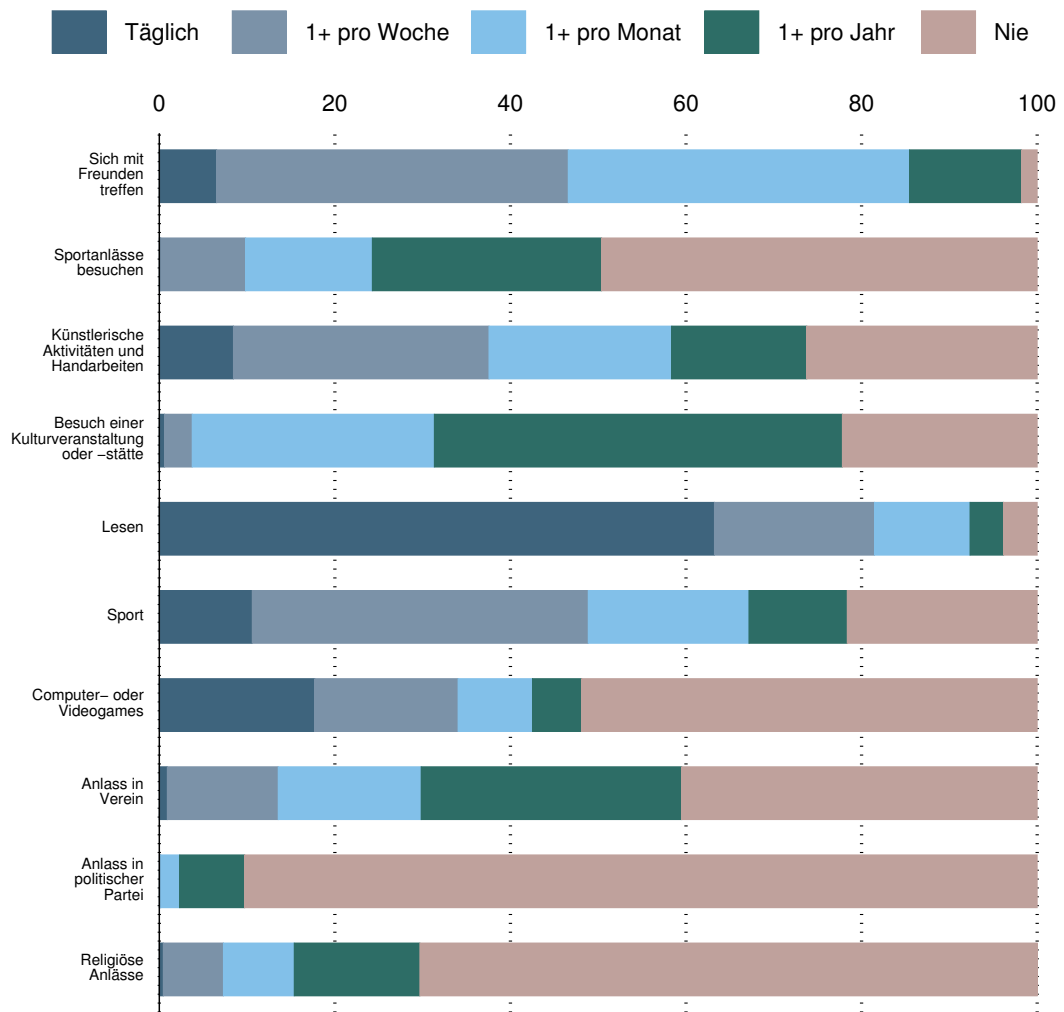


Abbildung 77: Wie viele Male sind Sie in den letzten 12 Monaten für mindestens eine Woche in die Ferien gegangen (ohne die Person, die Sie unterstützen)? (%)

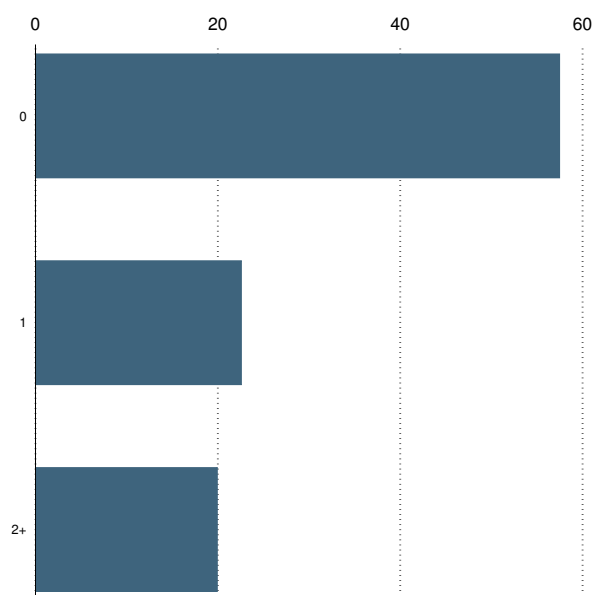


Abbildung 78: Bitte kreuzen Sie an, wo Sie Ihrer Meinung nach in Ihrer aktuellen Lebensphase im Verhältnis zu anderen Menschen in der Schweiz stehen. Ganz oben stehen Menschen mit dem meisten Geld, der höchsten Bildung und den besten Jobs. Ganz unten stehen diejenigen mit dem wenigsten Geld, der niedrigsten Bildung und den schlechtesten Jobs oder ohne Job. (%)

