

Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung

Forschungsmandat G01a des Förderprogramms
«Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»

Schlussbericht

im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit
Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Gesundheitsstrategien
Dr. Regula Rička

Begleitgruppe:

Pia Oetiker (BAG)

Prof. em. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello

Jacqueline Schön-Bühlmann (BFS)

Autorinnen und Autoren:

Careum: Prof. Dr. Ulrich Otto, Prof. Dr. Agnes Leu, Prof. Dr. Iren Bischofberger,
Regina Gerlich, Dr. Marco Riguzzi

gfs.bern: Cloé Jans, Lukas Golder

Zürich, 25. September 2019

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zu den Bedürfnissen und dem Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Entlastung zu erhalten.

Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

Auftragnehmerin

Careum Hochschule Gesundheit, Careum Forschung

Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich

Fon +41.43.222 50 56

E-Mail: agnes.leu@careum.ch

Internet: <https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit>

Projektteam:

Careum Hochschule Gesundheit

Strategische Verantwortung: Prof. Dr. Agnes Leu, Programmleiterin Young Carers, Careum Forschung

Stellvertretung: Prof. Dr. Ulrich Otto, Leiter Careum Forschung

Operative Verantwortung: Regina Gerlich, wissenschaftliche Mitarbeiterin

Stellvertretung Dr. Marco Riguzzi, wissenschaftlicher Mitarbeiter

Mitarbeit im Projektverlauf: Prof. Dr. Iren Bischofberger

Dr. Milena Svec Goetschi, Wissenschaftskommunikation

Hannah Wepf, wissenschaftliche Mitarbeiterin

Anna Hegedüs, wissenschaftliche Mitarbeiterin

Alwin Abegg, wissenschaftlicher Mitarbeiter

Matthias Weilenmann, wissenschaftliche Assistenz

gfs.bern

Strategische Verantwortung: Lukas Golder, Co-Leiter, gfs.bern

Operative Verantwortung: Cloé Jans, Projektleiterin, gfs.bern

Datenverarbeitung/Programmierung: Katrin Wattenhofer, Aaron Venetz

Projektleitung gfs-Befragungsdienst: Pina Zimmermann

Dank

Die vorliegende Studie wäre ohne die engagierte Mitwirkung zahlreicher Personen nicht möglich gewesen. Wir danken zuallererst den vielen Betroffenen, die die ausführlichen Fragen beantwortet haben. Regula Rîcka und der Begleitgruppe danken wir für die engagierte Unterstützung und konstruktive Zusammenarbeit.

Zitiervorschlag

Otto, Ulrich; Leu, Agnes; Bischofberger, Iren; Gerlich, Regina; Riguzzi, Marco; Jans, Cloé; Golder, Lukas (2019). *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Bern. Zürich.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	ii
Tabellenverzeichnis	iv
Abstract	II
Management Summary	III
1 Ausgangslage	1
2 Stand der Forschung zu den Bedürfnissen von Angehörigen nach Unterstützung	2
2.1 <i>Forschungsstand zu quantitativen Befragungen zu Bedürfnissen und Bedarf.....</i>	2
2.2 <i>Literaturübersicht Unterstützungsbedürfnisse betreuender Angehöriger</i>	4
3 Forschungsdesign und -methoden	8
3.1 <i>Entwicklung der Befragungsinstrumente</i>	8
3.1.1 <i>Grundlagen für die Entwicklung</i>	8
3.1.2 <i>Inhalte der Erhebungsinstrumente</i>	9
3.1.3 <i>Pilotierung der Fragebögen</i>	11
3.2 <i>Untersuchungsgruppe, Stichprobe und Erhebung</i>	11
3.3 <i>Methoden.....</i>	13
3.3.1 <i>Auswertungsmethoden</i>	13
3.3.2 <i>«Betreuungsintensitätsscore» – ein Mass für die Betreuungsintensität</i>	15
3.4 <i>Limitationen</i>	16
4 Ergebnisse der Befragung	18
4.1 <i>Geschätzte Anzahl betreuender Angehöriger in der Schweiz (ab 9 Jahren).....</i>	18
4.2 <i>Ergebnisse: Personen ab 16 Jahren als betreuende Angehörige</i>	19
4.2.1 <i>Merkmale der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren</i>	20
4.2.2 <i>Betreuungsintensität (betreuende Angehörige ab 16 Jahren)</i>	26
4.2.3 <i>Merkmale der Personen, die von Erwachsenen (ab 16 Jahren) betreut werden.....</i>	28
4.2.4 <i>Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren</i>	35
4.2.5 <i>Inanspruchnahme bestehender Angebote durch betreuende Angehörige ab 16 Jahren</i>	38
4.2.6 <i>Ressourcen und Belastungen der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren</i>	43
4.2.7 <i>Bedürfnisse betreuender Angehöriger ab 16 Jahren nach Unterstützung und Entlastung</i>	49
4.3 <i>Ergebnisse: Kinder und Jugendliche (9–15 Jahre) als betreuende Angehörige</i>	53
4.3.1 <i>Merkmale der betreuenden Kinder und Jugendlichen (9–15 Jahre).....</i>	53
4.3.2 <i>Betreuungsintensität (betreuende Angehörige 9–15 Jahre)</i>	54
4.3.3 <i>Merkmale der Personen, die von Kindern und Jugendlichen (9–15 Jahre) betreut werden.....</i>	57
4.3.4 <i>Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen (9–15 Jahre)</i>	59
4.3.5 <i>Inanspruchnahme bestehender Angebote durch betreuende Angehörige (9–15 Jahre).....</i>	60
4.3.6 <i>Ressourcen und Belastungen betreuender Angehöriger (9–15 Jahre)</i>	63
4.3.7 <i>Bedürfnisse betreuender Angehöriger (9–15 Jahre) nach Unterstützung und Entlastung</i>	63
5 Diskussion und Schlussfolgerungen.....	66
5.1 <i>Diskussion und Schlussfolgerungen (betreuende Angehörige ab 16 Jahren)</i>	66
5.1.1 <i>Geschätzte Anzahl betreuender Angehöriger (ab 16 Jahren) in der Schweiz</i>	66
5.1.2 <i>Merkmale der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren</i>	67
5.1.3 <i>Erbrachte Hilfen und das Verhältnis von positiven und belastenden Auswirkungen</i>	71
5.1.4 <i>Entlastung und Unterstützung – Vorhandensein und Bedürfnisse</i>	72
5.2 <i>Diskussion und Schlussfolgerungen (betreuende Kinder und Jugendliche 9–15 Jahre)</i>	73
5.2.1 <i>Geschätzte Anzahl betreuender Kinder und Jugendlicher (9–15 Jahre) in der Schweiz?</i>	73
5.2.2 <i>Merkmale der betreuenden Kinder und Jugendlichen (9–15 Jahre).....</i>	74
5.2.3 <i>Erbrachte Hilfen und das Verhältnis von positiven und belastenden Auswirkungen</i>	75
5.2.4 <i>Entlastung und Unterstützung – Vorhandensein und Bedürfnisse</i>	75
6 Empfehlungen für Massnahmen und Lösungsansätze.....	77
6.1 <i>Zentrale Empfehlung</i>	78
6.2 <i>Erweiterte Empfehlungen – aus fachlicher Sicht Careum Forschung</i>	78
6.2.1 <i>Betreuende Angehörige ab 16 Jahren</i>	79
6.2.2 <i>Betreuende Angehörige unter 16 Jahren.....</i>	82
7 Literaturverzeichnis	85

8	Anhang.....	92
8.1	<i>Fragebogen Erwachsene (deutsch)</i>	<i>92</i>
8.2	<i>Fragebogen 9–15-Jährige (deutsch)</i>	<i>128</i>
8.3	<i>Rückantwortkarte.....</i>	<i>149</i>
8.4	<i>Rücklauf der Haupterhebung gemäss gfs.bern detailliert.....</i>	<i>151</i>
8.5	<i>Fragen zu Unterstützungsaufgaben bei Berechnung des Betreuungsintensität-Scores.....</i>	<i>152</i>
8.6	<i>Gewichtungsmodell.....</i>	<i>153</i>
8.7	<i>Verwendete statistische Tests.....</i>	<i>155</i>
8.8	<i>Zusätzliche Tabellen, Grafiken und Analysen zum Ergebnisteil.....</i>	<i>156</i>
8.8.1	<i>Betreuende Angehörige ab 16 Jahren.....</i>	<i>156</i>
8.8.2	<i>Kinder und Jugendliche (9–15 Jahre) als betreuende Angehörige.....</i>	<i>166</i>

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	<i>Altersstruktur betreuender Angehöriger im Vergleich zur Altersstruktur der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz</i>	19
Abb. 2:	<i>Häufigkeit der betreuenden Angehörigen zwischen 16 und 86 Jahren nach Alter</i>	21
Abb. 3:	<i>Frauenanteil nach Alter – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung.....</i>	22
Abb. 4:	<i>Erwerbsstatus nach Geschlecht – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung</i>	23
Abb. 5:	<i>Beschäftigungsgrad nach Geschlecht und Altersklasse (sofern erwerbstätig).....</i>	24
Abb. 6:	<i>Betreuungsintensität – nach Geschlecht betreuende Angehörige</i>	26
Abb. 7:	<i>Betreuungsintensität – nach Geburtsland und Geschlecht betreuende Angehörige</i>	26
Abb. 8:	<i>Betreuungsintensität – nach Grossregion betreuende Angehörige</i>	27
Abb. 9:	<i>Betreuungsintensität – nach Arbeitsmarktstatus betreuende Angehörige</i>	27
Abb. 10:	<i>Betreuungsintensität – nach Beschäftigungsgrad betreuende Angehörige (sofern erwerbstätig) ...</i>	28
Abb. 11:	<i>Zeitaufwand der betreuenden Angehörigen pro Woche – nach Betreuungsintensität</i>	28
Abb. 12:	<i>Altersverhältnis zwischen betreuenden Angehörigen und betreuten Personen</i>	29
Abb. 13:	<i>Betreuungsintensität – nach Alter der betreuten Person</i>	30
Abb. 14:	<i>Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Lebensort/Wohnkonstellation</i>	32
Abb. 15:	<i>Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Wohnentfernung</i>	33
Abb. 16:	<i>Betreuungsintensität – nach Wohnsituation</i>	33
Abb. 17:	<i>Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen – Häufigkeiten.....</i>	35
Abb. 18:	<i>Unterstützungsaufgaben, die «häufig» oder «fast immer» vorkommen</i>	37
Abb. 19:	<i>In Anspruch genommene Unterstützungsquellen.....</i>	39
Abb. 20:	<i>Top 5 in Anspruch genommene Unterstützungsquellen – nach Erwerbs-/Nacherwerbsalter</i>	39
Abb. 21:	<i>Top 5 in Anspruch genommene Unterstützungsquellen – nach Geschlecht.....</i>	40
Abb. 22:	<i>Vorhandensein von Unterstützung für betreuende Angehörige – nach Geschlecht.....</i>	40
Abb. 23:	<i>Vorhandensein von Unterstützung für betreuende Angehörige – nach Alter</i>	40
Abb. 24:	<i>In Anspruch genommene Unterstützung durch betreuende Angehörige</i>	41
Abb. 25:	<i>Gründe für zu wenig Hilfe/Unterstützung für betreuende Angehörige</i>	42
Abb. 26:	<i>Wöchentlicher Zeitaufwand für Betreuung – nach Alter betreuende Angehörige</i>	44
Abb. 27:	<i>Wöchentlicher Zeitaufwand für Betreuung – nach Beschäftigungsgrad und Geschlecht.....</i>	44
Abb. 28:	<i>Betreuungsintensität – nach Gesundheit betreuende Angehörige</i>	47
Abb. 29:	<i>Bedürfnis betreuender Angehöriger – nach besserem Verständnis durch bestimmte Gruppen</i>	49
Abb. 30:	<i>Welche Hilfe ist wie wichtig für betreuende Angehörige?.....</i>	50
Abb. 31:	<i>Benötigte Form finanzieller Unterstützung</i>	52
Abb. 32:	<i>Betreuungsintensität nach Grossregionen</i>	54
Abb. 33:	<i>Betreuungsintensität – nach Geschlecht betreuende Angehörige</i>	54
Abb. 34:	<i>Betreuungsintensität – nach Alter betreuende Angehörige</i>	55
Abb. 35:	<i>Betreuungsintensität – nach Anfangsalter betreuende Angehörige</i>	55
Abb. 36:	<i>Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Nationalität betreuende Angehörige</i>	56
Abb. 37:	<i>Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Zusammenleben</i>	57
Abb. 38:	<i>Betreuungsintensität – nach Alter der betreuten Person</i>	58
Abb. 39:	<i>Betreuungsaufgaben und deren Häufigkeit</i>	59
Abb. 40:	<i>Betreuungsintensität – nach Hilfe bei medizinischen Aufgaben (ja/nein).....</i>	60
Abb. 41:	<i>Verfügbare Bezugspersonen, um persönliche Wünsche/Gefühle zu besprechen</i>	61
Abb. 42:	<i>Ausmass an Unterstützung und Anteil betreuende Angehörige nach Alter</i>	62
Abb. 43:	<i>Positive und negative Auswirkungen für betreuende Angehörige unter 16 Jahre</i>	63
Abb. 44:	<i>Bedürfnisse betreuender Angehöriger nach Unterstützung</i>	64

Abbildungen im Anhang

Abb. 45:	Höchster Bildungsabschluss ab 26 Jahren nach Geschlecht.....	156
Abb. 46:	Erwerbsstatus nach Altersklasse – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung	157
Abb. 47:	Betreuungsintensität – nach Beschäftigungsgrad betreuende Angehörige und Geschlecht.....	158
Abb. 48:	Gesundheit der Schweizer Bevölkerung – nach Geschlecht (SGB).....	159
Abb. 49:	Gesundheit der weiblichen betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren) – nach Alter	159
Abb. 50:	Gesundheit der männlichen betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren) – nach Alter	160
Abb. 51:	Zeitaufwand betreuender Angehöriger – nach Anzahl Unterstützungsaufgaben	161
Abb. 52:	Verfügbarkeit spezifischer Hilfspersonen – nach Geschlecht betreuende Angehörige	163
Abb. 53:	Gesundheit betreuende Angehörige – nach Geschlecht (ab 16 Jahren)	163
Abb. 54:	Folgen der Unterstützungsaufgabe – nach Geschlecht betreuende Angehörige (ab 16 Jahren) .	164
Abb. 55:	Folgen der Unterstützungsaufgabe – nach Alter betreuende Angehörige (ab 16 Jahren)	165
Abb. 56:	Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Hilfe bei medizinischen Aufgaben	166
Abb. 57:	Gesundheit der betreuenden Angehörigen (9–15 Jahre) – nach Geschlecht	166

Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	Literaturübersicht Unterstützungsbedürfnisse betreuender Angehöriger	4
Tab. 2:	Zentrale Merkmale zur Erhebung im Überblick	11
Tab. 3:	Angestrebte Stichprobenzahlen und Rücklauf der Befragung nach Alter	13
Tab. 4:	Übersicht Aufgabenbereiche für den Betreuungsscore	15
Tab. 5:	Punktevergabe für die Intensität der Unterstützungsaufgaben	15
Tab. 6:	Cut-Off-Werte des Betreuungsscores	15
Tab. 7:	Geschätzte Anzahl betreuende Angehörige in der Schweiz – nach Alter	18
Tab. 8:	Geschätzte Anzahl betreuende Angehörige (ab 16 Jahren) in der Schweiz – nach Grossregionen	22
Tab. 9:	Wohnkonstellation betreuender Angehöriger – nach Alter	25
Tab. 10:	Gründe für die Inanspruchnahme von Betreuung – nach Alter betreuende Angehörige	29
Tab. 11:	Beziehung zu den betreuenden Angehörigen – nach Geschlecht/Alter betreuende Angehörige ...	31
Tab. 12:	Wohnkonstellation/Lebensort betreute Person – nach Alter betreuende Angehörige	31
Tab. 13:	Stabilität Gesundheitszustand betreute Person – nach Alter betreuende Angehörige	34
Tab. 14:	Hilfebedarf an durchschnittlichem Tag – nach Alter betreuende Angehörige	34
Tab. 15:	Hilfebedarf an einem schlechten Tag – nach Alter betreuende Angehörige	35
Tab. 16:	Unterstützungsaufgaben, die «häufig» oder «fast immer» vorkommen	36
Tab. 17:	Nicht/zu wenig erhaltene Unterstützung – nach Alter	41
Tab. 18:	Top 5 Gründe für benötigte, aber nicht erhaltene Unterstützung – Zustimmung nach Alter	43
Tab. 19:	Unterstützungsaufgaben betreuende Angehörige – nach Zeitaufwand	45
Tab. 20:	Häufigkeit einzelner Unterstützungsaufgaben	46
Tab. 21:	Subjektive Belastungen betreuende Angehörige – nach Alter	48
Tab. 22:	Zustimmung finanzielle Belastung betreuende Angehörige – nach Alter	48
Tab. 23:	Quellen finanzieller Ressourcen von betreuenden Angehörigen – nach Alter	49
Tab. 24:	Top 5 potenzielle Hilfen für die Unterstützung – nach Alter der betreuenden Angehörigen	51
Tab. 25:	Betreuungsintensität – nach Zusammenleben betreuende Angehörige mit betreuter Person	56
Tab. 26:	Gründe für die Inanspruchnahme von Betreuung durch Kinder und Jugendliche	58
Tab. 27:	Alter der betreuten Person	58
Tab. 28:	Betreuungsintensität – nach Vorkommen einzelner Betreuungsaufgaben	59
Tab. 29:	Betreuungsintensität – nach Alter, sofern Hilfe bei medizinischen Aufgaben gegeben wird	60
Tab. 30:	Betreuende Angehörige mit (manchmal) genügend Unterstützung	61
Tab. 31:	Top 5 der als sehr/eher wichtig eingestuften Kategorien der Hilfe für die Unterstützung – nach Betreuungsintensität	65

Tabellen im Anhang

Tab. 32:	Rücklauf der Haupterhebung gemäss gfs.bern detailliert	151
Tab. 33:	Fragen zu den Unterstützungsaufgaben – Erwachsene	152
Tab. 34:	Fragen zu den Unterstützungsaufgaben – Kinder/Jugendliche	152
Tab. 35:	Resultate Prävalenzmodell	153
Tab. 36:	Verwendete statistische Tests für den Ergebnisteil	155
Tab. 37:	Beziehung zu den betreuenden Angehörigen – nach Geschlecht der betreuten Person	158
Tab. 38:	Zeitaufwand für Betreuung – nach Alter der betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren)	160
Tab. 39:	Zeitaufwand für Betreuung – nach Beschäftigungsgrad der betreuenden Angehörigen	160
Tab. 40:	Wöchentlicher Zeitaufwand über alle betreuenden Angehörigen	161
Tab. 41:	Wöchentlicher Zeitaufwand – nach Bildungsabschluss (betreuende Angehörige ab 16 Jahren) ..	161
Tab. 42:	Kombinationen von Unterstützungsaufgaben (Top 3)	162
Tab. 43:	Betreuende Angehörige (9–15 Jahre) mit (manchmal) genügend Unterstützung nach Ursachen	166

Abkürzungsverzeichnis

AG	Aargau	LU	Luzern
AI	Appenzell Innerrhoden	NE	Neuenburg
AR	Appenzell Ausserrhoden	NW	Nidwalden
BAG	Bundesamt für Gesundheit	OW	Obwalden
BE	Bern	PT	Portugal
BFS	Bundesamt für Statistik	RS	Serbien
BL	Basel-Landschaft	SAKE	Schweizerische Arbeitskräfteerhebung
BS	Basel-Stadt	SG	St. Gallen
CATI	Computer Aided Telefon Interview (computerunterstütztes Telefoninterview)	SGB	Schweizer Gesundheitsbefragung
CH	Schweiz	SH	Schaffhausen
DE	Deutschland	SO	Solothurn
ES	Spanien	SRPH	Stichprobenrahmen für Personen- und Haushaltserhebungen
FR	Frankreich	SZ	Schwyz
FR	Freiburg	TG	Thurgau
GE	Genf	TI	Tessin
GL	Glarus	TR	Türkei
GLM	Generalisiertes Lineares Modell	UR	Uri
GR	Graubünden	VD	Vaud
HBSC	Health Behaviour in School-aged Children	VS	Wallis
IT	Italien	XK	Kosovo
JU	Jura	ZG	Zug
KiGa	Kindergarten	ZH	Zürich

Abstract

Die schweizweite Bevölkerungsbefragung hatte zum Ziel, mehr über die Situation und Unterstützungsbedürfnisse betreuender Angehöriger aller Altersgruppen (ab 9 Jahren) in der Schweiz zu erfahren. Eine repräsentative Stichprobe (N=54'175) der Schweizer Wohnbevölkerung (alle Staatsangehörigkeiten) wurde angeschrieben. 2'425 betreuende Personen (davon 389 Kinder und Jugendliche) beantworteten umfassende Fragen. Schätzungsweise 600'000 Personen betreuen in der Schweiz ihnen nahestehende Menschen. Davon sind geschätzt 543'000 ab 16 Jahre alt und 49'000 im Alter zwischen 9 und 15 Jahren. Bei den 2'036 befragten betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren ist in 61% mindestens eine zweite Person aus dem Familienkreis mitbetreuend. Bei den 389 Kindern und Jugendlichen beteiligen sich in 95% der Fälle weitere Personen an der Betreuung. Knapp zwei Drittel der befragten Personen sind gleichzeitig erwerbstätig. Vor allem Personen im späteren Erwerbsalter übernehmen gehäuft Betreuungsaufgaben. Sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen steht das Bedürfnis nach Hilfe und Information für den Notfall an vorderster Stelle. Hauptsächlichste Quelle für Unterstützung und Entlastung ist sowohl für die Kinder als auch die Erwachsenen die eigene Familie. Bei den Erwachsenen sind die Fachpersonen im Gesundheitswesen an zweiter Stelle. Alle Befragten wünschen sich primär Entlastung in Notfallsituationen. Die Passung zwischen Bedürfnissen und Angeboten sollte weiterentwickelt werden.

Management Summary

1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Als eine Massnahme der Fachkräfteinitiative-plus von Bund und Kantonen hat der Bundesrat 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige lanciert. Eines der Ziele ist es, die Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit der Erwerbstätigkeit zu fördern. Grundlage des Förderprogramms bildet der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige» vom Dezember 2014.

Fokus des vorliegenden Auftrags

Ziel der Studie ist es, die Bedürfnisse und den Bedarf von betreuenden Angehörigen in allen Altersgruppen nach Unterstützung zu beschreiben. Die in der ganzen Schweiz durchgeführte Befragung sucht Antworten auf die Fragen: Wer sind die betreuenden Angehörigen? Wie viele sind es? Über welche Ressourcen verfügen sie? Welche Unterstützung benötigen sie? Welche bestehenden Angebote nehmen sie bereits in Anspruch? Wie geht es ihnen gesundheitlich, und welche Hilfe brauchen sie selbst? Die differenzierten Einblicke helfen, die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen besser einzuordnen. Zudem können die Erkenntnisse für die Planung von Angeboten relevant sein (vgl. auch Studie G01b, Strukturanalyse von gfs.bern zum vorliegenden Forschungsmandat G01a: Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung).

2. Ausgangslage

Eine schweizweite Studie über betreuende Angehörige hat bisher gefehlt

Für die Schweiz liegen verschiedene Studien vor, welche die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen analysiert haben. Diese Studien untersuchten bestimmte Altersgruppen (z.B. 50+) von betreuenden Angehörigen oder betreuende Angehörige von Nahestehenden mit einem bestimmten Gesundheitsproblem (z.B. Krebserkrankung), die bereits professionelle Hilfe beanspruchen. Die vorliegende Studie rückt die ständige Wohnbevölkerung der Schweiz in den Fokus. Dies, um auch betreuende Angehörige zu erfassen, die zum Zeitpunkt der Befragung keine professionelle Hilfe in Anspruch genommen haben.

Auch Kinder, Jugendliche sowie Rentnerinnen und Rentner betreuen Angehörige

Die vorliegende Studie beleuchtet die unterschiedlichen Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen über die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung hinaus; dies aus folgenden Gründen:

- Betreuende Kinder und Jugendliche sind die Erwerbstätigen der Zukunft, die durch Erfahrungen in jungen Lebensjahren für Brüche in der (beruflichen) Entwicklung anfällig sein können. Familiäre Betreuungsaufgaben sind jedoch im Kontext der Entwicklung von sozialen Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen zu verorten. Dies war nicht Gegenstand der Studie.
- Auch nach der Erwerbstätigkeit nehmen Angehörige Betreuungsaufgaben wahr, beispielsweise Partnerinnen und Partner oder Eltern, und leisten damit einen gesellschaftlichen Beitrag.

3. Methode

Fragebögen für Kinder und Erwachsene

Auf der Grundlage vergleichbarer Befragungen entwickelte das Team von Careum Forschung zwei Fragebögen: einen altersgerechten für Kinder und Jugendliche von 9 bis 15 Jahren sowie einen, der sich an Erwachsene ab 16 Jahren richtet. Beide Fragebögen wurden in «Leichter Sprache» verfasst. Dies, um auch Personen die Teilnahme an der Befragung zu ermöglichen, denen das Lesen in Deutsch, Französisch oder Italienisch weniger geläufig ist. Die Fragebögen enthielten fünf Themenblöcke:

- Betreute Personen
- Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen

- Eigene Situation der betreuenden Angehörigen
- Hilfestellungen für betreuende Angehörige sowie
- Soziale und wirtschaftliche Merkmale der betreuenden Angehörigen

Die Forschenden testeten die Untersuchungsanlage in einem gestuften Verfahren.

Stichproben nach Alter, Geschlecht und Wohnort

Das Bundesamt für Statistik stellte eine Stichprobe von 54'175 Personen in Privathaushalten zur Verfügung, die alle angeschrieben wurden. Diese Stichprobenziehung erfolgte geschichtet nach Alter, Geschlecht und den sieben Grossregionen der Schweiz. Die Befragung fand von Februar bis September 2018 statt. Interessierte konnten online, mit zugesandtem Fragebogen oder telefonisch an der Befragung teilnehmen.

Die Einstiegsfrage klärte, ob die befragte Person aktuell einen körperlich oder psychisch kranken, körperlich beeinträchtigten oder älteren Menschen im nahen Umfeld unterstützt, betreut oder pflegt. Dies im Sinn einer ständigen oder vorübergehenden Unterstützung, z.B. nach einem Spitalaufenthalt. Nicht gemeint waren Unterstützungshilfen wie Kinder hüten oder freiwillige Arbeit für eine Organisation.

Rücklauf von 57 Prozent

Über die Einstiegsfrage identifizierten sich 2'425 Personen selber als betreuende Angehörige, davon 389 Kinder im Alter zwischen 9 und 15 Jahren. Zusätzlich gaben 572 erwachsene Personen an, früher ihnen Nahestehende betreut zu haben. Über die Rückantwortkarte oder die Einstiegsfrage bezeichneten sich 27'888 Personen als nicht betreuend. Der Rücklauf auf die Anfrage betrug gesamthaft 57%. Die Erhebungsphase der Hauptbefragung dauerte von Ende Mai bis Anfang September 2018.

Das Team von gfs.bern anonymisierte die erhaltenen Daten und bereitete diese so zur Auswertung vor, dass keine Rückschlüsse auf Personen möglich waren und sind. Die Schätzung, wie häufig Personen in der Schweiz ihnen Nahestehende betreuen, basiert auf einem Gewichtungsmodell von gfs.bern. Zudem verwendet die Studie je ein Mass der Betreuungsintensität für die Kinder und für die Erwachsenen. Diese zwei Masse fassen zusammen, wie oft verschiedene Betreuungsaufgaben gleichzeitig übernommen werden. Diese zwei Masse sind als inhaltliche Gewichtung zu verstehen.

4. Ergebnisse

Häufig betreut mehr als eine Person

Schätzungsweise 592'000 Personen betreuen in der Schweiz ihnen nahestehende Menschen. Davon sind 543'000 16 Jahre alt oder älter und 49'000 im Alter zwischen 9 und 15 Jahren. Auf Basis des gesamten Rücklaufs lässt sich die Häufigkeit für die Angehörigenbetreuung ab 16 Jahren auf 7,6% schätzen. Das heisst, dass jede 13. Person ab 16 Jahren in der Bevölkerung zum Zeitpunkt der Befragung betreuend war. Vermutlich sind es aber deutlich mehr: Die Mehrheit der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren (61%) gibt nämlich an, dass mindestens eine weitere Person aus dem Familienkreis bei der Betreuung und Pflege mithilft.

Wichtige Merkmale der betreuenden Angehörigen im Erwachsenenalter

Geschlecht: Etwas mehr als die Hälfte der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren sind Frauen (54%).

Häufigkeit nach Alter: Das mittlere Alter der betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren) beträgt 54 Jahre. In der Stichprobe machen die Angehörigen im Alter zwischen 54 und 65 Jahren die zahlreichste Gruppe aus. Das heisst, in dieser Altersspanne werden am häufigsten Angehörige betreut. Verglichen mit der ständigen Wohnbevölkerung sind Personen ab Mitte 40 bis ca. 80 Jahre unter betreuenden Angehörigen übervertreten.

Aufgaben und Umfang der Betreuung: Im Vordergrund stehen bei den Erwachsenen¹ ab 16 Jahren finanzielle und administrative Aufgaben, gefolgt von Koordination und Planung, Hilfe im Alltag und Haushalt sowie von emotionaler und sozialer Unterstützung der Nächsten.² Frauen betreuen mit einer leicht höheren Betreuungsintensität als Männer. Bei der Mehrheit der befragten Angehörigen ab 16 Jahren (63%) liegt der Aufwand unter 10 Stunden pro Woche. 19% nennen einen wöchentlichen Zeitaufwand von 10 bis 20 Stunden. 6% geben einen Zeitaufwand von 21 bis 30 Stunden an und 4% sagen, dass sie 31 bis 40 Stunden betreuen. Rund um die Uhr mit der Betreuungsaufgabe beschäftigt sind 8%. Betreuungsintensität (verschiedene Betreuungsaufgaben) und Zeitaufwand korrelieren miteinander.

Erwerbstätigkeit: Knapp zwei Drittel der erwachsenen betreuenden Angehörigen sind erwerbstätig. Betrachtet man nur diejenigen im Erwerbsalter (16- bis 64-Jährige) sind rund vier von fünf Angehörigen erwerbstätig (16- bis 25-Jährige: 75%, 26- bis 49-Jährige: 87%, 50- bis 64-Jährige: 79%). Ein grosser Anteil der Angehörigen, die mit hoher Betreuungsintensität betreuen, arbeitet Teilzeit.

Wen sie betreuen: Angehörige im Erwerbsalter betreuen am häufigsten Eltern oder Schwiegereltern. Im Alter von 50 bis 64 Jahren sind es 69%. In dieser Altersgruppe machen andere nahe Familienmitglieder (Partnerin/Partner, Sohn/Tochter) je ca. 10% aus. Im Vergleich zu den anderen Altersgruppen liegt die ausserfamiliäre Betreuung mit 11% bei den 16- bis 25-Jährigen am höchsten. Im höheren und hohen Alter überwiegt die Betreuung von (Ehe-)Partnerinnen und -Partnern. Bei den 82 befragten über 80-jährigen Angehörigen, die ihnen Nahestehende betreuen, sind es 78%. Hochaltrige Angehörige betreuen also besonders oft hochaltrige Nächste. Diese haben häufig kognitive Probleme, oft kombiniert mit anderen Erkrankungen (Multimorbidität).

Gesundheit: Betreuende Angehörige im Erwachsenenalter schätzen ihre Gesundheit tendenziell leicht schlechter ein als die durchschnittliche Bevölkerung. Berichten sie über gesundheitliche Probleme, sind diese sowohl körperlicher wie auch seelischer Natur. Auch die finanzielle Situation stellt eine Belastung dar. Zudem fehlt Zeit für Familie und Freundschaften. Erwachsene Angehörige nennen neben den negativen aber auch positive Aspekte der Betreuung: Sie haben Hilfreiches gelernt oder sind stolz auf sich.

Nationalität: Unter den betreuenden Angehörigen finden sich mehr Schweizerinnen und Schweizer (83%) als im Durchschnitt der Wohnbevölkerung (75%). Nicht in der Schweiz geborene Angehörige übernehmen

¹ Je nach Fragestellung kann die Anzahl der antwortenden Personen variieren. Wenn nicht anders angegeben, handelt es sich um die 2'036 betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren.

² Mehrfachnennungen möglich.

Betreuungsaufgaben mit tendenziell höherer Intensität, nochmals deutlich stärker gilt dies in dieser Gruppe für die Frauen.

Unterstützung bei der Betreuung

Zusätzliche Hilfspersonen: Dem Grossteil (85.5%) der betreuenden Angehörigen steht mindestens eine weitere Person zur Seite, um die Situation zu bewältigen.

Dazu erhält die Hälfte der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren Unterstützung von einer Fachperson aus dem Gesundheitswesen, ein Fünftel Haushalts- und Putzhilfen. In gut 5% suchen betreuende Angehörige Unterstützung bei Institutionen wie Tagesheimen, Tagesstätten, Tagesgruppen und/oder Tagespflege.

Bedürfnisse nach Unterstützung: Welche Hilfe und Unterstützung wünschen sich die Befragten am meisten? Die betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren nennen folgende «Top 5»-Unterstützungsbedürfnisse: Notfallhilfe, Gespräche mit Gesundheitsfachpersonen, Fahrdienste für die betreute Person, Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten sowie Hilfe, um sich selbst erholen zu können.

Auf der einen Seite stehen die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen nach Unterstützung, auf der anderen Seite die Unterstützungsanbietenden. Oft sind Angebot und Nachfrage nicht passgenau: Etwa die Hälfte der betreuenden Angehörigen finden unabhängig von ihrem Alter kein geeignetes Angebot. Oder aber prinzipiell gut ausgebaute professionelle Angebote erreichen die betreuenden Angehörigen und ihre Nächsten nicht. Dies hängt u.a. damit zusammen, dass wiederum fast die Hälfte der betreuenden Angehörigen nicht weiss, was ihnen helfen könnte, bzw. dass sie nicht danach gesucht haben.

Wichtige Merkmale der betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren

Alter, Geschlecht, Nationalität: Mädchen machen knapp mehr als die Hälfte der betreuenden Kinder und Jugendlichen (auch Young Carers genannt) aus. Knapp vier Fünftel der betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren sind schweizerischer Nationalität. Dieser Anteil ist etwas höher als in der entsprechenden Altersgruppe der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz. Das durchschnittliche Anfangsalter als betreuende Person beträgt 10 Jahre. Als Beginn der Betreuung nennen 11% der Befragten ein Vorschulalter.

Betreuungskonstellation: Von den 389 befragten Kindern und Jugendlichen betreuen 40% einen Grosselternteil, 32% betreuen einen Elternteil und 14% betreuen ein Geschwister. Weitere 14% betreuen eine Person ausserhalb der Familie. Etwa die Hälfte lebt mit der betreuten Person zusammen. Im Vordergrund stehen emotionale Unterstützungsaufgaben. Kinder und Jugendliche leisten der betreuten Person Gesellschaft oder schauen zum Rechten. Bei länger dauernder Betreuung zeigt sich: Je früher die Betreuungstätigkeit beginnt, desto höher ist tendenziell die (spätere) Betreuungsintensität. Im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen mit Schweizer Nationalität besteht bei Kindern und Jugendlichen anderer Nationalitäten eine grössere Wahrscheinlichkeit, dass sie Betreuungsaufgaben übernehmen.

Unterstützung: Von den befragten Kindern und Jugendlichen haben 91% eine Bezugsperson aus dem Familienkreis. Von diesen geben wiederum 86% an, dass sie genügend Unterstützung erhalten. Wenn in der Familie keine Bezugsperson vorhanden ist oder die betreuten Personen psychische Probleme haben, geben Kinder und Jugendliche öfter an, dass sie zu wenig Hilfe oder Unterstützung erhalten.

Bei Kindern und Jugendlichen kann sich die Unterstützungsrolle positiv auswirken. Sie nennen die persönliche Reife: Sie sind verantwortungsbewusst und entwickeln vielfach praktische und soziale Fähigkeiten und Kompetenzen sowie ein positives Selbstwertgefühl. Fast 9 von 10 berichten von einer guten oder sehr guten subjektiven Gesundheit.

Für diese Altersgruppe ist es am wichtigsten, schnelle Hilfe im Notfall und Informationen und Tipps im Umgang mit Notfällen zu erhalten, sowie über die Möglichkeit zu verfügen, Hobbies nachgehen zu können. Nach der eigenen Meinung gefragt zu werden, ist ebenfalls ein häufig geäussertes Anliegen.

5. Fazit und Empfehlungen

Diese für die Schweiz repräsentative Studie ist für die im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» bearbeiteten Fragestellungen eine wichtige Grundlage. Sie zeigt, dass Personen zwischen dem 46. und 65. Lebensjahr am häufigsten Betreuungsaufgaben – diese meist für ihre Eltern – übernehmen. Verglichen mit der Wohnbevölkerung sind betreuende Angehörige dieser Altersklasse gegenüber den nichtbetreuenden Angehörigen stark übervertreten. Aus den Beobachtungen geht hervor, dass die Bedürfnisse und die gewünschte Entlastung in gut der Hälfte der Fälle nicht mit der angebotenen Unterstützung übereinstimmen. Es ist deshalb wichtig, dass bestehende Instrumente und Prozesse für betreuende Angehörige und Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen weiterentwickelt werden, damit sich rechtzeitig geeignete Unterstützung und Entlastung finden lassen.

6. Weiteres Vorgehen

Das BAG wird auf der Grundlage aller im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» durchgeführten Studien bis zum Programmende einen Synthesebericht erstellen.

1 Ausgangslage

Im Rahmen der Fachkräfteinitiative Plus (FKI-plus) lancierte der Bundesrat am 4. März 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige (kurz FP «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige»). Das Förderprogramm dauert von 2017–2020. Im *Programmteil 1* werden mittels Forschungsmandaten praxisnahe Wissensgrundlagen erarbeitet, die der bedürfnis- und bedarfsgerechten Weiterentwicklung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige dienen soll. Dabei liegt der Fokus auf betreuenden Angehörigen im Erwerbsalter.

Im Rahmen einer WTO-Ausschreibung beauftragte das BAG die Careum Hochschule Gesundheit in Zusammenarbeit mit gfs.bern, eine schweizweite, repräsentative Bevölkerungsbefragung durchzuführen. Zu erforschen sind die Situation und die Bedürfnisse betreuender Angehöriger entlang der Lebensphasen nach Unterstützung und Entlastung. Insbesondere werden die Fragen der Ausschreibung beantwortet:

- a) In welchem Kontext und unter welchen Einflussfaktoren sind die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen verortet?
- b) Welche Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung haben die betreuenden Angehörigen?
- c) Welche bestehenden Angebote nehmen sie in Anspruch?
- d) Welche Lösungsansätze zu ihrer bedürfnis- und bedarfsgerechten Unterstützung und Entlastung gibt es?

Die Ergebnisse dienen als Grundlage zur Entwicklung, Planung und Ausgestaltung allfälliger Massnahmen und Angebote zugunsten der betreuenden Angehörigen.

Bislang fehlten schweizweit repräsentative Daten bezogen auf die ganze Breite der Lebenslagen und die ganze Lebensspanne in der Wohnbevölkerung der Schweiz. Da diese direkt befragt und nicht wie bis anhin üblich über Leistungserbringer (z.B. Spitex-Betriebe) kontaktiert wurde, gelangen auch diejenigen betreuenden Angehörigen in den Blick, die keine organisierten Hilfen in Anspruch nehmen.

Während die Fachkräfteinitiative plus (FKI-plus) wesentlich auf die erwerbstätigen betreuenden Angehörigen fokussiert, geht die vorliegende Studie darüber hinaus. Indem sie *alle Lebensphasen* berücksichtigt, bringt sie einen wichtigen Mehrwert: (a) Betreuende *Kinder und Jugendliche* sind die künftigen Erwerbstätigen, die durch ihre Erfahrungen in jungen Lebensjahren vulnerabel sein könnten für Brüche in der (beruflichen) Entwicklung. Diese Betreuungsaufgaben sind jedoch im Kontext der Entwicklung sozialer Kompetenzen zu verorten, was nicht Gegenstand dieser Studie ist. (b) Die betreuenden *Angehörigen im Rentenalter* leisten einen gesellschaftlichen Beitrag. Deshalb sind ihre Bedürfnisse nach Entlastung ebenfalls wichtig.

Die Studie auf Basis einer repräsentativen Stichprobe bildet die Vielfalt der betreuenden Angehörigen in der ständigen Wohnbevölkerung in den verschiedenen Altersstufen ab. Zudem ermöglichen die Zahlen Aufschlüsse darüber, wie viele betreuende Angehörige es in der Schweiz gibt (geschätzte Häufigkeiten). Damit schliesst die Studie eine zentrale Lücke. Sie kann zur datengestützten Weiterentwicklung von familialen, informellen und professionellen Angebotsstrukturen dienen.

2 Stand der Forschung zu den Bedürfnissen von Angehörigen nach Unterstützung

Zu den gewählten Begriffen: «Betreuende Angehörige» verwenden wir mit Blick auf die Vielfalt des Zusammenlebens von Angehörigen mit ihren kranken, verunfallten, beeinträchtigten oder gebrechlichen Nächsten. Der Begriff steht beim BAG als Kurzform für „betreuende und pflegende Angehörige“. Die Angehörigen übernehmen zahlreiche Unterstützungsaufgaben, welche ihre Nächsten wegen Funktionseinschränkungen nicht (mehr) selber übernehmen können (vgl. BAG 2018; Wepf, Kaspar, Otto, Bischofberger & Leu 2017). Die begriffliche Kurzform ändert jedoch nichts daran – das wird in diesem Bericht auch deutlich –, dass betreuende Angehörige auch pflegerische Aufgaben übernehmen, z.B. im Bereich der Körperpflege oder der Behandlungsunterstützung.³ Den Begriff «Unterstützung» verwenden wir an einigen Stellen deshalb, weil er in seiner «Ladung» relativ neutral verwendet werden kann, aber zugleich – gemäss seiner jahrzehntelangen zentralen Rolle in der Sozialwissenschaft – anschlussfähig an wissenschaftliche Analysen ist.

2.1 Forschungsstand zu quantitativen Befragungen zu Bedürfnissen und Bedarf

Die Studie baut auf dem einschlägigen Forschungsstand auf.

Wie wurde die Literaturrecherche durchgeführt?

Hauptziel war die Identifikation einschlägiger Forschungsliteratur zu den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen in unterschiedlichen Lebenslagen.

Ein- und Ausschlusskriterien:

1. *Inhaltliche Relevanz:* (a) untersuchte Population: betreuende Angehörige, (b) Ergebnisse bzw. Erkenntnisse zu den Bedürfnissen dieser Population

2. *Kontext:* (a) Erscheinungszeitraum: keine Einschränkung, höhere Gewichtung der aktuellen Literatur; (b) Sprachen: deutsch-, französisch-, italienisch- oder englischsprachig; (c) Land: keine Einschränkung Priorität 1: Schweiz, Priorität 2: Deutschland, Österreich, Frankreich, Italien, Priorität 3: weitere europäische Länder, Priorität 4: Länder ausserhalb Europa (internationale Studien wurden u.a. dort einbezogen, wo sie für methodische oder vergleichende Aspekte relevant erschienen); (d) Disziplin: keine Einschränkung

3. *Aussagekraft/Qualität:* (a) Publikationstyp: Priorität 1: peer-reviewed Zeitschriftenartikel und Beiträge in Sammelbänden, Priorität 2: offizielle Statistiken und Berichte, Priorität 3: graue Literatur; (b) Repräsentativität und Validität der Ergebnisse: Stichprobengrösse, Instrumente, Analysemethoden, Angemessenheit der gewählten Methode, Durchführung, Diskussion, und Auswertung

Benutzte Datenquellen: (a) Datenbanken: Pubmed, Web of Science, Aramis, Google Scholar, Researchgate; (b) Handsuche: Careum Forschung Literaturdatenbank, Prüfung von Bibliografien in einschlägigen Publikationen («Snowballing»), Zeitschriften, Konferenzen, Google-Suchen; (c) weitere: Referenzen aus dem BAG G01-Pflichtenheft.

Wichtigste Suchbegriffe: (pflegende* ODER/UND betreuende*) UND Angehörige*, *pflege, *betreuung, *arbeit, informelle Pflege, (pflegende ODER betreuende) UND (Kinder ODER Jugendliche), proches aidants, jeunes aidants, persona, persone che (assistono ODER curano ODER si prendono cura) UND (i propri ODER i congiunti ODER dei propri familiari), carers, informal caring, family UND care*, intergenerational help, needs, information and support, Bedürfnisse, Bedarf, recreation, besoins, bisogni, soutien, décharge, offres qui soutiennent, sostegno, sgravio, support, Unterstützung*, *angebot, family support, Entlastung*

³ Eine öffentliche Diskussion des Begriffs «Betreuung» wird in der Schweiz aktuell auch durch eine gemeinsame Initiative mehrerer Stiftungen verstärkt. Dabei bestehen teilweise andere Begriffsverständnisse bzw. Akzente. Vgl. Knöpfel et al. (2018).

Zur Situation von betreuenden Angehörigen thematisieren wir nachfolgend zwei Bezugspunkte: die Situation der betreuenden Angehörigen selber und ihren Bezug zur betreuten Person.

Beim **Bezugspunkt betreuende Angehörige** zeigen sich drei zentrale Diskussionslinien in der Forschung:

- 1. Jüngere betreuende Angehörige sind kaum beforscht** (Becker & Leu 2014; Leu & Becker 2016, 2017; Leu et al. 2019). Die Bedürfnisse jüngerer betreuender Angehöriger nach Unterstützung wurden in der Schweiz bisher nur qualitativ erforscht, quantitative Daten fehlen (Leu, Frech & Jung 2018b). In der AGEneva Studie wurde eine kleine Zahl minderjähriger betreuender Angehöriger einbezogen, welche bei der Analyse aber – den unter 65-Jährigen zugeordnet – nicht ausgewertet werden konnten (Pin et al. 2015).
- 2. Der Belastungsdiskurs beherrscht zwar das Bild, aber es gibt auch Befunde zu positiven Effekten für betreuende Angehörige.** Als Folge ihrer Aufgabe erfahren betreuende Angehörige gemäss vorliegenden Studien sowohl positive als auch belastende Effekte (z.B. Hilgemann et al. 2007). Als positive Folge wird unter anderem genannt, dass Angehörige Nützliches lernen oder sie zufrieden oder stolz sind über das Geleistete und die übernommene Verantwortung (Quinn & Toms 2018). Solche positiven Effekte sind durch die Befragung zu erfassen. Im Belastungsparadigma gibt es eine umfangreiche Forschungstätigkeit über alle Elemente der Gesundheitsrisiken (Ringer et al. 2017).
- 3. Thema Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerbstätigkeit bereits erforscht:** Zahlreiche Studien fokussieren auf die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege, erstmals für die Schweiz Lademann et al. (2009), später Bischofberger et al. (2013). Dabei wurde die Vereinbarkeit mit der Erwerbstätigkeit jeweils unter verschiedenen Fragestellungen untersucht, z.B. bezüglich ihrer Anzahl (Bannwart & Dubach 2016), in palliativen bzw. end-of-life-Situationen (Berthod et al. 2016) oder in unterschiedlichen Branchen (Radvanszky et al. 2016). In einigen Studien werden auch die Merkmale sowohl der pflegenden resp. betreuenden Erwerbstätigen als auch der gepflegten Person genauer definiert, bspw. bei Jähne und Bischofberger (2012) im Kontext von Krebs. Basierend auf diesen Studien können die kontextspezifischen Bedürfnisse der Angehörigen detailliert herausgearbeitet werden.

Beim **Bezugspunkt betreute Personen** sind zwei zentrale Ergebniskategorien erkennbar:

- 1. Ein Grossteil der Forschung fokussiert auf Angehörige, die ältere und hochaltrige Nächste betreuen** (bspw. Perrig-Chiello et al. 2010; 2011; Otto 2005a). In einer international vergleichenden Studie in Deutschland, Grossbritannien, Griechenland, Italien, Polen und Schweden, in der ein Teilprojekt auch auf die Schweiz fokussierte, wurde die Stichprobe auf pflegende Angehörige von über 64-jährigen betreuten Personen eingeschränkt (EUROFAMCARE Research Consortium 2006; vgl. für den Vergleich mit der Schweiz auch Stuckelberger & Wanner 2005). Zur Situation von Eltern mit kranken und behinderten minderjährigen Kindern gibt es in jüngerer Zeit ebenfalls Forschungsaktivitäten (Seliner et al. 2015; Seliner, Latal & Spirig 2016, 2017).
- 2. Häufig werden Angehörige von Personen mit spezifischen Gesundheitsproblemen erforscht.** Dies zeigt sich bei Studien zu betreuenden Angehörigen, in denen ein spezifischer Krankheitshintergrund oder –zustand, wie bspw. chronische Krankheiten (Haslbeck et al. 2015) oder palliative Situationen (Sottas et al. 2015; Gattinger et al. 2014), bei den betreuten Personen als Einschlusskriterium verwendet werden.

Die nachfolgende Tabelle dokumentiert eine Auswahl wichtiger schweizerischer und einiger ausgewählter internationaler Studien vorrangig mit quantitativen Daten zu den Bedürfnissen betreuender Angehöriger nach Unterstützung. Sie stellt zentrale Studieninformationen geordnet nach Lebensphasen dar. Bei der Auswahl sind auch Studien berücksichtigt, die für das Studien- und Methodendesign besonders relevant waren.

2.2 Literaturübersicht Unterstützungsbedürfnisse betreuender Angehöriger

Tab. 1: Literaturübersicht Unterstützungsbedürfnisse betreuender Angehöriger
(Schweizer Studien grau hinterlegt/in kursiver Schrift)

Lebensphase	Wichtigste Bedürfnisse	Wichtigste Resultate	Studiendesign, Methode, geografischer Raum	Untersuchungsgruppe, Stichprobe	Publikation
Erwerbsphase	Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung	Es werden Divergenzen zwischen Unternehmen bzgl. vereinbarkeitsfördernder Massnahmen berichtet.	Online-Erhebung verschiedener Faktoren im Zusammenhang mit der Angehörigenbetreuung in einer öffentlichen Verwaltung und einem privaten Unternehmen in der Schweiz	Angestellte einer öffentlichen Verwaltung (Vollerhebung: N>5'000) und eines privaten Unternehmens (Teilerhebung: N=4'625)	Radvanzky et al. 2016
Erwerbs und Nacherwerbsphase	Entlastungsmöglichkeiten im Notfall; zugängliche Entlastungsmöglichkeiten; Anerkennung und Wertschätzung; Austausch mit anderen Betroffenen; Hilfe bei der Anpassung des Zuhauses an die Betreuungssituation; Information zu bestehenden Angeboten; Informationsvermittlung und Ausbildungsangebote für pflegende Angehörige bzgl. betreuungstechnischen Massnahmen sowie dem Umgang mit den eigenen Gefühlen; Gespräche und Zusammenarbeit mit Fachpersonen Gesundheit	Darstellung der psychosozialen Situation der pflegenden Angehörigen von Seniorinnen und Senioren in der Schweiz aus demografisch-epidemiologischer, soziologischer und psychologischer Perspektive inkl. Entlastungsmöglichkeiten, erfahrener Hilfe und Unterstützung	1. Teil: Quantitative deskriptive Querschnittsbefragung an einer für die Deutschschweiz repräsentativen Stichprobe betreuender Angehöriger und Spitex-Mitarbeitenden	1. Teil: betreuende Angehörige (N=322); Spitex-Mitarbeitende (N= 391)	Perrig-Chiello et al. 2010
Erwerbs- und Nacherwerbsphase	Divergenzen zwischen Ist- und Wunschinvestment; Emotionale Entlastung, Kommunikation: Besprechungen unter professionell Pflegenden sowie interdisziplinär; Auszeiten; Kompetenzaufbau: emotional und Wissen; Kommunikation: Gespräche zwischen Spitex und pflegenden Bezugspersonen; Infrastruktur; Entlastungsmöglichkeiten im Ernstfall	Liefert eine Erweiterung der Daten der SwissAgeCare Studie für die französisch- und italienischsprachige Schweiz und vergleicht die Sprachregionen	Quantitative deskriptive Querschnittsbefragung an einer für die französisch- und italienischsprachigen Schweiz repräsentativen Stichprobe betreuender Angehöriger und Spitex-Mitarbeitenden	Spitex-Mitarbeitende (N=182, davon 20 französisch- und 82 italienischsprachig); betreuende Angehörige (N=209, davon 147 französisch- und 62 italienischsprachig)	Perrig-Chiello et al. 2011
Erwerbs- und Nacherwerbsphase	Vereinbarkeit Pflege und Arbeit, Entlastung/Erholung/Pausen	Liefert eine Erweiterung der Daten der SwissAgeCare (Perrig-Chiello et al., 2010) und AgeCare Suisse Latine (Perrig-Chiello et al., 2011) für den Kanton Genf	Quantitative deskriptive Querschnittsbefragung betreuender Angehöriger und Spitex-Mitarbeitenden im Kanton Genf (Kombination aus Zufalls- und Gelegenheitsstichprobe); Kanton Genf	betreuende Angehörige (N=290) Spitex-Mitarbeitende (N=299; entspricht insgesamt 133 Betreuungssettings)	Pin et al. 2015

Lebensphase	Wichtigste Bedürfnisse	Wichtigste Resultate	Studiendesign, Methode, geografischer Raum	Untersuchungsgruppe, Stichprobe	Publikation
Erwerbs- und Nacherwerbsphase	Soziale Unterstützung; notfallmässige Unterstützung, planbare Unterstützung	Darstellung der Situation pflegender Angehöriger sowie Beschreibung der Bedürfnisse nach sowie Barrieren zur Unterstützung	Quantitative deskriptive Querschnittsbefragung; Stadt St.Gallen	Betreuende Angehörige (N=117)	Fringer et al. 2013
Pflegenähe Jahrgänge (40-65 Jahre)	Bereitschaft zu pflegen und selbst gepflegt zu werden	Möglichkeiten der Identifizierung von Versorgungssicherheit aufzeigen. Geringere Bewältigungskompetenz (braucht Hilfe, kennt aber keine Angebote) einer Pflegesituation in städtischen als in ländlichen Räumen.	Quantitative Befragung im Kanton Bern und an weitere Kantone in der Deutschschweiz	Familienangehörige/Freiwillige, deren Pflegebereitschaft abgefragt wurde N=1197; davon ca. N=800 im Kt. Bern	Riedel 2014
ab 15 Jahren		Zeitlicher Umfang der Betreuung und Pflege durch Angehörige und deren monetären Bewertung im oder ausserhalb des eigenen Haushalts. 2010 und 2013 ähnliche Kennzahlen. 2010 niedrigerer Wert für die Betreuungsleistungen im eigenen Haushalt	Telefonumfrage der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) 2010 und 2013 zum Modul «Unbezahlte Arbeit»	Ständige Wohnbevölkerung der Schweiz Angaben im Modul «Unbezahlte Arbeit», dass Erwachsene gepflegt werden	Rudin & Strub 2014
ab 15 Jahren		Anzahl betreuende Angehörige ist vom Jahr 2000 auf 2013 gesunken. Bezug von Spitex-Leistungen ist angestiegen. Von 2000 auf 2013 entgegengesetzte Entwicklung ab bzgl. Anzahl betreuender Angehöriger und Anzahl der Pflegebedürftigen	Telefonumfrage der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) 1997, 2000, 2004, 2007, 2010 und 2013 zum Modul «Unbezahlte Arbeit». Zusätzliche Daten zur demografischen Entwicklung in der Schweiz von STATPOP	Ständige Wohnbevölkerung der Schweiz Angaben im Modul «Unbezahlte Arbeit», dass Erwachsene gepflegt werden	Bannwart & Dubach 2016
ab 15 Jahren		Anzahl der Mehrpersonenhaushalte mit betreuungsbedürftigen Mitgliedern; Zeit für Pflege und Betreuung von Haushaltsmitgliedern; Unbezahlte Pflegeleistungen im Rahmen der informellen Freiwilligenarbeit; Zeitvolumen und Geldwert von informeller Pflege von Freiwilligen	Telefonische Befragung (jährliche Stichprobenerhebung) von der schweizerischen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren (Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE) zum Modul «Unbezahlte Arbeit» 2004	Ständige Wohnbevölkerung der Schweiz Angaben im Modul «Unbezahlte Arbeit», dass Erwachsene gepflegt werden	Schön-Bühlmann 2005
35-92 Jahre	Vereinbarkeit Erwerbstätigkeit und Pflege; Stellvertreterrolle für Pflegende	Die zur Verfügung stehenden Unterstützungsangebote entsprechen nicht den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen. Zielführend ist eine falltypenspezifische Angebotsaufstellung.	Befragung per standardisiertem Fragebogen (online/Papiversion) im Frühjahr/Sommer 2016 zu den Dimensionen Erleben, Befindlichkeit und zukünftige Pflegebereitschaft	Pflegende, betreuende und unterstützende Angehörige (N=257 davon Frauen N=154 und Männer N=79), Schweiz: Bassersdorf	Fringer 2016

Lebensphase	Wichtigste Bedürfnisse	Wichtigste Resultate	Studiendesign, Methode, geografischer Raum	Untersuchungsgruppe, Stichprobe	Publikation
ab 15 Jahren		Informelle Hilfe wird für Einkäufe, Kranken- und Körperpflege, Essenszubereitung oder administrative Tätigkeiten beansprucht. Söhne weniger als Töchter als Hilfspersonen angeführt. Informelle Pflege wird innerhalb und ausserhalb des eigenen Haushalts mehr von Frauen geleistet mit zugleich intensiverer Tätigkeit	Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE zum Modul «Unbezahlte Arbeit» 2007 Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB 2007	Ständige Wohnbevölkerung der Schweiz	Höpflinger et al. 2011
51-81 Jahre	Wahrgenommene Unterstützungs- und Informationslücken; Pflege- und Unterstützungsbedürftigkeit	Zum Wohlbefinden der Befragten tragen eine gute Qualität der Pflege- und Betreuungsleistungen bei sowie die Aufrechterhaltung von Sozialkontakten.	Quantitative Interviews Kantone Zürich, Bern, Aargau Zeitraum: 2010/2011	Ältere zuhause Betreute	Fluder et al. 2012
Erwerbsphase, Nacherwerbsphase	Verfügbarkeit und Erreichbarkeit von Diensten/Angeboten, Flexibilität von Angeboten; Hilfe und Hindernisse bei Inanspruchnahme von Hilfeleistungen	Darstellung ausgewählter Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. Zu den Erfahrungen pflegender Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen	Deskriptive Querschnittsbefragung in sechs europäischen Ländern (Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Grossbritannien)	In allen sechs Ländern 1'000 betreuende Angehörige älterer Menschen	Lamura et al. 2006
Erwerbsphase	Vereinbarkeit Beruf und Pflege, Inanspruchnahme betriebliche und gesetzliche Massnahmen, Vorbehalte für Pflegesituation am Arbeitsplatz	Kurzdarstellung spezifischer Ergebnisse zu gesetzlichen Regelungen für erwerbstätige Angehörige, Ausmass der Erfahrung mit der Vereinbarkeit, Bedeutung der Erwerbstätigkeit	Repräsentative Bevölkerungsumfrage (Deutschland) via In-Home-Befragung (PC) bzw. Set-Top-Box (TV) Deutschland	Erwerbstätige ab 18 J. repräsentiert in einem Panel (N=2015), Gewichtung nach Region, Alter, Geschlecht, Bildung	Naumann & Teubner 2014
Erwerbsphase	Vereinbarkeit Betreuung und Erwerbstätigkeit, positive Erfahrungen am Arbeitsplatz, Zufriedenheit in der Erwerbstätigkeit	Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegen der Angehöriger – die Bedeutung der Erwerbstätigkeit.	Auswertung einer internationalen Metaanalyse zu sämtlichen verfügbaren Studien zum Stresserleben von betreuenden Angehörigen	516 Studien mit Daten von insgesamt 160'784 betreuenden Angehörigen	Pinquart 2016
Erwerbsphase, Jugendliche, junge Erwachsene	Unterstützung im Internet, individuelle Beratung und Gruppenberatung	Beschreibung der Erfahrungen und Einstellungen betreffend Unterstützung von jungen Betreuenden	quantitative Querschnittsbefragung Schweden	betreuende Jugendliche und junge Erwachsene von Personen mit psychischer Beeinträchtigung (16-25-jährig; N=241)	Ali et al. 2013
Erwerbsphase	Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Bedürfnis nach Erwerbsarbeit, informierte Entscheidung für oder gegen mehr oder weniger Betreuungsarbeit	Erwerbstätige leisten weniger private Betreuung als Personen ohne Arbeitsstelle	quantitativ; Sekundäranalyse aus Daten der englischen Haushalts-Panel-Studie, Personen über 15 Jahre; UK	Datenpool aus 5 Wellen (1991-2005) des British Household Panel Survey, jährlich 5'000 Haushalte	Carmichael et al. 2010

Lebensphase	Wichtigste Bedürfnisse	Wichtigste Resultate	Studiendesign, Methode, geografischer Raum	Untersuchungsgruppe, Stichprobe	Publikation
Studien speziell zu Kindern und Jugendlichen					
Kinder und Jugendliche	Hilfe durch einen Pflegedienst; eine Beratung in; Sorgentelefon.	Darstellung der Erfahrungen von Jugendlichen in Deutschland mit Pflegebedürftigkeit in der Familie oder zu Berührungspunkten mit dem Thema Pflege in ihrem Umfeld	Quantitative Querschnittsbefragung von Jugendlichen in Deutschland	Jugendliche (N=1'005, davon 51 betreuende Angehörige)	Lux & Egert 2017
Studie zu 8 Instrumenten zur Erfassung der Bedürfnisse betreuender Angehöriger					
Nicht definiert	In dieser Publikation geht es nicht um die Bedürfnisse selbst. Stattdessen werden 8 Instrumente zur Erfassung der Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen identifiziert und bewertet, die diverse Arten von Bedürfnissen abfragen	Beschreibung und Bewertung der identifizierten Instrumente zur Erfassung der Situation und Erfahrungen von betreuenden Angehörigen. Verdeutlicht, dass Bedürfnisse je nach Untergruppe der betreuenden Angehörigen sehr unterschiedlich definiert als auch abgefragt werden	Systematischer Literaturreview zu 28 Instrumenten. 8 davon dienen zur Erfassung von Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen (17 zur Belastung, 3 zur Lebensqualität von betreuenden Angehörigen) Englischsprachige Publikationen zu Studien aus verschiedenen Ländern (vorrangig Europa u. Nordamerika)		Deeken et al. 2003

3 Forschungsdesign und -methoden

Ziel der Studie ist es, für die heterogene Gruppe der betreuenden Angehörigen aller Lebensphasen in der Schweiz eine fundierte Wissensgrundlage zu schaffen, um wirksame und praxisnahe Unterstützungsmöglichkeiten zu formulieren. Im Zentrum steht eine Bevölkerungsbefragung mit repräsentativen schweizerischen Daten.

3.1 Entwicklung der Befragungsinstrumente

3.1.1 Grundlagen für die Entwicklung

Auf Basis des Auftrags sowie des Forschungsstands sind differenzierte Fragestellungen zu beantworten:

Welche Fragen wurden auf der Grundlage von Auftrag und Forschungsstand bearbeitet?

1. Wer sind die betreuenden Angehörigen?

Um passgenaue Angebote für betreuende Angehöriger zu entwickeln, müssen deren Merkmale besser bekannt sein, v.a. Alter, Geschlecht, Nationalität, Erwerbstätigkeit und Bildungsabschluss. Zudem sind ihr Gesundheitszustand sowie ihre Wohnsituation (alleine, mit Partnerin oder Partner/Familie/sonstigen Personen) für das Bedürfnis nach Unterstützung relevant. Und ob bei der Betreuung auch weitere Personen mithelfen.

2. Wen betreuen die Angehörigen?

Ein wesentlicher Einflussfaktor auf die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sind die Merkmale der betreuten Personen. Hier sind neben dem Alter, Geschlecht und der Wohnsituation (alleine, mit anderen zusammen) v.a. die Ursachen für den Unterstützungsbedarf (körperlich, psychisch, kognitiv) wichtig.

3. Welche Aufgaben übernehmen die betreuenden Angehörigen?

Die Rolle als betreuende Angehörige ist je nach Konstellation (Alter, Wohnsituation, Erwerbstätigkeit etc.) unterschiedlich. Entsprechend verschieden sind die übernommenen Unterstützungsaufgaben:⁴

- *Körpernahe Hilfe* (Aufstehen, Duschen/Baden, Ausscheidung o.ä.),
- *Behandlung* (Einnahme von Medikamenten, Gehtraining o.ä.),
- *Überwachung* (Orientierung, Sicherheit gewährleisten o.ä.),
- *Haushaltstätigkeiten* (Einkaufen, Putzen, Gärtnern o.ä.),
- *Regelung finanzieller Angelegenheiten* (Steuern, Versicherungen o.ä.),
- *Koordination und Organisation der Behandlung* (Absprachen mit Apotheke, Hausärztin oder Hausarzt, bei Spitalein- und austritt, Logistik von Hilfsmitteln o.ä.),
- *Verhaltensanpassungen* (bei Müdigkeit, Funktionseinschränkung o.ä.),
- *Emotionale Unterstützung und Begleitung* (bei Ärger, Trauer o.ä.) sowie bei der *sozialen Teilhabe* und im *spirituellen Leben* (Freundschaften pflegen, Glauben praktizieren, Fahrdienst an diese Orte o.ä.)

4. Über welche persönlichen Ressourcen verfügen die betreuenden Angehörigen, und welche Belastung bedeuten die Unterstützungsaufgaben für sie?

Entscheidend für eine lange und stabile Lebenssituation der betreuenden Angehörigen ist, dass sie im Spannungsfeld zwischen Ressourcen und Belastungen eine gute Betreuungsqualität leisten können und

⁴ Siehe dazu auch die Hintergrundinformationen des BAG (2018) auf Basis einer Ausarbeitung von Careum Forschung zu den Tätigkeitsfeldern von Angehörigen, Punkt 4, sowie Wepf et al. (2017). Neben den zu berücksichtigenden Vorgaben des Mandats orientieren sich wichtige Teile des Studiendesigns an den theoretischen Rahmenkonzepten *Sozialer Unterstützung in Sozialen Netzwerken* (vgl. Otto 2010, 2011; Beiträge in Otto & Bauer 2015, u.a. Otto 2005, 2005a, 2005b; Höpflinger 2012). Damit verbunden sind die Konzepte der *wahrgenommenen* sozialen Unterstützung (womit mehr als nur konkrete oder gar nur intentionale Tätigkeiten in den Blick kommen können) sowie eine Perspektive, die immer auch *ressourcen-* und nicht *a priori belastungsorientiert* ist. Dies ist angesichts der langjährig stark ausgeprägten Belastungsperspektive der internationalen Forschung zu betreuenden Angehörigen (Caregiver Burden) besonders zu betonen (vgl. Abdollahpour et al. 2018).

selber eine gute Lebensqualität haben. Forschungsergebnisse zeigen, dass eine reine Belastungsperspektive der vielfältigen Betreuungsübernahme nicht gerecht wird. Bei den Ressourcen geht es v.a. um die körperliche, kognitive und mentale Gesundheit der Angehörigen sowie um ihre personalen und Netzwerkressourcen. Bei den Belastungen zählen v.a. die Intensität der Betreuungs- und Pflegesituation.

Die Intensität kann stark variieren, v.a. wenn verschiedene Aufgaben gleichzeitig anfallen, z.B. vordergründig eher einfachere Tätigkeiten wie z.B. Lebensmittel für die Nächsten einkaufen. Wenn dies zusammenfällt mit den anspruchsvollen Aufgaben, wie z.B. tägliche Hilfe bei der Körperhygiene oder psychische Begleitung der Nächsten, wird auch das Einkaufen zur Belastung. Das Herausarbeiten dieser Dimensionen und Intensitäten ist wichtig, um den Unterstützungsbedarf einschätzen und mit geeigneten Massnahmen verknüpfen zu können.

In der Zeitdimension ist (1) der Zeitaufwand für die Betreuung zu erheben, (2) wie lange das Betreuungs-/Pflegeverhältnis bereits besteht, und (3) ob Betreuung und Pflege allmählich oder abrupt (Unfall, plötzliche schwere Erkrankung) eingetreten sind. Schliesslich sind die persönlichen Einschränkungen bei den betreuenden Angehörigen wichtig, bzw. wie ihr Wohlbefinden ist, wie sie ihr Privat- und Berufsleben gestalten können, bis hin zu gesundheitlichen oder finanziellen Herausforderungen.

5. Welche Art von Unterstützung/Entlastung benötigen die betreuenden Angehörigen?

Die Studie möchte möglichst genau erfassen, bei welchen Tätigkeiten betreuende Angehörige Unterstützung benötigen. Aus Forschungsergebnissen ist ein breites Spektrum an Unterstützungswünschen bekannt: Hilfe bei Haushaltstätigkeiten, Körperpflege, Behandlung, Überwachung, Koordination und Organisation und die Regelung finanzieller Angelegenheiten. Ebenfalls gewünscht wird Unterstützung bei der eigenen Aus- oder Weiterbildung sowie bei der Vereinbarkeit mit der Erwerbstätigkeit.

6. Welche bestehenden Angebote nutzen die betreuenden Angehörigen (nicht)?

Bestehende Hilfe und Unterstützung für betreuende Angehörige ist oft schwer überschaubar, sowohl im Familien- und Freundeskreis als auch von unterschiedlichsten Organisationen und Betrieben. Wichtig ist dabei sowohl die Frage, welche Unterstützung tatsächlich in Anspruch genommen wird, als auch wie diese Unterstützung vorhanden und zugänglich ist und wenn nicht, warum. Unterstützung gibt es in verschiedenen Formen, sowohl als praktische Hilfe bei konkreten Tätigkeiten als auch als Information und Koordination, als Gesprächsangebot, als Schulung oder als finanzielle Beiträge.

Dabei ist zu unterscheiden zwischen Angeboten, welche die betreuenden Angehörigen nicht kennen und jenen, die – obwohl bekannt – aus bestimmten Gründen nicht genutzt werden. Dahinter können finanzielle, zeitliche, organisatorische, örtliche oder sprachliche Gründe liegen. Darüber hinaus ist auch eine ablehnende Haltung gegenüber der Inanspruchnahme von Hilfe denkbar, sowohl bei den Angehörigen als auch bei ihren Nächsten. Möglicherweise erhalten betreuende Angehörige finanzielle Beiträge für die von ihnen geleistete Unterstützung, beispielsweise durch AHV Betreuungsgutschriften, die Gemeinde oder private Quellen wie die Familie. In diesem Fall stellt sich für sie die Frage, ob diese Beiträge ausreichen.

3.1.2 Inhalte der Erhebungsinstrumente

Ausgehend von den o.g. Grundlagen sowie der Analyse bestehender Fragebögen (vgl. Kap. Literaturübersicht Unterstützungsbedürfnisse betreuender Angehöriger) entwickelte das Forschungsteam die Fragebögen für die beiden Angehörigengruppen – die Kinder und Jugendlichen einerseits und die Erwachsenen andererseits. Die Begleitgruppe wirkte massgeblich mit. Für beide Fragebögen wurden sowohl Elemente aus etablierten und standardisierten Instrumenten genutzt wie auch neue Fragen konzipiert.⁵

⁵ Die kompletten Fragebögen sind in 8.1 und 8.2 abgedruckt.

Was erfragen die Fragebögen konkret?

1. Einstieg: Beide Fragebögen beginnen mit einer genauen Erläuterung, wer unter betreuenden Angehörigen zu verstehen ist und der Frage, ob die oder der Befragte diese Rolle innehat: *«Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie im Moment jemanden? Also eine Person mit einer oder mehreren körperlichen Krankheiten, psychischen Krankheiten oder Behinderungen? Oder eine alte Person?»* Drei Antwortkategorien: «Ja», «Nein, aber früher», «Nein».

Dabei wurde Unterstützung erläutert: *«Unterstützung ist, wenn man einer nahen Person im Alltag hilft, z.B. im Haushalt, beim Zahlen von Rechnungen, man geht mit zur Ärztin oder zum Arzt oder man pflegt diese Person zuhause. Das kann immer sein oder nur für bestimmte Zeit, z.B. nach einem Aufenthalt im Spital. Wir meinen nicht Unterstützung wie Kinder hüten oder freiwillige Arbeit für eine Organisation»*

2. Inhalt: Der **Fragebogen für Erwachsene** (gemeint sind in diesem Bericht Personen ab 16 Jahren) enthält fünf Fragenblöcke:

- (1) Fragen **zur betreuten Person:** Geschlecht, Alter, (Verwandtschafts-)Beziehung zur oder zum betreuenden Angehörigen, Wohnsituation und Wohnentfernung zur oder zum Angehörigen, Grund und Umfang des Unterstützungsbedarfs, gesundheitliche Veränderungen über die Zeit und die Frage nach weiteren vorhandenen Helfern neben der oder dem befragten Angehörigen.
- (2) Fragen zu **Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen:** Tätigkeitsbeschreibungen, die Häufigkeit der Tätigkeiten, der zeitliche Aufwand pro Woche, finanzielle Kompensation für die geleistete Unterstützung sowie Zeitpunkt und Art des Beginns der Unterstützungstätigkeit (langsam oder abrupt)
- (3) Fragen zur **eigenen Situation der betreuenden Angehörigen:** Selbsteinschätzung des Gesundheitszustands, konkrete Folgen der geleisteten Unterstützung.
- (4) Fragen zu **Hilfestellungen für betreuende Angehörige:** helfende Personen und Institutionen, Einschätzung nach Unterstützung von aussen, Wichtigkeit potenzieller Hilfeleistungen durch Andere, Bedarf nach (zusätzlicher) finanzieller Unterstützung, Wunsch nach besserem Verständnis für die Betreuungssituation, Gründe für allfällige nicht erhaltene Unterstützung.
- (5) Fragen zu soziodemografischen **Merkmale der betreuenden Angehörigen:** Ausbildung, Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, Arbeitsmarkstatus, Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit(en), Migrationsjahr (wenn nicht in der Schweiz geboren) und Haushaltszusammensetzung.

Der **Fragebogen für Kinder und Jugendliche** (gemeint sind in diesem Bericht Personen unter 16 Jahren) unterscheidet sich neben dem kinderfreundlichen Layout und der einfacheren Sprache in den folgenden Punkten: Die Anzahl betreuter Personen pro betreuendem Angehörigen wird nicht erhoben. Es gibt keine Fragen zur Veränderung des Gesundheitszustandes im Zeitverlauf, zum Zeitaufwand für die Betreuung pro Woche und zu Quellen finanzieller Unterstützung. Ebenso gibt es keinen Teil mit Fragen, die spezifisch sind für Angehörige, welche früher (aber nicht mehr aktuell) Personen betreut haben.

Um eine repräsentative Stichprobe zu erlangen, wurden potenzielle Quellen von Selektivität bzgl. Bildung, Alter oder Migrationshintergrund so weit als möglich ausgeschlossen. Dies spiegelt sich auch im Erhebungsinstrument mit Bezug vor allem auf zwei Schritte: (1) wurden **zwei verschiedene Fragebögen für Erwachsene einerseits und für Kinder bzw. Jugendliche andererseits** entwickelt. (2) wurden die **Fragebögen in leichter Sprache** spezifisch für diese zwei Altersgruppen verfasst. Damit sollten auch Personen, denen das Lesen in den Landessprachen schwerfällt (z.B. ggf. Kinder, Personen mit anderer Muttersprache) ermuntert und befähigt werden, an der Befragung teilzunehmen.⁶

⁶ Zu einer vertiefteren Erläuterung des Themas «leichte Sprache» vgl. Bolliger & Golder 2016; Pro Infirmis 2019.

3.1.3 Pilotierung der Fragebögen

Die Fragebogenentwürfe wurden kontinuierlich mit betreuenden Angehörigen im Rahmen eines Sounding Boards sowie in Pretests getestet⁷ und weiterentwickelt. Beim Fragebogen für die Kinder und Jugendlichen erfolgte eine zusätzliche Pilotierung in ausgewählten Schulklassen.

gfs.bern begleitete die Fragebögen hinsichtlich der Ablaufsteuerung, Filterführung, Frageformulierung, Eignung für die jeweiligen Befragungsarten und hinsichtlich der Fragereihenfolge.⁸ Die so breit abgestützten Tests und Rückmeldungen zum Fragebogen und die daraus resultierenden Anpassungsvorschläge wurden im Austausch mit der Auftraggeberin und der Begleitgruppe eingearbeitet. Nach Abschluss der Pilotierung liess das BAG die zwei Fragebögen auf Französisch und Italienisch übersetzen. Auch die Übersetzungen wurden mehrfach getestet und auf dieser Basis optimiert.⁹

3.2 Untersuchungsgruppe, Stichprobe und Erhebung

Tab. 2: Zentrale Merkmale zur Erhebung im Überblick

Befragungsinstrumente für betreuende und nicht betreuende Angehörige	▪ Fragebögen in drei Sprachen, je in einer Erwachsenen- und einer Kinder-/Jugendlichenversion ▪ Rückantwortkarte zur Identifikation von zurzeit nicht betreuenden Personen
Grundgesamtheit	Wohnbevölkerung ab 9 Jahren, gesamte Schweiz, alle Staatsangehörigkeiten
Herkunft der Adressen	Stichprobenrahmen, Bundesamt für Statistik
Stichprobenziehung	Stichprobenrahmen des Bundesamts für Statistik (SRPH): geschichtete Zufallsstichprobe (nach Alter, Geschlecht und Grossregion)
angeschriebene Personen in Privathaushalten	54'175 (Rücklauf Antworten: 57.01%) Erinnerungsschreiben: 45'289 in erstem Versand, 8'018 in zweitem Versand
Anreiz zur Teilnahme	Die Befragten konnten an der Verlosung eines Tablets und 100 Reisegutscheine teilnehmen
Befragungsart	Online, telefonische Befragung (CATI), Print
Stichprobengrösse Rücklauf	aktiv pflegend ab 16 Jahren: 2'036; 9 bis 15 Jahre: 389 früher pflegend: 572
Fehlerbereich	2% bei einem ausgewiesenen Wert von 50- und 95%-iger Wahrscheinlichkeit
Gewichtung	Alterskohorten, Agglomeration nach BFS Standard, Sprache, Geschlecht interlocked
Befragungsdauer	Soft Launch: Februar–März 2018; Hauptbefragung: 31.05.–04.09.2018
Statistische Auswertungsmethoden	Deskriptive Analysen; Gruppenvergleiche (Signifikanztests für Unterschiede der zentralen Tendenz, der Verteilung und für Zusammenhänge)

Careum Forschung | gfs.bern

Die Definition der betreuenden Angehörigen (vgl. auch Kap. 2) umfasst direkt verwandte Personen, aber auch indirekt verwandte oder aus dem Lebensumfeld der betreuten Person stammende Angehörige. Die Ursachen für den Unterstützungsbedarf können physische, psychische oder kognitive Erkrankungen, Unfälle, Beeinträchtigungen oder spezifische Situationen am Lebensende sein. Es sollen Aussagen zu drei Sprachregionen der Schweiz und zu allen Lebensphasen der betreuenden Angehörigen gemacht werden.

Die Stichprobenziehung basiert auf dem Stichprobenrahmen für Personen- und Haushaltsbefragungen (SRPH) des Bundesamtes für Statistik (BFS), der für die ständige Wohnbevölkerung der gesamten

⁷ Beteiligt waren u.a. Personen im Jugendalter, im Erwerbsalter, im Nacherwerbsalter und im Jugendalter mit Migrationshintergrund.

⁸ Für den Kinder-/Jugendfragebogen wurde eine zusätzliche Testphase mit folgenden Hauptelementen durchgeführt: (a) kritische Einschätzung durch drei Primarschullehrpersonen, wovon eine Person Heilpädagogin ist und Fachlehrperson für Deutsch als Zweitsprache, (b) Pilotierung des Fragebogens in einer Primarschulklasse (23 9–10-jährige Kinder, 18.01.2018), (c) Einarbeitung der Erkenntnisse, danach erneut Test mit drei Kindern derselben Altersgruppe.

⁹ In mehreren Schleifen fanden sprachliche Optimierungen durch muttersprachliche Personen statt. Über die Qualitätssicherung des gfs-Befragungsdienstes wurden nach dem Softlaunch auch die Übersetzungen einem gesprächsbasierten Pretest unterzogen.

Schweiz und jeder Sprachregion als repräsentativ gilt. Sie wurde nach fünf Altersklassen sowie nach sieben Grossregionen geschichtet. Die angestrebten Stichprobenzahlen sind in der Rücklauftabelle

Tab. 3 dokumentiert. In allen Altersgruppen wurde ein fünffaches Oversampling vorgenommen, auch in der Gruppe der Jüngsten.

Die Datenerhebung erfolgte mit dem Online-Befragungssystem (NEBU) des gfs-Befragungsdienstes in zwei zeitlichen Stufen, um das Vorgehen genau zu kontrollieren und frühzeitig, soweit nötig, Anpassungen vorzunehmen.

Wie war das Vorgehen bei der Erhebung?

1. Softlaunch: Im Februar/März 2018 wurde im Rahmen eines sogenannten **Soft Launches** mit der Befragung begonnen. Dabei wurden folgende Zielgruppen separat angeschrieben, um möglichst genaue Informationen über Rücklauf und Antwortverhalten zu sammeln bzgl. einer allfälligen Anpassung der Fragebögen für die Hauptbefragung:

- Kinder (9 bis 15 Jahre): 305 Einladungsschreiben zur Online-Teilnahme und Begleitbrief für die Erziehungsberechtigten zur Zustimmung der Befragung der Tochter / des Sohnes
- Erwachsene (16 bis 64 Jahre): 816 Einladungsschreiben zur Online-Teilnahme
- Seniorinnen und Senioren (ab 65 Jahren): 279 Einladungsschreiben zur Online-Teilnahme, auf Papier ausgedruckte Fragebogen

Insgesamt wurden für den Soft Launch 1'400 Einladungsschreiben (Sprachen: D/I/F) verschickt. Daraus resultierten 169 komplett ausgefüllte Online- und Papierfragebögen. Die eingegangenen Antworten und der erzielte Rücklauf von 12.1% wurden im Rahmen einer Auswertungssitzung mit der Auftraggeberin sowie der Begleitgruppe des Projekts diskutiert. Das Informationsschreiben wurde daraufhin neu erarbeitet, teilweise wurde die **Befragung** leicht angepasst. Die wichtigsten Änderungen waren:

- Versand (vorfrankierte) Rückantwortkarte «nicht-pflegend» zur besseren Abschätzung, wie viele betreuende Angehörige es in der Schweiz insgesamt gibt.
- Teilnahme per Telefon und Printbefragung wird ermöglicht.
- Durchführung 1'000 CATI-Kontaktierungen (zufällig aus der Stichprobe des SRPH). Ziel: eine Grundlage für die genaue Gewichtung und Hochrechnung der geschätzten Anzahl betreuender Angehöriger in der gesamten Schweiz zu schaffen.

2. Hauptbefragung:

- Mitte Mai 2018: Versand Einladungsschreiben zur Hauptbefragung (54'175 Adressen)
- Mit dem Ausfüllen und Zurücksenden der Rückantwortkarte erklärten die erziehungsberechtigten Personen ihr Einverständnis zur Studienteilnahme der Kinder und Jugendlichen unter 16 Jahren (s. Anhang 8.3).
- Mitte Juni 2018: Beginn telefonische Kontaktierung für 1'000 CATI-Interviews
- Mitte Juli 2018: Versand erstes Erinnerungsschreiben inklusive Printfragebogen an alle, die noch nicht teilgenommen oder sich nicht als «nicht-pflegend» gemeldet haben (45'289 Adressen)
- Mitte August 2018: Versand zweites Erinnerungsschreiben an reduzierte Zielgruppe (8'018 Adressen, nur in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz)
- Anfang September 2018: Ende Befragung

Tab. 3: *Angestrebte Stichprobenzahlen und Rücklauf der Befragung nach Alter¹⁰*

Rücklauf nach Alter/total (orange: angestrebte Netto-Stichprobenzahlen)		aktuell betreuend	früher betreuend	nicht betreuend	Total (N=30'885)	
					absolut	relativ
9–15 Jahre	absolut	389 (165)	-	3'794	4'183	13.5%
	% bezogen auf Altersklasse	9.3%		90.7%		
16–25 Jahre	absolut	171 (205)	56	5'425	5'652	18.3%
	% bezogen auf Altersklasse	3.0%	1.0%	96.0%		
26–49 Jahre	absolut	494 (650)	145	7'750	8'389	27.2%
	% bezogen auf Altersklasse	5.9%	1.7%	92.4%		
50–64 Jahre	absolut	872 (900)	189	5'965	7'026	22.7%
	% bezogen auf Altersklasse	12.4%	2.7%	84.9%		
65+ Jahre	absolut	499 (500)	182	4'954	5'635	18.2%
	% bezogen auf Altersklasse	8.9%	3.2%	87.9%		
Rücklauf total (Anzahl)		2'425 (2'420)	572	27'888	30'885	
in % total eingegangene Antworten		7.85%	1.85%	90.30%		100%
in % der Brutto-Stichprobe (54'175)		4.45%	1.06%	51.48%	57.01%	

Careum Forschung | gfs.bern

Bei der Altersgruppe von 9 bis 15 Jahren zeigte sich bei der Auswertung, dass 37 (9.5%) der Kinder und Jugendlichen zum Zeitpunkt der Befragung bereits das 16. Altersjahr erreicht hatten. Zum Datum der Stichprobenziehung, die ca. 6 Monate vor der Befragung stattfand, waren sie noch unter 16 Jahre alt. Sie bleiben dennoch in der Auswertung der Young Carers, da deren Fragebogen sich vom Fragebogen der zum Befragungszeitpunkt mindestens 16-Jährigen unterscheidet.

Der Rücklauf beträgt insgesamt 57.0% der versendeten 54'175 Einladungen.¹¹ Die angestrebte Netto-Stichprobe wurde erreicht: 2'425 aktuell betreuende Angehörige (Aufschlüsselung nach Befragungsart, Sprache und Geschlecht vgl. Tab. 32 in Anhang 8.4).¹² Gründe für die recht hohe Ausschöpfungsquote könnten zum einen die zwei Erinnerungsschreiben sein und zum anderen der Anreiz, an einer Verlosung teilzunehmen: Es wurden 100 Reka-Checks in Höhe von je 20 CHF verlost sowie als Hauptgewinn ein Tablet.

Warum haben die N-Angaben (Anzahl Beobachtungen) Dezimalstellen?

Der finale Datensatz wurde durch gfs.bern nach Alterskohorte, Agglomeration (nach BFS Standard), Sprache und Geschlecht interlocked gewichtet. Dadurch wird erreicht, dass die Stichprobenverteilung dieser relevanten Merkmale annähernd der Verteilung der Schweizer Bevölkerung entspricht. Somit erhält jede Beobachtung im Datensatz (d.h. jedes befragte Individuum) ein entsprechendes Gewicht, das in der Regel nicht ganzzahlig ist. Für eine detaillierte Beschreibung s. Anhang 8.6 (Gewichtungsmodell).

3.3 Methoden

3.3.1 Auswertungsmethoden

Zur Frage, wie viele betreuende Angehörige es in der Schweiz gibt: Bei Stichprobenstudien liegt typischerweise die Schwierigkeit vor, dass gewisse Charakteristika, wie beispielsweise das Alter oder das Geschlecht, innerhalb der Stichprobe nicht gleich vertreten sind wie in der Grundgesamtheit der Schweiz. Solche Charakteristika können einen Einfluss auf die Übernahme von Betreuungsaufgaben haben. Falls ja, würde eine schlichte Übertragung des Anteils betreuender Angehöriger, der in der Stichprobe gemessen

¹⁰ Hinweis: Der Rücklauf entspricht *nicht* der Häufigkeitsschätzung des Abschnitts 4.1.

¹¹ Der finale Datensatz enthält ausschliesslich komplett beantwortete Fragebögen. Abgebrochene Befragungen wurden ausgeschlossen. Anschliessend wurde der gesamte Datensatz auf die korrekte Filterführung überprüft. Die Selbstzuordnung als aktuell oder ehemals betreuende Angehörige zu Beginn des Fragebogens erzeugt die Selektion der Teilnehmenden.

¹² Eine systematische Verzerrung der Daten nach soziodemografischen Merkmalen liegt gemäss gfs.bern nicht vor.

wird, auf die gesamte Schweiz ein verzerrtes Bild ergeben. Abschnitt 4.1 zeigt deshalb die Schätzung der Häufigkeit von Angehörigen mit Betreuungsaufgaben in der Schweiz aufgrund eines Regressionsmodells. Die eingegangenen Fragebogen bzw. Telefoninterviews wurden in aktuell betreuende und aktuell nicht betreuende Angehörige unterteilt.¹³ Die Auswertung bezieht sich wesentlich auf die drei grossen Lebensphasen: Kindheit/Jugend, Erwerbsalter, Nacherwerbsphase. Dabei interessiert nicht nur, *ob* Angehörige jemanden unterstützen, sondern auch, *was* die Unterstützungsaufgabe beinhaltet und *in welchem Ausmass*. In Hinblick auf die Weiterentwicklung der Entlastungsangebote interessiert weiter eine Gegenüberstellung der Bedürfnisse nach Unterstützung und der erhaltenen Unterstützung.¹⁴

Sämtliche Daten der Studie wurden vorrangig in deskriptiver Statistik verarbeitet. Durchgängig wurden statistische Signifikanztests für Unterschiede der zentralen Tendenz, der Verteilung und für Zusammenhänge berechnet und in Kurzform dokumentiert.¹⁵ Im Ergebniskapitel sind sie mit einer Abkürzung in Klammern gekennzeichnet.¹⁶

Was ist in diesem Bericht mit signifikanten Ergebnissen gemeint? – Erklärung und Lesehilfe

Verschiedene statistische Tests helfen, die Signifikanz der in Kap. 4 gezeigten Ergebnisse einzuschätzen. Beispielsweise ist der Frauenanteil unter den befragten Angehörigen mit Betreuungsaufgaben grösser als in der Schweizer Bevölkerung. Er beträgt 54.3% anstatt 50.4% (BFS 2018g). Es fragt sich nun, ob dies ein belastbares Resultat ist: Sind betreuende Angehörige in der Tat häufiger weiblich, oder hatte man bei der Stichprobe sozusagen «Pech», so dass zufälligerweise mehr Frauen geantwortet haben? Ein Binomialtest klärt dies auf. Er zeigt, dass der Unterschied im Frauenanteil in dieser Studie in der Tat statistisch signifikant ist.

Das bedeutet: Würde die Befragung wiederholt, so läge der Frauenanteil erneut über 50.4%. Selbstverständlich kann man sich einer solchen Aussage nie völlig sicher sein. Man kann aber die Wahrscheinlichkeit einschätzen, dass man damit falsch liegt. Diese sogenannte Fehlerwahrscheinlichkeit liegt im vorliegenden Fall unter 0.1% und ist somit statistisch gesehen sehr zufriedenstellend. Das üblicherweise angestrebte Signifikanzniveau, also die maximal tolerierbare Fehlerwahrscheinlichkeit, beträgt 5%. Es wird auch in diesem Bericht durchgängig als kritische Grenze verwendet.

Der Binomialtest dient dazu, zwei Anteile miteinander zu vergleichen. Oft stellen sich aber auch komplexere Fragen, z.B. ob die Altersgruppe der betreuenden Angehörigen mit dem Grund für die Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten zusammenhängt (körperliche, psychische, kognitive Beeinträchtigung, etc.). Oder, ob die Betreuungsintensität mit der Wohnform der betreuten Person zusammenhängt. Für diese und weitere Fragen gibt es jeweils statistische Tests. Sie unterscheiden sich in ihrer genauen Definition etwas vom Binomialtest, dienen aber letztlich dem gleichen Ziel. Sie ergeben Aussagen, ob die beobachteten Unterschiede/Zusammenhänge belastbare Resultate darstellen oder zufällig sind, und sie ergeben eine Einschätzung des Signifikanzniveaus. (Anhang 8.7 zeigt sämtliche statistische Tests, die angewendet werden.)

Immer, wenn dieser Bericht ein Resultat als statistisch signifikant angibt, so liegt dahinter ein entsprechender Test, der zu einem Signifikanzniveau von 5% oder besser führt. Dies wird durch Sternchen angezeigt (*). *: Signifikanzniveau von 5%, **: Signifikanzniveau von 1%, ***: 0.1%.

¹³ Dabei wurden die *ehemals* betreuenden Angehörigen zu den (aktuell) *nicht* betreuenden Angehörigen gezählt. Für die resultierende, dichotome Variable (betreuend/nicht betreuend) wurde ein generalisiertes lineares Modell (GLM) angepasst, welches die Prädiktoren Alter, Geschlecht, Sprache und Agglomeration (nach BFS Standard) verwendet. Die Schätzung der Häufigkeit betreuender Angehöriger basiert auf den Zensusdaten des BFS des Jahres 2017.

¹⁴ In der Studie wurden auch Angehörige befragt, die früher (aber nicht mehr aktuell) Personen betreut haben. In diesem Bericht werden aber ausschliesslich die aktuell betreuenden Angehörigen ausgewertet.

¹⁵ Je nach Skalenniveau wurden folgende statistische Tests durchgeführt Binomialtest (Bi), Chi²-Verteilungstest (Chi-V), Chi²-Homogenitätstest (Chi-H), Mann-Whitney-U-Test (MW), Kruskal-Wallis-Test (KW), Spearman'sche Rangkorrelation (SK), Logistische Regression (L-Reg). Vgl. Anhang 8.7.

¹⁶ Z.B. (**SK-). Als Lesehilfe: Dies bedeutet, dass eine Spearman-Rangkorrelation durchgeführt wurde. (**SK-) würde einen schwachen negativen, statistisch signifikanten Zusammenhang darstellen.

3.3.2 «Betreuungsintensitätsscore» – ein Mass für die Betreuungsintensität

Ein zentrales Element der Auswertung: Wie lässt sich die Betreuungsintensität der einzelnen Konstellation der betreuenden Angehörigen fassen? Es ist nicht sinnvoll, die Betreuungsintensität anhand einer einzelnen Frage zu bemessen, weil zu viele Faktoren zusammenhängen. Deshalb wurde für diese Studie in Abstimmung mit der BAG-Begleitgruppe ein «Betreuungsintensitäts-Score» berechnet. Dieser zieht mehrere Fragen zu den Unterstützungsaufgaben zusammen zu einem Wert: die Frage nach den Inhalten der Aufgabe (Tab. 4) und der Häufigkeit (Tab. 5). So sind Vergleiche auf einer einheitlichen Skala möglich. Dabei gibt es eine Einschränkung: zwischen Betreuenden ab 16 Jahren und Betreuenden von 9 bis 15 Jahren sind die jeweiligen Aufgaben sowie die Häufigkeit, mit der sie verrichtet werden, nicht direkt vergleichbar. Vgl. dazu die beiden folgenden Tabellen:

Tab. 4: Übersicht Aufgabenbereiche für den Betreuungsscore

Aufgabenbereiche	Aufgaben entsprechend Fragebogen für Betreuende ab 16 Jahren	Aufgaben entsprechend Fragebogen für Betreuende 9 - 15 Jahre
Management	Koordinieren & Planen Finanzen und Administratives Regeln	-
Instrumentelle Hilfe	Hilfe im Alltag und Zuhause	-
Da-Sein	Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung	Gesellschaft leisten (zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten) Die Person, der du hilfst, begleiten (Freunde oder Verwandte zu besuchen, zum Arzt oder zur Ärztin, einen Spaziergang machen)
Pflege	Betreuen & Pflegen Medizinische Hilfe	Beim An- und Ausziehen helfen Beim Waschen helfen (Hände und Gesicht) Beim Duschen oder Baden helfen
Aufpassen	Beobachten Aufpassen	Schauen, dass bei der Person, der du hilfst, alles okay ist

Für methodisch Interessierte: Ein Mass der Betreuungsintensität

Für jede Unterstützungsaufgabe gaben die befragten Angehörigen an, wie sie der betreuten Person in den letzten sechs Monaten geholfen haben. Erwachsene hatten fünfstufige Antwortmöglichkeiten, Kinder und Jugendliche dreistufige. Dies, um den Kindern und Jugendlichen eine altersgerechte, einfachere Beantwortung der Frage zu ermöglichen. Folgende Punkte wurden dafür vergeben:

Tab. 5: Punktevergabe für die Intensität der Unterstützungsaufgaben

Erwachsene	«nie»	«selten»	«ab und zu»	«regelmässig»	«fast immer»
Kinder/Jugendliche	«nie»	«manchmal»		«häufig»	
Punkte	0	1		2	

Da beim Fragebogen für Kinder und Jugendliche sechs Unterstützungsaufgaben evaluiert wurden, ergaben sich hier Werte von maximal 12 Punkten für den Betreuungsintensitäts-Score pro «Fall». Mit «Fall» ist hier nicht eine Person gemeint, sondern die Konstellation der Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen. Beim Erwachsenenfragebogen mit acht Unterstützungsaufgaben war ein maximaler Betreuungsintensitäts-Score von 16 Punkten pro «Fall» möglich. (Anhang 8.5 zeigt, welche Fragen für den Score herangezogen wurden.) Auf Basis des Betreuungsintensitäts-Scores wurden die «Fälle» in Quartile unterteilt, separat für (a) Erwachsene und (b) Kinder/Jugendliche. «Fälle» mit einem Betreuungsintensitäts-Score von null sind dabei nicht berücksichtigt. Sie sind in einer separaten Gruppe eingeteilt. Tab. 6 zeigt die entsprechenden fünf Gruppen an Betreuungsintensitäten und die zugehörigen Werte des Betreuungsintensitäts-Scores:

Tab. 6: Cut-Off-Werte des Betreuungsscores

Betreuungsintensität	Berechnung	Cut-Off-Werte Erwachsene	Cut-Off-Werte Kinder/Jugendliche
keine Aktivität angegeben	keine; Score=0	0	0
geringes Ausmass	1. Quartil	1-7	1-3
moderates Ausmass	2. Quartil	8-9	4-5
hohes Ausmass	3. Quartil	10-12	6
sehr hohes Ausmass	4. Quartil	13-16	7-12

Die so definierte *Betreuungsintensität* eignet sich vor allem als *relatives Mass*, um die Konstellationen der betreuenden Angehörigen untereinander zu vergleichen. Sie ist aber **kein Schwellenwert**: Das heisst, der Betreuungsintensitäts-Score entscheidet nicht, ab wann einzelne Personen als betreuende Angehörige gelten.

3.4 Limitationen

Im Folgenden gehen wir auf drei Bündel möglicher wissenschaftlich-methodischer Limitationen ein:¹⁷

(1) Ganz allgemein können bei einer Stichprobenziehung **Begrenzungen in puncto Repräsentativität** vorliegen, die (sofern vorhanden) im Verborgenen bleiben. Aus der Grundgesamtheit werden Individuen zufällig ausgewählt. Sie können aber nicht bindend zu einer Beantwortung des Fragebogens verpflichtet werden. Es ist also nicht grundsätzlich auszuschliessen, dass die (letztlich freiwillige) Teilnahme mit den Merkmalen zusammenhängt, die in der Studie ausgewertet werden (bspw. die Betreuungsintensität). Der Anteil an Hochschulabsolventinnen ist unter den Teilnehmerinnen der Befragung geringer als in der ständigen Wohnbevölkerung (16.8% vs. 25.1%, vgl. *Abb. 45* in Anhang 8.8.1), wohingegen der Anteil an Absolventinnen höherer Fachschulen deutlich höher ist (17.3% vs. 10.8%). Bei den männlichen Befragten sind diese Differenzen geringer (25.4% vs. 28.2% bzw. 17.1% vs. 18.1%). Dies könnte potenziell auf einen Selektionseffekt bei Frauen hindeuten. Ob ein solcher vorliegt, ist jedoch nicht abschliessend überprüfbar. Der Informationskasten unten bietet weitere Details zum Thema Repräsentativität.

(2) Die meisten **Formen von Datenerhebungen** bringen gewisse Ungenauigkeiten oder potenzielle Messprobleme mit sich. Die vorliegende Studie stützt sich mehrheitlich auf **selbstberichtete Daten**: Menschen geben über sich selbst und ihre Situation Auskunft. Generell bieten sich hier potenzielle Limitationen. Es ist denkbar, dass Befragte nicht bei allen Themen vollständig informiert sind oder dass ihnen eine vollständig objektive Selbsteinschätzung nicht gelingt. Befragte könnten auch die Tendenz haben, sozial akzeptierte Einschätzungen von sich selbst abzugeben, oder ihre Meinungen/Bedürfnisse zu untertreiben (billigende Antwort) oder zu übertreiben. Und die Abfrage von Bedürfnissen kann insofern an Grenzen stossen, als damit unterstellt wird, dass sie bewusst und insofern abfragbar sind. Dies muss in einem hochkomplexen Feld nicht vollständig gegeben sein. Beispielsweise kann es sein, dass berichtete Bedürfnisse wesentlich davon beeinflusst werden, welche Angebote und Lösungswege im Feld bekannt sind.

Des Weiteren stützt sich diese Studie auf **fremdberichtete Daten**, indem betreuende Angehörige auch über die von ihnen betreuten Nächsten Auskunft geben. Auch hier können grundsätzlich die potenziellen Limitationen unvollständigen Wissens, subjektiver Einschätzungen oder einer Tendenz zu sozial akzeptierten Antworten vorliegen. Allerdings betreffen die vorliegenden Fragen hauptsächlich klare Themen, über welche die Antwortenden informiert sein dürften, wie Geschlecht, Alter, Gebrechen, Wohnsituation, etc.¹⁸ **Vorurteile** – eine weitere typische Limitation fremdberichteter Daten – dürften hier eher selten vorkommen, da es sich in der Regel um Menschen mit einem gewissen Grad an Bekanntheit/Vertrautheit handelt.

(3) Schliesslich handelt es sich um **keine Längsschnittbefragung**. Das bedeutet, dass zeitliche Verläufe nicht abgebildet werden können, da es nur einen einzigen Messzeitpunkt gibt.¹⁹ Trotz grosser Gesamtstichprobe kommt es bei spezifischeren Teilgruppen oder Fragen rasch zu sehr geringen Fallzahlen, so dass die kleinen «n» hier die Aussagekraft begrenzen.²⁰

¹⁷ Neben den hier im Vordergrund stehenden methodenbedingten Limitationen werden in Kap. 4 noch weitere inhaltsbezogene Limitationen angesprochen.

¹⁸ Unklarheiten könnten allerdings bei der Abfrage der gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Betreuten bestehen – beispielsweise im Bereich Demenzerkrankungen, in denen sehr häufig keine oder keine zutreffenden Diagnosen vorliegen.

¹⁹ In der Angehörigenforschung der deutschsprachigen Länder gibt es immerhin einige wenige *Längsschnittdatensätze*, die eindrucksvolle Entwicklungen aufzeigen, beispielsweise in Deutschland das Sozioökonomische Panel (SOEP, vgl. Geyer & Schulz 2014) sowie der Deutsche Alterssurvey (DEAS, vgl. Kurzzusammenfassung in Nowossadeck, Engstler & Klaus 2016).

²⁰ Bei *kleinen Zellenbesetzungen* wird folgender Ansatz verfolgt: Bei Personen 16+ (N=2'036) werden Häufigkeiten von ≤12 ausgeschlossen und von ≥13 gezeigt. Bei Kindern/Jugendlichen werden keine Häufigkeiten ausgeschlossen. *Begründung*: Anteile <1% werden als zu klein eingestuft, um relevant zu sein (=arbiträr gewählter Ausgangspunkt).

Zusammenfassend gilt für die Ergebnisse: Die erwähnten Risiken zur Repräsentativität sind typisch (sozusagen «normal») bei Studien wie der vorliegenden. Auch bezüglich der Formen der Datenerhebung sind die Risiken im Rahmen der vorliegenden Studie nicht als ausserhalb der Norm einzuschätzen.

Für methodisch Interessierte: Limitationen bei Repräsentativität und Betreuungsintensität

Zu den oben genannten Verzerrungen ein Beispiel:

- Ob man als Befragte/r antwortet, könnte damit zusammenhängen, ob man tatsächlich eine Betreuungsrolle inne hat oder nicht. Bspw. könnten Personen ohne Betreuungsrolle es nicht für nötig halten zu antworten. Oder gerade umgekehrt könnten Personen mit einer Betreuungsrolle kein Bedürfnis oder keine Zeit haben, sich vertieft mit ihrer Rolle im Rahmen einer Studie auseinanderzusetzen.
- Ob man als Befragte(r) antwortet, könnte unter den Personen mit Betreuungsrolle auch damit zusammenhängen, wie diese Rolle ausgestaltet ist. Z.B. könnten Angehörige in besonders tiefem/hohem Alter, oder in einer Situation mit besonders tiefer/hocher Betreuungsintensität, eher dazu neigen, zu antworten.
- Des Weiteren ist die Befragung der Kinder und Jugendlichen abhängig von der Einwilligung der Eltern. Hier könnte eine Verzerrung vorliegen bezüglich der Eltern, die sich gegen/für die Teilnahme ihrer Kinder an der Studie aussprechen. Dies könnte relevant sein, wenn ein Elternteil vom Kind betreut wird.

Für diese **Schätzung der Häufigkeit betreuender Angehöriger in der Schweiz** lautet die übliche Annahme, dass die Effekte der verwendeten Charakteristika (Prädiktoren) in der Stichprobe gleich sind wie in der Grundgesamtheit. Damit die Schätzung korrekt ausfällt, ist es also z.B. nicht nötig, dass der Anteil an älteren Personen in der Stichprobe identisch ist wie in der gesamten Schweiz. Nötig ist jedoch, dass der Zusammenhang des Alters mit der Wahrscheinlichkeit, eine Betreuungsaufgabe zu haben, in der Stichprobe gleich ist wie in der gesamten Schweiz.

Wie wohl jedes metrische Mass einer mehrdimensionalen Betreuungsaufgabe weist auch das hier verwendete Mass der **Betreuungsintensität** Limitationen auf. So basiert es implizit auf der Annahme einer linearen Wirkung der Häufigkeitsstufen der Unterstützungstätigkeiten auf die Betreuungsintensität. Das heisst, es wird impliziert, dass eine Erhöhung von «nie» auf «manchmal» denselben Effekt auf die Betreuungsintensität hat wie eine Erhöhung von «manchmal» auf «häufig». Des Weiteren werden die verschiedenen Unterstützungstätigkeiten gleichgewichtet addiert. Das heisst, es wird davon ausgegangen, dass eine Erhöhung von «manchmal» auf «häufig» bei jeder Unterstützungsaufgabe denselben Effekt auf die Betreuungsintensität hat (also z.B. bei Hilfe beim Duschen gleich wie bei Hilfe im Haushalt). Ausserdem lässt das Mass andere mögliche (und auch in der Studie vorhandene) Indikatoren für Betreuungsintensität (Zeitaufwand o.ä.) aussen vor.

Erwachsene: Mit der statistischen Unsicherheit, die mit einer Stichprobe stets einhergeht, gehen wir wie folgt um: Der einseitige Test der Hypothese, dass der Anteil der Individuen mit einem bestimmten Merkmal mindestens 1% betrage und somit eine relevante Grösse habe (in der Stichprobe entspräche das Äquivalent also ≥ 20.36 bzw. ≥ 21 ganzzahlig), wird versus die Alternativhypothese, dass der Anteil $< 1\%$ betrage und folglich nicht zu berichten sei, durchgeführt. Wir gehen von einer Binomialverteilung aus und verwenden das übliche Signifikanzniveau von 5% für Fehler 1. Art. Daraus folgt, dass bis und mit $12/2'036$ Individuen der Stichprobe die Nullhypothese (Anteil $\geq 1\%$) mit einer Fehlerwahrscheinlichkeit $\leq 5\%$ abgelehnt wird. Ab $13/2'036$ Individuen der Stichprobe führt die Ablehnung der Nullhypothese zu einer Fehlerwahrscheinlichkeit $> 5\%$. Somit stufen wir absolute Häufigkeiten bis und mit $12/2'036$ als vernachlässigbar klein ein («kleine n») und lassen sie somit weg. Häufigkeiten ab $13/2'036$ stufen wir als nicht (bzw. nicht sicher genug) vernachlässigbar ein und zeigen sie somit.

Kinder und Jugendliche: Mit der gleichen Logik lassen wir bei den Kindern und Jugendlichen keine Angaben als «kleine n» weg, da dort ein Anteil $\geq 1\%$ dem Äquivalent von ≥ 3.89 bzw. ≥ 4 Individuen in der Stichprobe entspricht. Somit ist bereits bei einer beobachteten Häufigkeit von $1/389$ Individuen die Fehlerwahrscheinlichkeit bei Ablehnung der Nullhypothese $> 5\%$.

4 Ergebnisse der Befragung

4.1 Geschätzte Anzahl betreuender Angehöriger in der Schweiz (ab 9 Jahren)

Prävalenzschätzung nach Altersklassen: Die Studie erlaubt es, die Häufigkeit betreuender Angehöriger zu schätzen. Dazu wurden die eingegangenen Antworten der Befragung in aktuell betreuende und aktuell nicht-betreuende Angehörige unterteilt.²¹ Bezogen auf die unterschiedlichen Altersklassen (Kindesalter, Jugendliche/junge Erwachsene, Erwerbsalter, Rentenalter) ergibt die Schätzung folgende Häufigkeiten:

Tab. 7: Geschätzte Anzahl betreuende Angehörige in der Schweiz – nach Alter

Altersklasse	Anteil in % der Wohnbevölkerung (nach Zensusdatensatz 2017)	In absoluten Zahlen (gerundet)
9 bis 15 Jahre	8.6%	49'000
Ab 16 Jahren	7.6%	543'000
16 bis 25 Jahre	3.0%	28'000
26 bis 49 Jahre	5.8%	166'000
50 bis 64 Jahre	12.2%	215'000
65+ Jahre	8.6%	134'000

Im Jahr 2017 betrug gemäss Bundesamt für Statistik (2018e) die ständige Schweizer Wohnbevölkerung der 9–15-Jährigen 574'970 Personen bzw. ab 16 Jahre 7'133'270 Personen. Wird die geschätzte Häufigkeit von 8.6% bzw. 7.6% auf diese Werte übertragen, ist davon auszugehen, dass heute rund 49'000 9–15-jährige bzw. 543'000 (ab 16 Jahren) betreuende Angehörige in der Schweiz leben.

Careum Forschung | gfs.bern

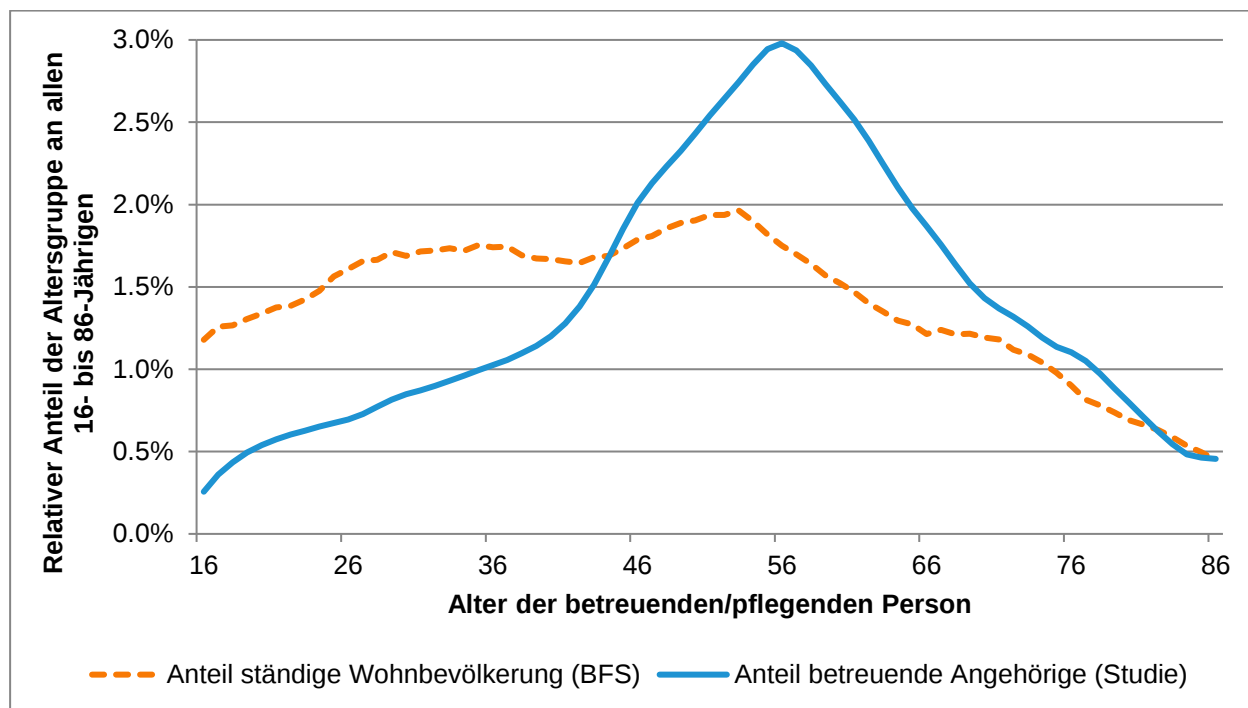
Vergleich mit der Altersverteilung der ständigen Wohnbevölkerung: Abb. 1 zeigt die Verteilung des Alters der betreuenden Angehörigen (blaue Linie).²² Diese Verteilung wurde für die Illustration mittels einer LOESS Funktion geglättet. Das Entscheidende der Abbildung liegt im Vergleich der beiden Linien: zwischen der Altersstruktur der betreuenden Angehörigen einerseits und der Verteilung des Alters in der Grundgesamtheit der ständigen Wohnbevölkerung (orange gestrichelte Linie gemäss BFS, Jahr 2017) andererseits: Der Vergleich zeigt, dass Personen bis 45 Jahre unter den betreuenden Angehörigen weniger stark vertreten sind als in der Grundgesamtheit. Das heisst, dass hier die altersbedingte Wahrscheinlichkeit, eine Betreuungsaufgabe zu haben, vergleichsweise klein ist. Die älteren Altersklassen dagegen – ca. Mitte 40 bis und mit ca. 80 Jahre – sind unter betreuenden Angehörigen stärker oder mindestens ähnlich stark vertreten wie in der Grundgesamtheit (BFS 2018b). Das heisst, dass hier die altersbedingte Wahrscheinlichkeit, eine Betreuungsaufgabe zu haben, besonders hoch ist. Im Alter von 59 Jahren ist sie am höchsten (16.0%). Die altersbedingten Wahrscheinlichkeiten einer Betreuungsaufgabe resultieren, indem die Altershäufigkeit unter betreuenden Angehörigen zur Altershäufigkeit in der Grundgesamtheit ins Verhältnis gesetzt wird (sowie mit der generellen Wahrscheinlichkeit einer Betreuungsaufgabe verrechnet wird, vgl. Tab. 7).²³

²¹ Dabei wurden die *ehemals betreuenden* Angehörigen zu den *aktuell nicht-betreuenden* Angehörigen gezählt. Für diese dichotome Variable (betreuend/nicht betreuend) wurde ein logistisches Regressionsmodell angepasst: Es verwendet die Prädiktoren Alter, Geschlecht, Sprache und Agglomeration (nach BFS Standard). Die Schätzung basiert auf den Zensusdaten des BFS des Jahres 2017. Ihr liegt die Annahme zugrunde, dass die Zusammenhänge zwischen den o.g. Prädiktoren und der Wahrscheinlichkeit, dass eine Person eine Betreuungsrolle ausführt, in Stichprobe und Grundgesamtheit gleich sind.

²² Diese grafische Analyse der betreuenden Angehörigen und der ständigen Wohnbevölkerung ist auf 16- bis 86-Jährige beschränkt, da im Alter über 86 Jahren nur noch sehr wenige Beobachtungen vorhanden sind (14 über den Bereich 87 bis 96 Jahre).

²³ Die Berechnungen der altersbedingten Wahrscheinlichkeit basieren auf dem Satz von Bayes zum Zusammenhang bedingter Wahrscheinlichkeiten. Sie basieren auf dem direkten Vergleich der Altersverteilung unter betreuenden Angehörigen und der Altersverteilung der ständigen Wohnbevölkerung. Dabei wurde kein multiples Modell verwendet (wie etwa weiter oben bei der Prävalenzschätzung).

Abb. 1: Altersstruktur betreuender Angehöriger im Vergleich zur Altersstruktur der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz²⁴



N=1'997 (da 13 ausserhalb des Altersbereichs, bei 26 keine Angabe zum Alter). Klassenbreite = 1 Jahr, Altersbereich 16 bis 86 Jahre, Vergleich mit ständiger Wohnbevölkerung der Schweiz gemäss BFS (2017), Range: 16–86 Jahre, Mittelwert: 53.5, Median: 55, Standardabweichung: 16.0, blaue Linie mittels LOESS Funktion geglättet
Careum Forschung | gfs.bern

Weitere in die Betreuung involvierte Personen: Zu diesen Häufigkeiten kommt eine wichtige Beobachtung aus den Ergebnissen hinzu (vgl. auch Abschnitt 4.2.3): Der Grossteil der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren (61.3%) hat **mindestens eine weitere involvierte Person aus dem Familienkreis. Bei den 9–15-Jährigen hilft in 95% der Fälle irgendeine weitere Person mit.** Bei 51.0% der Erwachsenen sind mindestens zwei helfende Personen vorhanden. Insofern wird deutlich, dass die Betreuung und Pflege von Nahestehenden zu einem grossen Teil als (kleine) Gruppe von Angehörigen geleistet wird. Somit ist auch die Gesamtzahl der betreuenden Angehörigen in der Schweiz beträchtlich höher als die geschätzten knapp 600'000 Personen.

Im Bericht wird unterschieden zwischen betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren (vgl. Abschnitt 4.2) und betreuenden Angehörigen, die das 16. Altersjahr noch nicht vollendet haben («Kinder und Jugendliche unter 16 Jahre» bzw. «9–15 Jahre», vgl. Abschnitt 4.3).

4.2 Ergebnisse: Personen ab 16 Jahren als betreuende Angehörige

Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse zu den betreuenden Angehörigen und danach zu den betreuten Nächsten dargestellt. Die Situation dieser zwei Gruppen ist jedoch abhängig voneinander. Auch die Bedürfnisse der Betreuenden werden geradezu durch das *Zusammenspiel beider Seiten* bestimmt. Deshalb werden teils auch wichtige Aspekte der je anderen Abschnitte bereits in die Darstellung einbezogen (zu Determinanten der Situation betreuender Angehöriger vgl. Perrig-Chiello 2012, S. 113ff.).

²⁴ Die Auswertung basiert auf den durch das gfs.bern nach soziodemografischen Merkmalen der Schweizer Bevölkerung gewichteten Daten. Für weitere Ausführungen dazu siehe den Informationskasten am Schluss von Abschnitt 3.2.

4.2.1 Merkmale der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren

Wer sind die betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren – eine Übersicht

Knapp mehr als die Hälfte der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren sind Frauen (54.3%). Das mittlere Alter der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren beträgt 54 Jahre. Ein Vergleich mit der Grundgesamtheit der erwachsenen ständigen Wohnbevölkerung ab 16 Jahren der Schweiz²⁵ zeigt: Unter 50 Jahren ist eine Betreuungsaufgabe (für Nahestehende) vergleichsweise eher selten. Dann steigt diese Wahrscheinlichkeit stark an und ist im Alter von 59 Jahren am grössten, bevor sie im hohen Alter wieder abflacht. Sowohl die Altersstruktur als auch Wohn- und Settingvariablen sind nicht zuletzt mit Blick auf potenzielle Vulnerabilität von Interesse. Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit kommt zwar in allen Altersstufen vor. Fast die Hälfte der betreuten Nächsten aber sind hochaltrig. Rund 40% der betreuten Personen wohnen alleine. Beide Merkmale kommen oft zusammen: 52.4% der über 80-jährigen betreuten Nächsten leben alleine. Angehörige betreuen ihre Nächsten auch in stationären (10.7%) und betreuten (3.5%) Wohnformen.

Es zeigt sich ein mehrheitliches Generationenmuster, wer wen betreut: Kinder und Jugendliche betreuen am häufigsten Grosseltern. Eltern sind nächst folgend vor Geschwistern. Menschen im höheren Erwerbsalter betreuen überwiegend Eltern und Schwiegereltern. Und im höheren und hohen Alter dominiert die Betreuung von (Ehe-)Partnerinnen und Partnern. Während zwei Drittel der betreuenden Angehörigen mit deren Ehe- bzw. Lebenspartnerin bzw. -partner zusammen im selben Haushalt leben und ein Viertel mit den eigenen Kindern zusammen (gegebenenfalls zusätzlich zur Partnerin oder zum Partner), lebt nur knapp jede oder jeder Siebte alleine. Frauen betreuen tendenziell Nächste mit einer etwas höheren Betreuungsintensität als Männer.

Wer hilft mit? (1) Die Betreuungsaufgabe wird in rund drei Viertel der Fälle ohne Inanspruchnahme der Spitex geleistet. (2) Aber gut 85% haben mindestens eine weitere involvierte Hilfsperson – weit überwiegend ein weiteres Familienmitglied. Mit Blick auf Hilfe für die betreuenden Angehörigen geben die Befragten an, dass in 73.2% Hilfe aus der Familie kommt. In 49.6% kommt sie von den Fachpersonen im Gesundheitswesen (jeweils Mehrfachantworten möglich). Am häufigsten wünschen sich die Befragten mehr Hilfe aus der Familie.

Unter den betreuenden Angehörigen sind mit 83.4% **mehr Schweizerinnen oder Schweizer als in der Wohnbevölkerung** (75.2%). Knapp drei Viertel der betreuenden Angehörigen wurden in der Schweiz geboren (74.1%) – ebenfalls mehr als in der Wohnbevölkerung (67.7%). Mit dem Alter der betreuenden Angehörigen nimmt der Anteil mit Schweizer Staatsbürgerschaft von 74.3% (16- bis 25-jährig) auf 89.9% (65- bis 79-jährig) zu. Nicht in der Schweiz geborene Angehörige haben Betreuungsaufgaben für ihre Nächsten mit tendenziell höherer Betreuungsintensität, nochmals deutlich stärker gilt dies in dieser Gruppe für die Frauen.

Über die Grossregionen der Schweiz gibt es wenig Unterschiede: Sie zeigen ähnlich häufige Anteile betreuender Angehöriger. Einzige Ausnahme: Die Genferseeregion (Kantone GE, VD, VS) liegt mit einem Anteil von 6.5% ab 16 Jahren deutlicher unter dem Durchschnitt von 7.6%.

Betreuende Angehörige sind zu knapp zwei Dritteln erwerbstätig (64.7%) – nur leicht seltener als in der ständigen Wohnbevölkerung (68.5%). Unter den 1'997 Befragten waren die meisten betreuenden Angehörigen zwischen 54 und 59 Jahre alt. Bei der Erwerbstätigkeit gibt es in den Sprachregionen Unterschiede: Deutschschweiz 65.9%, Französische Schweiz 60.9%, Italienische Schweiz 53.9%. Neun von zehn erwerbstätigen Männern mit Betreuungsaufgaben haben einen Beschäftigungsgrad von 50–100%. Bei den erwerbstätigen Frauen mit Betreuungsaufgaben sind es drei Viertel. Männer sind somit häufiger erwerbstätig als Frauen und haben im Durchschnitt auch einen höheren Beschäftigungsgrad. Die häufige und hochprozentige Erwerbsbeteiligung darf nicht verdecken, dass wegen der Betreuungsaufgabe über 20% der betreuenden Angehörigen ihre Erwerbssituation verändert haben. Betrachtet man nur diejenigen im Erwerbsalter (16- bis 64-Jährige) sind rund vier von fünf betreuenden Angehörigen erwerbstätig (16- bis

²⁵ Schweizer Daten anderer Quellen werden im Ergebnisteil nur an wenigen ausgewählten Stellen präsentiert. Ausführlicher werden sie bei den Schlussfolgerungen in Kap. 5 diskutiert.

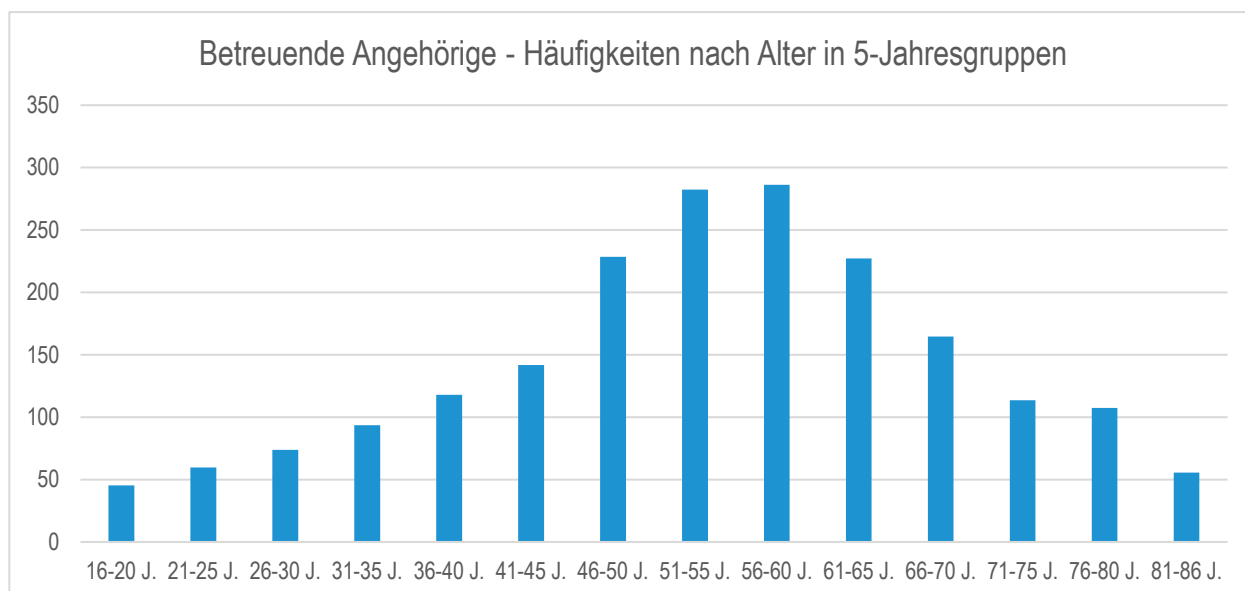
25-Jährige: 75%, 26- bis 49-Jährige: 87%, 50- bis 64-Jährige: 79%). Ein grosser Anteil der Angehörigen, die mit hoher Betreuungsintensität betreuen, arbeitet Teilzeit.

Unter den betreuenden Angehörigen gibt es weniger **Hochschulabsolventinnen und Hochschulabsolventen** als in der Schweizer Wohnbevölkerung, v.a. unter den Frauen. Betreuende Frauen haben jedoch deutlich häufiger einen Abschluss einer höheren Fachschule als Frauen in der Wohnbevölkerung.

Häufigkeiten betreuender Angehörige nach Alter:

Häufigkeit nach Alter: Von den befragten Angehörigen ab 16 Jahren gaben 1'997 Personen an, dass ihr Alter zwischen 16 und 86 Jahren liegt. Das mittlere Alter beträgt 54 Jahre (Median 55 Jahre). In der Stichprobe machen die Angehörigen im Alter zwischen 54 und 65 Jahren die zahlreichste Gruppe aus. D.h., in dieser Altersspanne werden am häufigsten Angehörige betreut. Verglichen mit der ständigen Wohnbevölkerung sind Personen ab Mitte 40 bis ca. 80 Jahre unter betreuenden Angehörigen übervertreten (vgl. Abb. 1).

Abb. 2: Häufigkeit der betreuenden Angehörigen zwischen 16 und 86 Jahren nach Alter



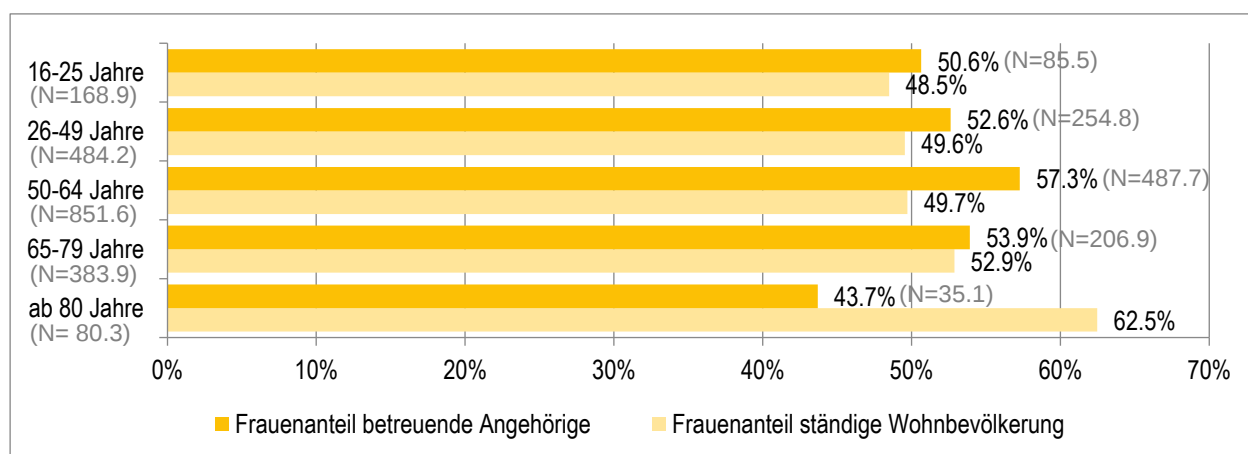
N = 1'997 (Alter zwischen 16 und 86 Jahren), zum in der Abb. dokumentierten Altersrange vgl. Fussnote 22

Careum Forschung | gfs.bern Grafik: BAG

Geschlecht und Alter: Unter den betreuenden Angehörigen sind **Frauen mit 54.3% leicht häufiger vertreten als Männer**. Die Differenz ist gering, jedoch ist der Frauenanteil statistisch signifikant höher als in der ständigen Schweizer Wohnbevölkerung (***)²⁶. Betreuende Angehörige haben den höchsten Frauenanteil im Alter zwischen 50 und 64 Jahren (57.3%). Dieser fällt bei den über 80-Jährigen auf 43.7% ab (Abb. 3).²⁷

²⁶ 50.4% Frauenanteil im 3. Quartal 2018, vgl. Bundesamt für Statistik (2018g).

²⁷ Zusätzlich zu den prozentualen Anteilen zeigt Abb. 3 auch die Anzahl Beobachtungen (N). Diese sind mit einer Dezimalstelle angegeben, da der Datensatz durch gfs.bern nach soziodemografischen Merkmalen entsprechend der Schweizer Bevölkerung gewichtet wurde. Entsprechendes gilt für die folgenden Abbildungen. Für weitere Ausführungen dazu siehe den Informationskasten am Schluss von Abschnitt 3.2.

Abb. 3: Frauenanteil nach Alter – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung²⁸

N=1'969 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht, bei 26 keine Angabe zum Alter, wobei auf 16 beides zutrifft).

Angaben zur ständigen Wohnbevölkerung gemäss BFS (2017)

Careum Forschung | gfs.bern

Nationalität: Vier Fünftel der betreuenden Angehörigen haben die Schweizer Staatsbürgerschaft (83.4%). Somit gibt es unter betreuenden Angehörigen anteilmässig **mehr Schweizerinnen und Schweizer als in der ständigen Wohnbevölkerung** der Schweiz (**Bi). Dieser Anteil betrug am 31.12.2017 75.2% (Bevölkerung ab 9 Jahren, BFS 2018d). Ein Fünftel der betreuenden Angehörigen haben eine ausländische Staatsbürgerschaft (19.9%), die Hälfte davon von einem Nachbarland der Schweiz (9.1%). Knapp drei Viertel der betreuenden Angehörigen wurden in der Schweiz geboren (74.1%). Auch dieser Anteil ist signifikant höher als in der ständigen Wohnbevölkerung (67.7%, **Bi, BFS 2017). Über die Altersklassen nimmt der Anteil mit Schweizer Staatsbürgerschaft von 74.3% (Young Adult Carers²⁹, 16- bis 25-jährig) bis 89.9% (65- bis 79-jährig) stetig zu. Insofern ist davon auszugehen, dass **in den kommenden Jahren der Anteil der Schweizer sinken** und sich somit jenem der Wohnbevölkerung annähern wird.

Geografische Verteilung: Der Anteil der betreuenden Angehörigen **unterscheidet sich nicht stark zwischen den Grossregionen**. Nur die **Genferseeregion** hat einen etwas geringeren Anteil als die anderen sechs Grossregionen (Tab. 8). In der Zentralschweiz ist zudem der Frauenanteil der betreuenden Angehörigen deutlich niedriger als in den anderen Regionen.

Tab. 8: Geschätzte Anzahl betreuende Angehörige (ab 16 Jahren) in der Schweiz – nach Grossregionen

Grossregion	Anteil an der Wohnbevölkerung (in %)	In absoluten Zahlen (gerundet)	Frauenanteil (in %)
Alle Regionen	7.6	543'000	54.5
Genferseeregion	6.5	88'000	57.7
Espace Mittelland	7.6	120'000	55.9
Nordwestschweiz	8.0	78'000	51.8
Zürich	8.0	101'000	54.8
Ostschweiz	8.1	80'000	54.6
Zentralschweiz	7.7	52'000	48.0
Tessin	8.0	24'000	57.4

N=2'036. Wohnbevölkerung nach Zensusdaten 2017

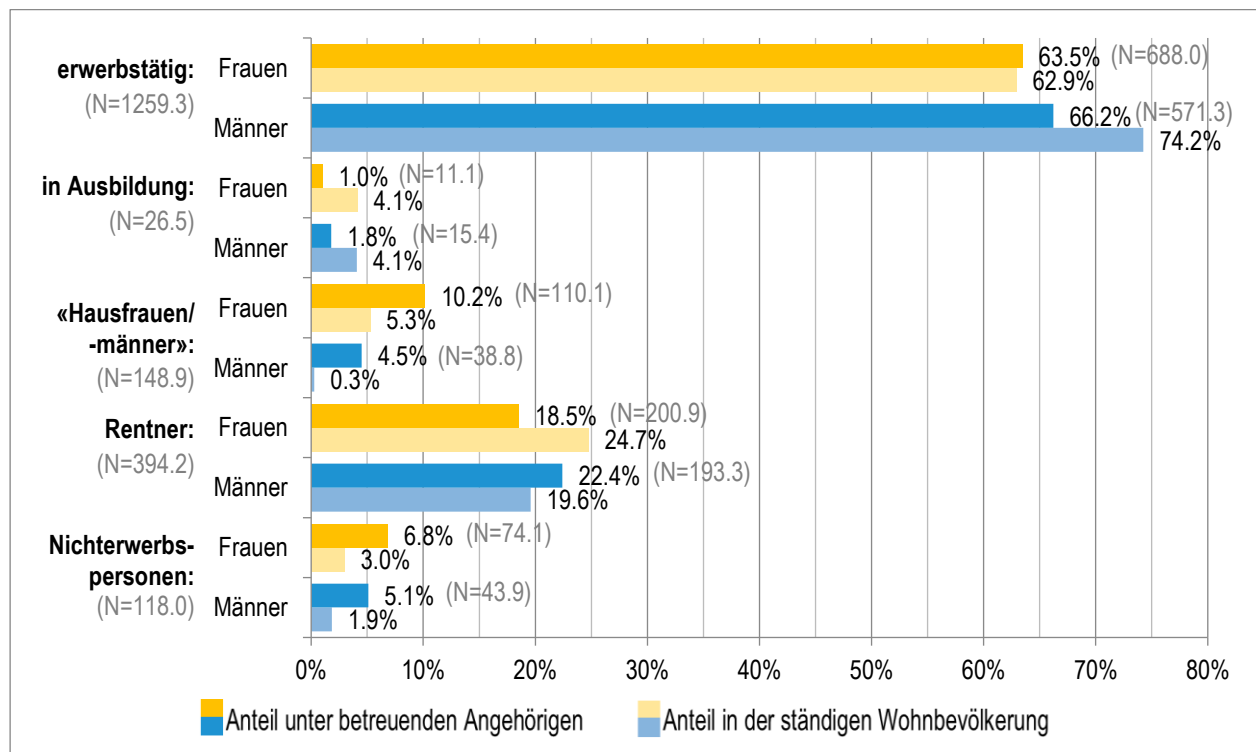
Careum Forschung | gfs.bern

²⁸ In dieser wie auch in nachfolgenden Abbildungen werden die absoluten Häufigkeiten N ausschliesslich für die beobachteten Fälle der vorliegenden Studie berichtet, nicht aber für die ständige Wohnbevölkerung.

²⁹ Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die regelmässig und massgeblich Verantwortung für die Betreuung und Pflege einer nahestehenden Person übernehmen, werden international als Young Carers bezeichnet. Der Fachbegriff Young Adult Carers umfasst junge Erwachsene im Alter von 19–25 Jahre mit einer Pflege- oder Betreuungsrolle.

Aktueller Ausbildungsstand: Fast 10% der betreuenden Angehörigen waren zum Befragungszeitpunkt in Ausbildung (9.1%, N=157). Berufslehren und Anlehren machen mit über einem Drittel den höchsten Anteil aus (38.7%), gefolgt von Hochschulausbildungen mit 19.1%. Im Vergleich mit der gesamten Wohnbevölkerung³⁰ haben **betreuende Angehörige seltener einen Hochschulabschluss – vor allem unter Frauen**. (16.8% vs. 25.1% bei Frauen, 25.4% vs. 28.2% bei Männern, vgl. Abb. 45 in Anhang 8.8.1). Dagegen haben sie deutlich häufiger einen Abschluss einer höheren Fachschule (17.3% vs. 10.8%. Für eine detailliertere Darstellung siehe Abb. 45 in Anhang 8.8.1).

Abb. 4: Erwerbsstatus nach Geschlecht – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung



Frauen/Mädchen: N=1'084 (mit Angabe zum Erwerbsstatus). Männer/Jungen: N=863 (mit Angabe zum Erwerbsstatus). Das Gesamt-N pro Erwerbsstatus ist nur für die Personen angegeben, die auch ein Geschlecht angegeben haben.
Angaben zur ständigen Wohnbevölkerung gemäss BFS (2018h, aus SAKE, betrifft Personen ab 15 Jahren)

Careum Forschung | gfs.bern

Erwerbstätigkeit: Knapp zwei Drittel aller Befragten ab 16 Jahren sind erwerbstätig (64.7%; deutschsprachige Schweiz 65.9%; französischsprachige Schweiz 60.9%; italienischsprachige Schweiz 53.9%). Das ist etwas weniger als in der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz.³¹ Dabei sind Männer mit Betreuungsaufgabe leicht häufiger erwerbstätig (66.2%) als Frauen mit Betreuungsaufgabe (63.5%). Unter den Befragten, die im Erwerbsalter zwischen 16 und unter 65 Jahren sind, ist ein Anteil von ca. 80% erwerbstätig. Zum Vergleich: In der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz ist von den 15- bis unter-65-Jährigen ein fast identischer Anteil von 78.6% erwerbstätig (Zahlen aus dem Jahr 2017 gemäss BFS 2018d, BFS 2019).³²

³⁰ Hier werden die Altersklassen ab 26 Jahren betrachtet, da für diese offizielle Statistiken vorliegen (BFS 2018h, aus SAKE). Zum methodischen Vergleich siehe Anhang 8.8.1.

³¹ 68.5%; deutschsprachige Schweiz 69.9%; französischsprachige Schweiz 65.7%; italienischsprachige Schweiz (inkl. Rätorom.) 60.8% ab 15 Jahre (BFS 2018h, SAKE).

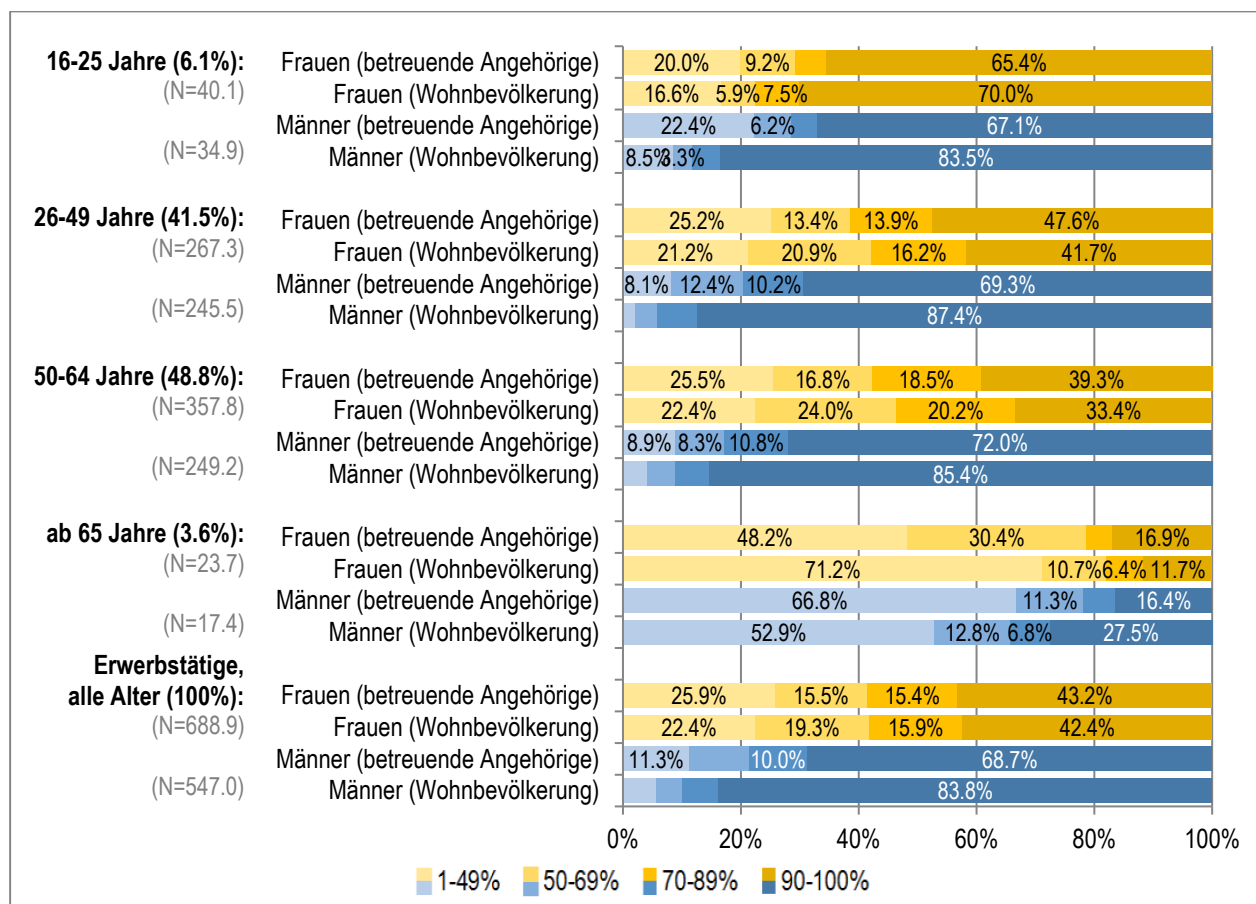
³² Die Zahlen zu den Erwerbstätigen in der ständigen Wohnbevölkerung sind nicht separat für die Altersgruppe ab 16 Jahren verfügbar. Deswegen wird hier der Erwerbstätigenanteil innerhalb der Gruppe der 15- bis unter 65-Jährigen gezeigt.

Für die Gruppe der Erwerbstätigen gilt: **Kleinere Teilzeitbeschäftigungen sind dabei nicht sehr häufig.** Bei den erwerbstätigen Männern mit Betreuungsaufgabe haben fast neun Zehntel (88.7%) einen Beschäftigungsgrad von 50–100%. Bei den erwerbstätigen Frauen mit Betreuungsaufgabe sind dies drei Viertel (74.1%). Zwei Drittel (68.7%) der erwerbstätigen Männer mit Betreuungsaufgabe haben gar einen Beschäftigungsgrad zwischen 90–100%. Bei den Frauen mit Betreuungsaufgabe arbeiten 43.2% mit einem Beschäftigungsgrad von 90–100%. **Zwischen den Grossregionen gibt es hier Unterschiede:** So arbeiten die erwerbstätigen betreuenden Angehörigen in der Zentralschweiz deutlich seltener unter 50% (37.1%) als in der Genferseeregion und im Tessin (50.7% bzw. 51.9%). Ein entsprechend geringerer Anteil arbeitet in der Genferseeregion 90–100% (35.5%), in der Zentralschweiz machen dies dagegen 49.0%.

Betrachtet man nur diejenigen im Erwerbsalter (16- bis 64-Jährige) sind rund vier von fünf Angehörigen erwerbstätig (16- bis 25-Jährige: 75%, 26- bis 49-Jährige: 87%, 50- bis 64-Jährige: 79%). Ein grosser Anteil der Angehörigen, die mit hoher Betreuungsintensität betreuen, arbeitet Teilzeit.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass unter den betreuenden Angehörigen die **Männer häufiger erwerbstätig sind und auch einen höheren Beschäftigungsgrad** haben als Frauen. Trotz Betreuungstätigkeit unterscheidet sich die Erwerbsquote der Angehörigen in der Studie nicht sehr von der Wohnbevölkerung: bei den 50- bis 64-Jährigen 79% (statt 81%), bei den 26- bis 49-Jährigen 86.8% (statt 91.2%, vgl. Abb. 46 in Anhang 8.8.1).

Abb. 5: Beschäftigungsgrad nach Geschlecht und Altersklasse (sofern erwerbstätig) – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung



Frauen/Mädchen: N=689 (nur Erwerbstätige mit Angabe zu Beschäftigungsgrad und Alter). Männer/Jungen: N=547 (nur Erwerbstätige mit Angabe zu Beschäftigungsgrad und Alter). Nur Befragte mit Angaben zum Geschlecht berücksichtigt. Angaben zur ständigen Wohnbevölkerung gemäss BFS (2018h, aus SAKE, betrifft Personen ab 15 Jahren)

Careum Forschung | gfs.bern

Haushalts- und Beziehungskonstellationen: Dieser Aspekt – und zwar mit Blick auf die Betreuenden ebenso wie die Betreuten – ist deshalb so wichtig, weil er ebenso etwas über verfügbare Ressourcen im Haushalt wie über mögliche Belastungen aussagt (vgl. Tab. 9). *Mit Blick auf die Betreuten:* Insbesondere wenn es schnelle oder dauerhafte Hilfe oder Anwesenheit braucht, kann gerade das Alleinwohnen ein Risiko sein – das betrifft in der Studie rund 40% der betreuten Nächsten. Aber auch das Zusammenleben mit mehreren Personen bedeutet nicht automatisch robustere Hilferessourcen. *Mit Blick auf die betreuenden Angehörigen:* Hier können Mehrpersonenhaushalte zu mehr Ressourcen führen, aber auch auf andere Verpflichtungen (z.B. Sandwichkonstellation: Betreuung für Kinder und Eltern) verweisen.

Ein Sonderfall ist das Zusammenwohnen von betreuender und betreuter Person – fast 30% in der Studie. Erlaubt es einerseits umfangreiche, schnelle und flexible Betreuung und minimiert den Mobilitätsaufwand, so kann es andererseits auch eine besondere Herausforderung bedeuten. Beispielsweise mit Blick auf eine dann selbstverständliche Rollenzuschreibung als «Hauptpflegeperson» oder die ständige Ansprechbarkeit und schwierigere Distanzierungsmöglichkeiten.

Die Formen des Zusammenlebens der betreuenden Angehörigen in Tab. 9 zeigen zwar deutliche Mehrheiten bei traditionellen Wohn- und Lebensgemeinschaften, aber daneben auch eine beträchtliche Diversität weiterer Konstellationen. **Zwei Drittel der betreuenden Angehörigen leben mit ihren (Ehe-)Partnerinnen bzw. Partnern** zusammen im selben Haushalt (68.1%). **Über ein Drittel (39.4%) lebt mit den eigenen Kindern zusammen** (gegebenenfalls zusätzlich zur Partnerin oder zum Partner). Bei den 26-49-Jährigen sind es sogar über 50%. Dahinter kann sich die oft so genannte «Sandwich»-Konstellation (vgl. Oulevey Bachmann 2013) verbergen: Sorgearbeit gleichzeitig sowohl für betreuungsbedürftige Nächste wie für eigene Kinder. Von allen Befragten, die nicht alleine leben, lebt je ca. die Hälfte gemeinsam mit mindestens einem Kind im selben Haushalt (48%) bzw. ohne Kinder unter 16 Jahren im gleichen Haushalt (52%).

Die betreuenden jungen Erwachsenen (international: «Young Adult Carers», 16-25 Jahre) leben häufig mit ihren Eltern (70.6%) und, allenfalls zusätzlich, mit ihren Geschwistern (27.4%). Hier ist zu beachten, dass alle Young Adult Carers, die mit Kind(ern) aber ohne Partnerin oder Partner leben (20.1%), auch mit ihren Eltern wohnen. So sind hier jeweils drei Generationen im selben Haushalt vereint. Das Zusammenleben in diesen jungen Erwachsenenjahren mit (Ehe-)Partnerin oder (Ehe-)Partner macht 13.7% aus.

Tab. 9: Wohnkonstellation betreuender Angehöriger – nach Alter

Alter betreuende Angehörige	Ø Anzahl weitere Personen im HH (sd)		Mit wem wohnt der/die betreuende Angehörige zusammen? (Angaben in %)								Betreute und betreuende Person im gleichen HH
			lebt alleine	mit (Ehe-) Partner ohne Kinder	mit (Ehe-) Partner und Kinder	mit Kind (ohne Partner)	mit Eltern (-teil) ohne Geschwister*	mit Eltern (teil) und Geschwistern*	andere Wohnkonstellationen	Summe ³³	
16–25	2.6	(1.4)	5.8	10.6	3.1	20.1	23.1	27.4	9.8	100	36.2
26–49	2.4	(1.5)	14.8	18.5	51.6	6.2	3.6	2.5	2.7	100	27.0
50–64	1.8	(1.3)	18.9	34.4	37.9	5.9	2.1	0.0	0.7	100	19.4
65–79	1.2	(0.9)	20.2	62.8	9.7	3.4	1.4	0.0	2.5	100	40.6
80–96	1.0	(0.7)	28.2	63.8	4.8	3.2	0.0	0.0	0.0	100	62.6
k.A.	1.4	(1.4)	41.8	18.5	17.8	0.0	10.9	10.9	0.0	100	38.5
Alle	1.9	(1.4)	282 17.8%	552 34.8%	528 33.3%	97 6.1%	56 3.5%	37 2.3%	34 2.1%	1'586 100%	28.9%

N=1'586 (bei 75 keine Angabe zur Wohnsituation, einige Beobachtungen ausgeschlossen aufgrund von inkonsistenten Antworten zu Anzahl Personen/Kinder im Haushalt). *Ohne (Ehe-)Partner und ohne Kind. sd=Standardabweichung

Careum Forschung | gfs.bern

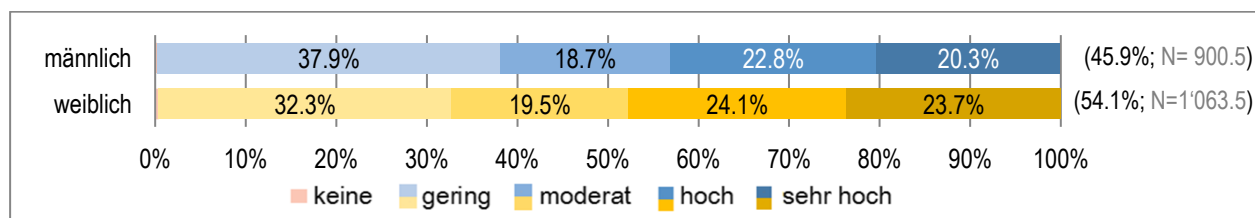
³³ Aufgrund der Rundungen der Einzelposten an der ersten Nachkommastelle ergibt die Summe nicht immer exakt 100%. Dies gilt auch für die Summen gerundeter Werte in allen weiteren Abbildungen und Tabellen.

Personen im Alter von 65 bis 79 bzw. ab 80 Jahren wohnen häufig in einer (ehelichen) Partnerschaft (72.5% bzw. 68.6%) oder alleine (20.2% bzw. 28.2%). Entsprechend leben betreuende Angehörige in diesen beiden Altersgruppen (65+) oft mit der betreuten Person zusammen (40.6% bzw. noch stärker die Hochaltrigen³⁴ mit 62.6%). Ab 65 Jahren leben betreuende Männer häufiger mit (Ehe-)Partnerinnen zusammen als betreuende Frauen (75.9% vs. 67.2%). Insgesamt **über alle Altersgruppen hinweg leben 28.9% der betreuenden Angehörigen mit ihren betreuungsbedürftigen Nächsten im selben Haushalt**. Den geringsten Anteil weisen hier die 50-64-Jährigen auf (19.4%).

4.2.2 Betreuungsintensität (betreuende Angehörige ab 16 Jahren)

Im Folgenden werden die soziodemografischen Ergebnisse zu den betreuenden Angehörigen, wie Geschlecht, Alter, Bildung oder Erwerbstätigkeit, mit der in Kap. 3 beschriebenen «Betreuungsintensität» in Verbindung gesetzt. Also einem für diese Studie neu definierten Mass, in dem verschiedene Aspekte zusammenfließen.³⁵ **Frauen** betreiben demnach nahestehende Personen mit einer **leicht höheren Betreuungsintensität** (Abb. 6). Dieser Unterschied ist statistisch signifikant (**MW+). Der relative Anteil einer *sehr hohen* Betreuungsintensität beträgt bei den Frauen 23.7% im Vergleich zu 20.3% bei Männern (*hohe* Betreuungsintensität 24.1% im Vergleich zu 22.8%).

Abb. 6: Betreuungsintensität – nach Geschlecht betreuende Angehörige

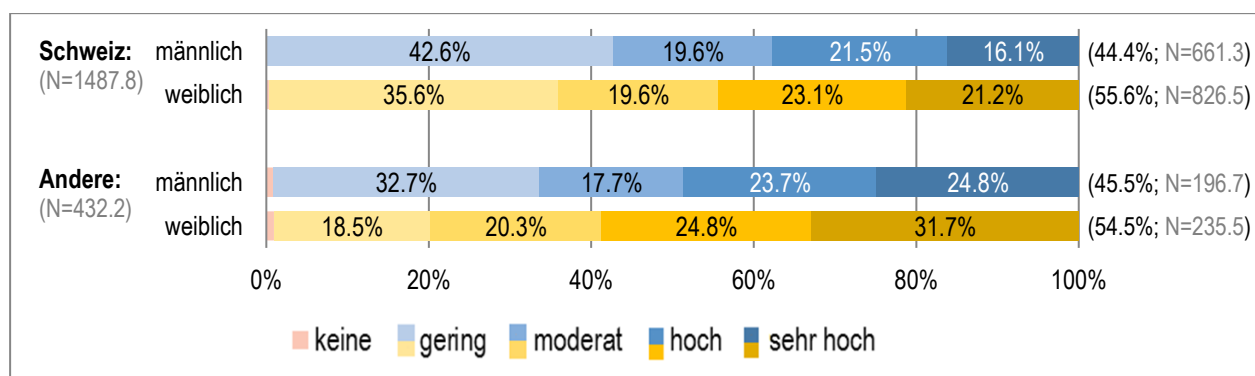


N=1'964 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 2 beides zutrifft). % in Klammern: Relativer Anteil der Geschlechter

Careum Forschung | gfs.bern

Nicht in der Schweiz geborene Personen unterstützen ihre Nächsten deutlich häufiger mit hoher und **sehr hoher Betreuungsintensität** – davon sind Frauen mehr als Männer betroffen, ein hochsignifikantes Ergebnis (***)MW+, vgl. Abb. 7). Beide Merkmale zusammengenommen summieren sich zu sehr unterschiedlichen Betroffenheiten: Geben bei den Schweizer Männern 37.6% hohe oder sehr hohe Betreuungsintensitäten an, sind es bei den nicht in der Schweiz geborenen Frauen 56.5%. Umgekehrt: betreuten letztere nur in 18.5% der Fälle in geringer Intensität, ist dies bei den gebürtigen Schweizerinnen fast doppelt so häufig.

Abb. 7: Betreuungsintensität – nach Geburtsland und Geschlecht betreuende Angehörige



N=1'920 (da 83 ohne Angabe zu Geburtsland, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 3 beides zutrifft; 57 ohne Angabe zum Geschlecht). % in Klammern: Relativer Anteil der Geburtsländer

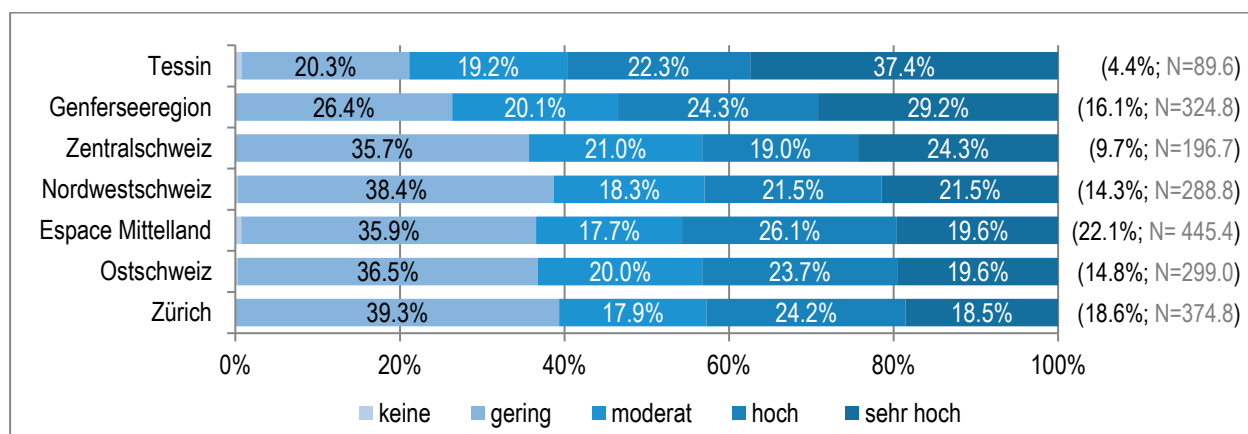
Careum Forschung | gfs.bern

³⁴ Als hochaltrig werden in diesem Bericht i.d.R. ab 80-jährige Menschen bezeichnet.

³⁵ Weil es für das Verständnis dieses Masses wichtig ist, weisen wir nochmal darauf hin: Dieser Score beinhaltet eine Auswahl verschiedener Teildimensionen. Die Studie enthält allerdings auch weitere Daten, die bei einer Gesamtbeurteilung oder spezifischen Teilfragestellung berücksichtigt werden können, z.B. den Zeitaufwand.

Höhere Betreuungsintensitäten differieren auch je nach **Grossregion** (vgl. Abb. 8). Sie sind insbesondere im Tessin sowie – weniger stark – in der Genferseeregion deutlich häufiger.

Abb. 8: *Betreuungsintensität – nach Grossregion betreuende Angehörige*

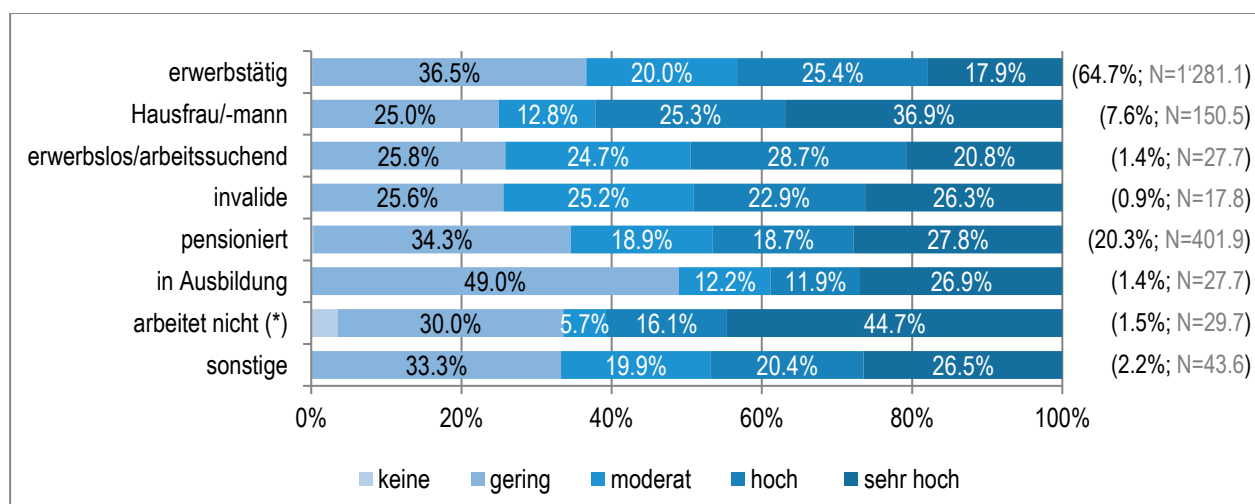


N=2'019 (bei 17 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben). % in Klammern: relativer Anteil der Grossregionen

Careum Forschung | gfs.bern

Zwischen dem **Arbeitsmarktstatus** der betreuenden Angehörigen und der **Betreuungsintensität** fallen folgende Zusammenhänge auf (vgl. Abb. 9). Unter den *nicht* Erwerbstätigen ist mehr als die Hälfte pensioniert und mehr als ein Fünftel Hausfrau oder Hausmann. *Erwerbstätige* Angehörige betreuen öfter Nächste mit etwas geringerer Betreuungsintensität. Eine Ausnahme bilden Angehörige in Ausbildung: Sie haben sowohl viele Nächste mit geringer als auch viele mit sehr hoher Betreuungsintensität – deutlich mehr als die Erwerbstätigen (dazwischen wenig «moderat» und «hoch»). Die Erwerbstätigen betreuen zwar vergleichsweise seltener als die nichterwerbstätigen Gruppen in hoher Betreuungsintensität – aber mit knapp 18% ist es doch eine nennenswerte Gruppe. Summiert mit denen mit hoher Betreuungsintensität sind es über 43%.

Abb. 9: *Betreuungsintensität – nach Arbeitsmarktstatus betreuende Angehörige*



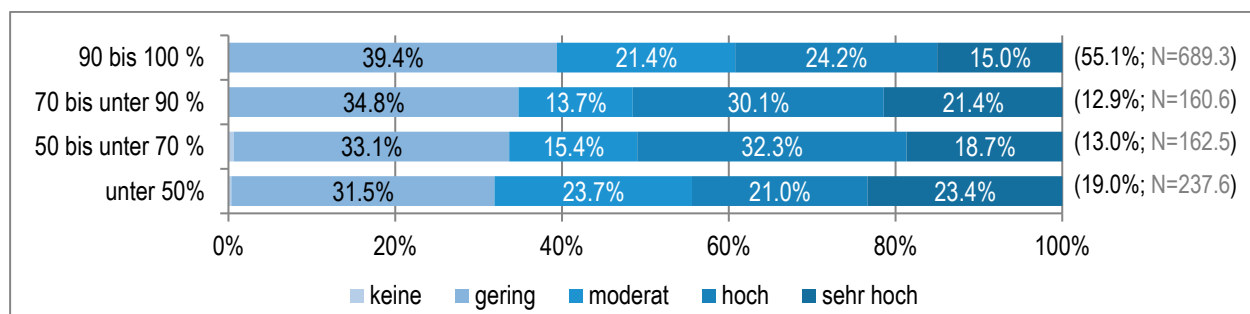
N=1'980 (Erwerbstätige und Nicht-Erwerbstätige). *keine weiteren Angaben.

% in Klammern: Relativer Anteil des Arbeitsmarktstatus

Careum Forschung | gfs.bern

Geht dies möglicherweise nur auf das Konto geringfügig Erwerbstätiger? Abb. 10 setzt den Beschäftigungsgrad der Erwerbstätigen mit der Betreuungsintensität in Beziehung: Auch wenn Angehörige mit höherem Beschäftigungsgrad tendenziell seltener Nächste mit höherer Betreuungsintensität betreuen, kommen diese dennoch auch bei ihnen keineswegs selten vor. Frauen und Männer unterscheiden sich hier nicht sehr stark (vgl. Abb. 47, in Anhang 8.8.1).

Abb. 10: Betreuungsintensität – nach Beschäftigungsgrad betreuende Angehörige (sofern erwerbstätig)

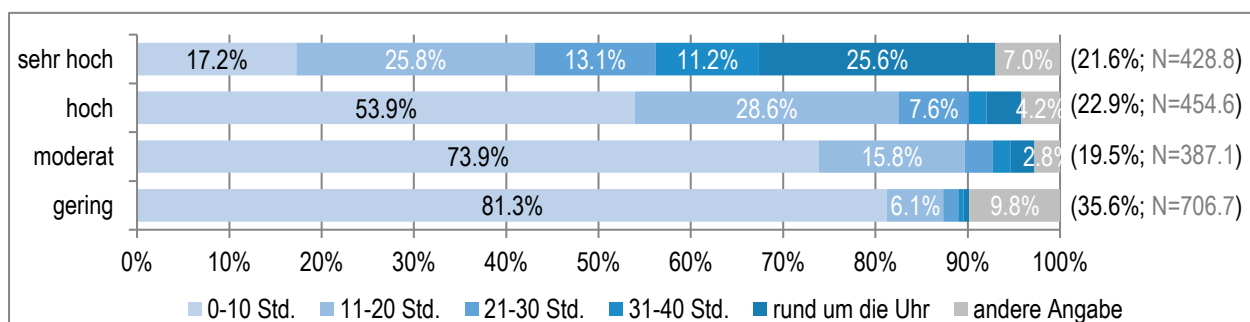


N=1'250, nur Erwerbstätige (da 770 nicht erwerbstätig oder ohne Angabe zu Stellenprozenten, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 8 beides zutrifft). % in Klammern: Relativer Anteil der Beschäftigungsgrade

Careum Forschung | gfs.bern

Die **Betreuungsintensität und die mittlere wöchentliche Zeitdauer für die Betreuungsaufgabe korrelieren** – wenig überraschend – **stark positiv miteinander**: d.h. je höher die Betreuungsintensität, desto höher ist meist auch der Zeitaufwand (**SK+++).³⁶ Abschnitt 4.2.6 zeigt eine detailliertere Analyse des Zeitaufwandes in Verbindung mit den Kombinationen, in der die verschiedenen Betreuungsaufgaben vorkommen.

Abb. 11: Zeitaufwand der betreuenden Angehörigen pro Woche – nach Betreuungsintensität



N=1'985 (da bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, bei 6 keine Betreuungsintensität (gleich null und hier nicht gezeigt), bei 33 keine Angabe zum Zeitaufwand, wovon bei 5 sowohl keine Angabe zu Betreuungsaufgaben als auch keine Angabe zu Betreuungsintensität). % in Klammern: Relativer Anteil der Betreuungsintensitäten

Careum Forschung | gfs.bern

4.2.3 Merkmale der Personen, die von Erwachsenen (ab 16 Jahren) betreut werden

Die Merkmale der *betreuten* Personen sind zentral, um die Situation der *betreuenden* Angehörigen zu verstehen. Deshalb werden hier – auf Basis der Antworten der betreuenden Angehörigen (16+) – einige dieser Merkmale analysiert.

Gründe für die Betreuung: Bei fast drei Vierteln (73.9%) der betreuten Personen stehen körperliche Probleme (aufgrund von Krankheit, Unfall, Behinderung oder hohen Alters) im Zentrum. Bei der Hälfte sind sie der einzige Grund (50%). In Kombination mit kognitiven Problemen machen sie mit 13.0% die zweithäufigste Ursache aus, gefolgt von ausschliesslich kognitiven Problemen mit 9.1%. Wo eine eindeutige Zuordnung zu einer oder mehrerer der drei Hauptdimensionen möglich war, wurde dies vorgenommen und in Tab. 10 entsprechend berücksichtigt. 7.1% der betreuenden Angehörigen geben keine Ursache des Unterstützungsbedarfs an.

³⁶ Als Referenz gelten die letzten 6 Monate bis zur Befragung. Hier ist ein methodischer Hinweis wichtig: im Unterschied zum wöchentlichen Zeitaufwand ist die Betreuungsintensität kein *absolutes* Mass (siehe Abschnitt 3.3 zur Definition der Betreuungsintensität). Es eignet sich insbesondere für *relative* Vergleiche von Betreuungssituationen.

Tab. 10: Gründe für die Inanspruchnahme von Betreuung – nach Alter betreuende Angehörige

Warum braucht die betreute Person Hilfe von Angehörigen?		Alle		Alter betreuende Angehörige						
		Anzahl	%	16-25	26-49	50-64	65-79	80-96		k. A.
nur körperliche Probleme		1'018	50.0	43.8	48.5	51.3	50.7	47.3	69.2	Angaben in %
nur psychische Probleme		123	6.0	8.6	8.8	3.8	6.9	3.3	0.0	
nur kognitive Probleme		185	9.1	5.8	9.1	8.9	7.9	19.8	3.8	
körperliche & psychische Probleme*		147	7.2	14.3	8.4	6.3	6.2	4.4	0.0	
körperliche und kognitive Probleme*		264	13.0	11.4	11.4	15.9	11.8	5.5	11.5	
kognitive und psychische Probleme*		26	1.3	1.9	1.0	1.4	1.0	3.3	0.0	
körperl., psych. & kognitive Probleme*		76	3.7	3.8	3.9	2.8	5.4	5.5	0.0	
andere Probleme		53	2.6	3.8	2.8	2.5	1.5	3.3	7.7	
Keine Angabe		144	7.1	6.7	6.2	7.0	8.6	6.6	7.7	
Summe		2'036	100	100	100	100	100	100	100	
Alle	Anzahl	2'036		105	614	794	406	91	26	
	%		100	5.2	30.2	39.0	19.9	4.5	1.3	

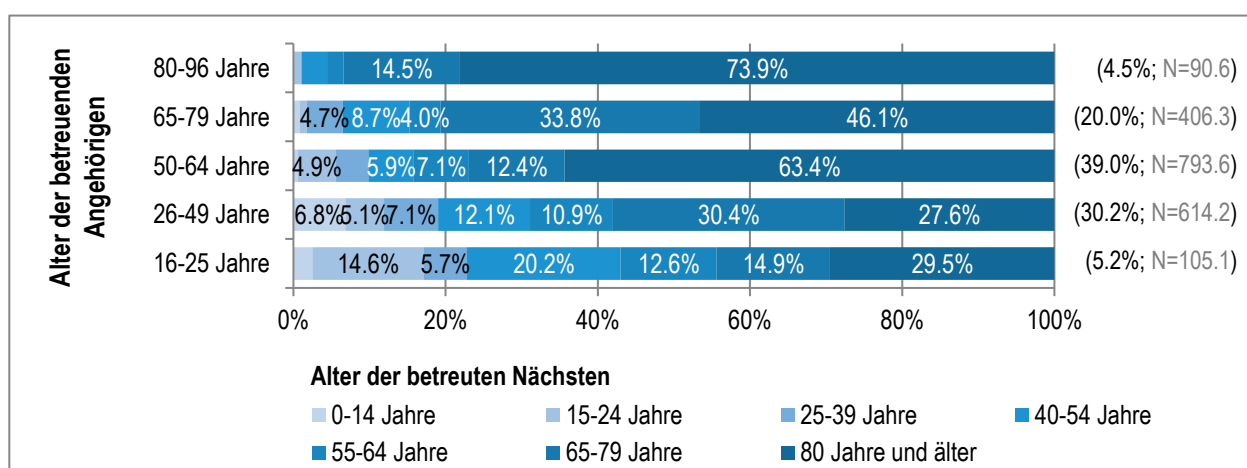
N=2'036 (davon bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 144 keine Angabe zum Grund für die Inanspruchnahme, wobei auf 2 beides zutrifft). Die mit * gekennzeichneten Zeilen zeigen Berechnungen von Antwortkombinationen Careum Forschung | gfs.bern

Altersbezogen zeigt sich, dass **betreuende Angehörige ab 80 Jahren häufiger ihre Nächsten mit kognitiven Problemen betreuen** als Angehörige im Alter zwischen 65 und 79 Jahren. Dies könnte daran liegen, dass hochaltrige Angehörige (80+) relativ gesehen auch häufiger hochaltrige Personen (80+) betreuen, als die 65- bis 79-Jährigen und in dieser Altersgruppe der Betreuten insbesondere die Betroffenheit von Demenzerkrankungen stark ansteigt.

Alter der betreuten Personen: Sie sind zu knapp drei Vierteln über 65-jährig (74.6%). Nur jeder vierzigste Angehörige betreut ein Kind oder einen Jugendlichen im Alter bis 14 Jahren. Über die Altersklassen hinweg gilt: **Je höher die Altersklasse, desto mehr durch Angehörige betreute Personen sind im Datensatz vorhanden.**³⁷

Welche Altersgruppe betreut welche Altersgruppe? Abb. 12 stellt die Altersklassen der betreuten Person jenen der betreuenden Angehörigen gegenüber. Wenn über 80-Jährige Betreuungsaufgaben übernehmen, dann betreuen sie in 73.6% ebenfalls hochaltrige Nächste (80+).

Abb. 12: Altersverhältnis zwischen betreuenden Angehörigen und betreuten Personen



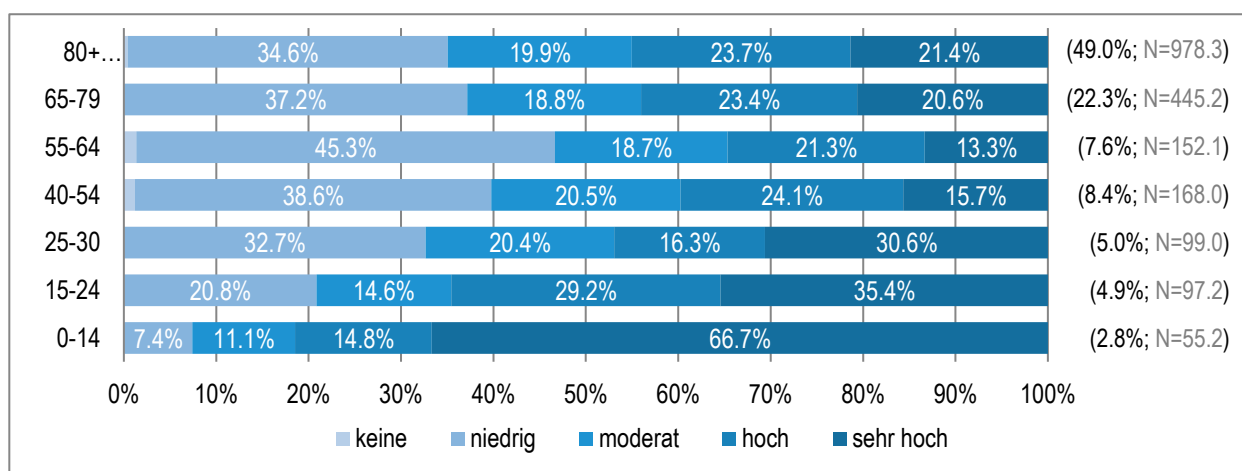
N=2'036 (davon bei 26 keine Angabe zum Alter des betreuenden Angehörigen, bei 21 keine Angabe zum Alter der betreuten Person, wobei auf 1 beides zutrifft; Missings sind nicht ausgewiesen) Careum Forschung | gfs.bern

³⁷ Eine Ausnahme dazu bildet die Altersklasse der 55- bis 64-Jährigen. Allerdings ist dieses Resultat durch die Konstruktion der Altersgruppen getrieben: Nur diese Altersgruppe der Erwachsenen umfasst weniger als 15 Altersjahre. Das trägt zur geringen Häufigkeit bei.

Bei den 65- bis 79-jährigen betreuenden Angehörigen liegt der Anteil bei 46.1% und bei den 50- bis 64-jährigen Angehörigen bei 63.4%. Die **65- bis 79-jährigen Angehörigen sind also seltener in der Betreuung von über 80-jährigen Nächsten involviert als die 50- bis 64-jährigen Angehörigen**. Ausserdem werden häufiger Elternteile betreut als Lebenspartnerinnen und -partner (vgl. Tab. 11). Insgesamt werden mehr als die Hälfte der über 80-Jährigen von 50- bis 64-jährigen Angehörigen betreut (51.2%).

Der Anteil stärkerer Betreuungsintensitäten bei den älteren und hochaltrigen betreuten Personen ist keineswegs auffällig gehäuft. Sie sind deshalb hier (absolut betrachtet) so zahlreich, da die älteren Altersgruppen überhaupt am häufigsten Betreuung brauchen – unabhängig von der Intensitätsstufe. Zwischen dem Alter der betreuten Person und der Betreuungsintensität existiert ein sehr schwacher, negativer Zusammenhang (**SK-).

Abb. 13: *Betreuungsintensität – nach Alter der betreuten Person*



N=1'995 (da 26 ohne Angabe zum Alter, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 3 beides zutrifft).

% in Klammern: Relativer Anteil der Altersklassen

Careum Forschung | gfs.bern

Geschlecht und Beziehung zwischen betreuter Person und betreuenden Angehörigen: Mit 50% sind es die (Schwieger-)Eltern, die am häufigsten gepflegt werden – darunter dreimal so häufig die (Schwieger-)Mütter als die (Schwieger-)Väter. Jeder sechste Angehörige betreut die Ehepartnerin bzw. den Ehepartner, wobei die Geschlechter hier ausgeglichen sind. Nur jeder zehnte Angehörige betreut ein eigenes Kind (10.5%). Rund zwei Drittel der betreuten Personen sind Frauen (64.6%). Nachbarinnen bzw. Nachbarn und Freundinnen bzw. Freunde machen je ca. 3% der Betreuten aus. Aber auch von ihnen sind jeweils drei von vier weiblich (vgl. Tab. 37 in Anhang 8.8.1). Mit Blick auf Geschlecht und Alter der betreuenden Angehörigen zeigt sich (vgl. Tab. 11):

- Über 80-jährige Angehörige betreuen hauptsächlich ihre (Ehe-)Partnerinnen bzw. Partner (77.8%).
- 65- bis 79-jährige Angehörige betreuen nur zu einem Drittel die (Ehe-)Partnerin bzw. den Partner (37.2%) und zu 27.9% einen (Schwieger-)Elternteil.
- Männer und Frauen betreuen etwa gleich oft ihre (Schwieger-)Eltern (50.1% der Männer und 51.4% der Frauen). Betrachten wir nur die *Schwiegereltern*, so zeigt sich dagegen ein deutlicher Geschlechterunterschied. 4.7% der Männer unterstützen ein Schwiegereltern teil gegenüber 6.8% der Frauen.
- **50- bis 64-jährige Angehörige betreuen deutlich am häufigsten einen (Schwieger-)Elternteil (68.7%).**
- Knapp die Hälfte der 26- bis 49-Jährigen betreuen ihre (Schwieger-)Eltern (51.7%).
- **Junge Erwachsene (16–25 Jahre) betreuen überwiegend ihre (Schwieger-)Eltern (37.8%) oder Grosseltern (36.4%).**

Tab. 11: Beziehung zu den betreuenden Angehörigen – nach Geschlecht/Alter betreuende Angehörige

Die betreute Person ist ... (Verwandschafts-) beziehung		Geschlecht betreuende Angehörige				Alter betreuende Angehörige					
		Alle		weiblich	männlich	16-25	26-49	50-64	65-79	80-96	
		Anzahl	%								
(Ehe-)Partnerin/Partner		374	18.4	16.2	19.7	3.1	10.2	10.0	37.2	77.8	Angaben in %
(Schwieger-)Elternteil		1019	50.3	51.4	50.1	37.8	51.7	68.7	27.9	0.0	
Grosselternanteil		100	4.9	4.9	5.0	36.4	9.4	0.1	0.2	0.0	
Tochter/Sohn		212	10.5	11.1	9.7	1.1	12.7	10.2	11.6	3.5	
andere Verwandte		116	5.7	6.0	5.5	10.8	6.5	4.3	5.6	7.0	
Andere		206	10.2	10.4	10.0	10.8	9.4	6.6	17.4	11.6	
Summe		2'027	100	100	100	100	100	100	100	100	
Alle	Anzahl %	2'027 100	1079 53.2	900 44.4	109 5.4	630 31.1	796 39.3	385 19.0	82 4.0		

Bei Kombination mit Alter N=2'002 (da bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 9 keine Angabe zur Beziehung, wobei auf 1 Person beides zutrifft)
Careum Forschung | gfs.bern

Wohnkonstellation und Lebensort: Tab. 12 vergleicht die Wohnsituation der betreuten Person mit der Altersklasse der betreuenden Angehörigen. Die Verteilung der Wohnsituation unterscheidet sich statistisch signifikant zwischen den Altersklassen (**Chi-H).

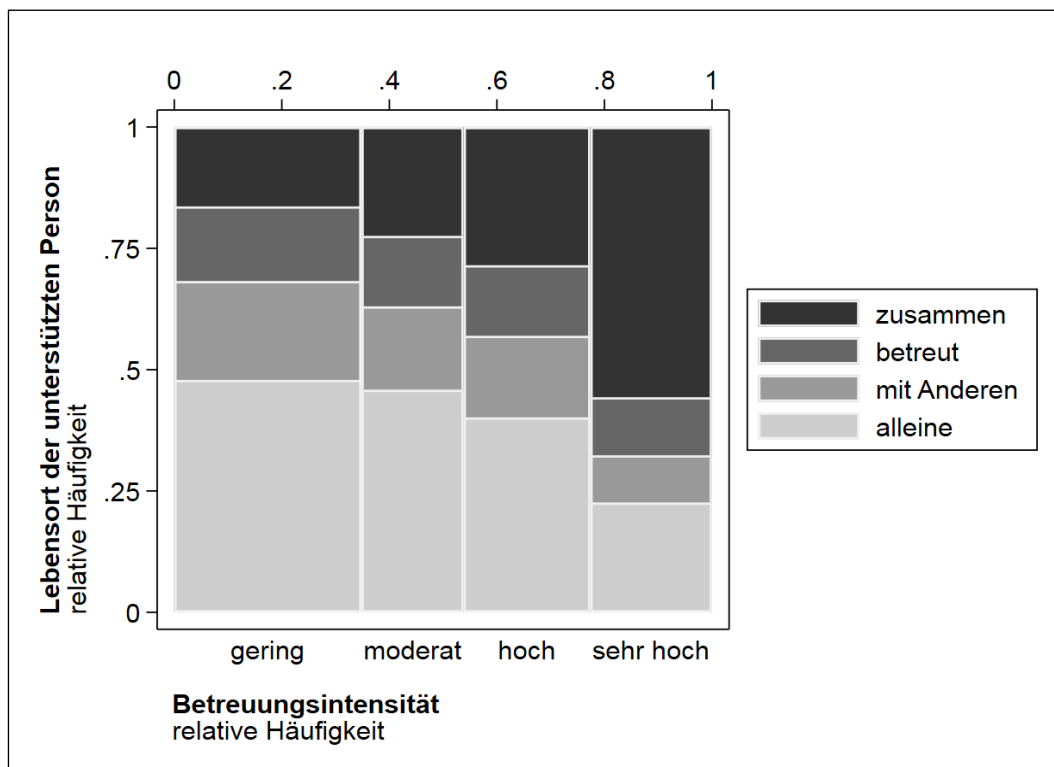
Tab. 12: Wohnkonstellation/Lebensort betreute Person – nach Alter betreuende Angehörige

Wo lebt die betreute Person?		Alle		Alter betreuende Angehörige						Angaben in %
		Anzahl	%	16-25	26-49	50-64	65-79	80-96	k. A.	
mit betreuender Angehöriger zusammen		589	28.9	35.2	27.0	19.4	40.6	63.4	39.4	
allein		801	39.3	27.5	39.1	46.2	32.3	16.1	31.4	
mit einer oder mehreren anderen Personen		334	16.4	22.2	23.9	15.0	7.1	3.3	4.8	
Pflege-/Altersheim		218	10.7	5.5	5.6	12.9	13.7	13.8	6.8	
andere Form betreutes Wohnen		72	3.5	3.3	2.3	3.8	4.1	0.0	5.6	
Andere/keine Angabe		22	1.1	6.4	2.1	2.8	2.2	3.5	12.1	
Summe		2'036	100	100	100	100	100	100	100	
Alle	Anzahl %	2'036 100		105 5.2	614 30.2	794 39.0	406 19.9	91 4.5	26 1.3	

N=2'036 (davon bei 26 Personen keine Angabe zum Alter, bei 17 keine Angabe zum Lebensort, wobei auf 2 beides zutrifft)
Careum Forschung | gfs.bern

Ein Vergleich der Wohnkonstellation mit der Betreuungsintensität wird in Abb. 14 als Mosaikplot dargestellt. Die Kategorien «Pflege-/Altersheim», «Andere Form Betreutes Wohnen» und «Im (Alters-)Quartier» wurden hier zur neu gebildeten Kategorie «Betreut» zusammengefasst. **Beim Zusammenwohnen der betreuten Person mit den betreuenden Angehörigen ist ein besonders hoher Anteil an sehr betreuungsintensiven Situationen vorhanden (**KW).**

Abb. 14: Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Lebensort/Wohnkonstellation



N=1'995 (da 19 ohne Angabe zu Lebensort, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 2 beides zutrifft; 6 Beobachtungen mit Betreuungsintensität = 0 nicht gezeigt)

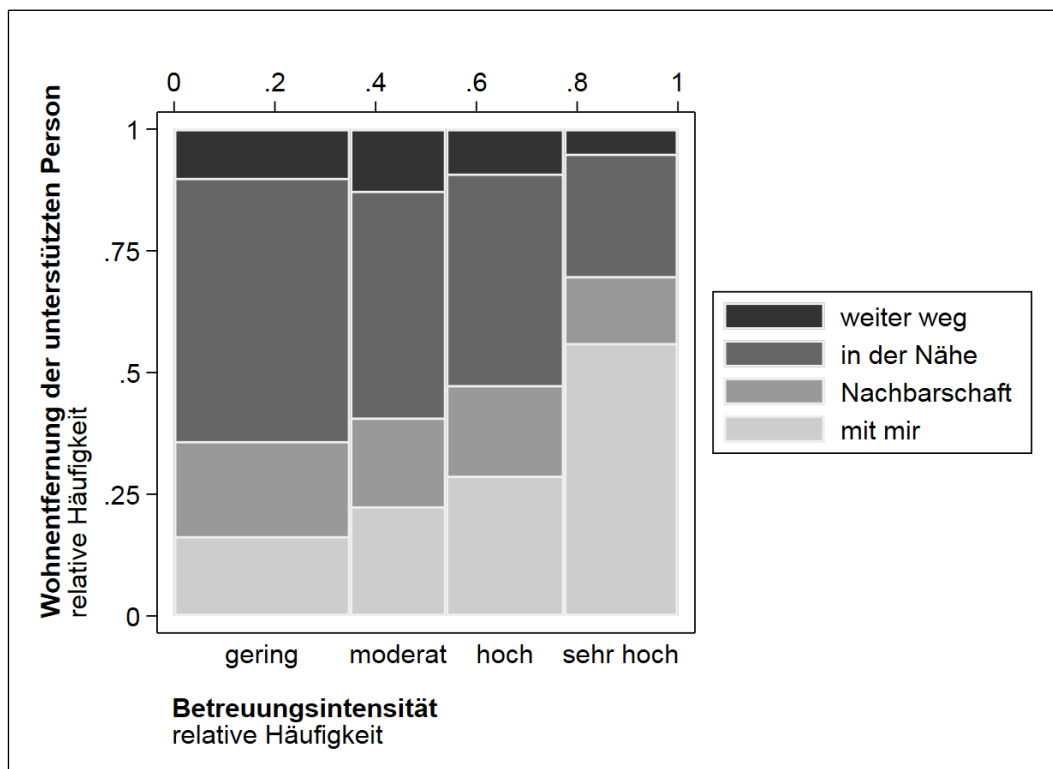
Careum Forschung | gfs.bern

Was veranschaulicht ein Mosaikplot? Eine Lesehilfe

Der Mosaikplot in Abb. 14 hat als vertikale Dimension die Betreuungsintensität (auf Klasse «keine» wird verzichtet). Die Höhe der Flächen zeigt den relativen Anteil der jeweiligen Betreuungsintensitätsklasse an allen Angehörigen (siehe Legende rechts, N=2'036). Die horizontale Dimension zeigt den Lebensort bzw. die Wohnkonstellation. Die Breite der gefärbten Flächen zeigt den relativen Anteil der jeweiligen Wohnsituation an den Angehörigen innerhalb der gegebenen Betreuungsintensitätsklasse (N=2'036). Die Gesamtfläche des Mosaikplots entspricht 1 und steht für 100% der Angehörigen. Werden beispielsweise sämtliche der am hellsten ausgefüllten Flächen addiert, so resultiert der Anteil an betreuten Personen, die eine geringe Betreuungsintensität aufweisen.

Bei **geringerer Wohnentfernung**³⁸ liegen oft leicht **höhere Betreuungsintensitäten** vor (**SK-):

Abb. 15: Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Wohnentfernung

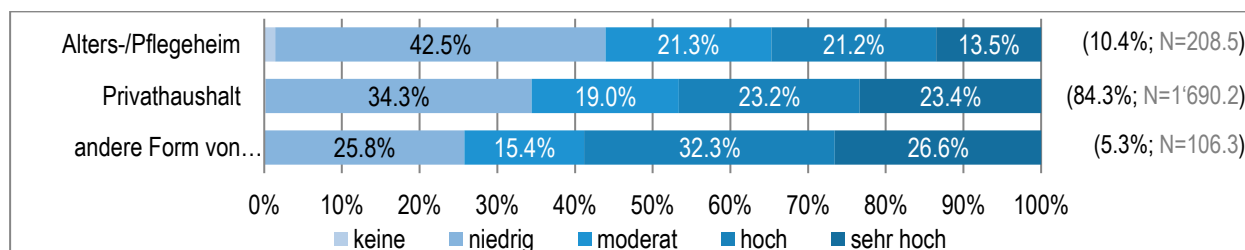


N=1'987 (da 29 ohne Angabe zu Wohnentfernung, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 2 beides zutrifft; 6 Beobachtungen mit Betreuungsintensität = 0 nicht gezeigt)

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 16 vergleicht die Betreuungsintensität zwischen drei Gruppen von Wohnsituationen. Dies verdeutlicht, dass die Betreuungsintensität bei Nächsten, die im Altersheim oder Pflegeheim leben, tendenziell deutlich geringer ist als bei Nächsten, die in einem Privathaushalt leben (**MW+).

Abb. 16: Betreuungsintensität – nach Wohnsituation



N=2'005 (da bei 17 keine Angabe zur Wohnsituation, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 2 beides zutrifft). % in Klammern: Relativer Anteil der Altersklassen

Careum Forschung | gfs.bern

Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf der betreuten Personen: Bei zwei Dritteln der betreuten Personen der Studienpopulation ist die Gesundheitssituation, bzw. der Krankheitsverlauf eher langsam oder gar stabil (67.3%). Die befragten Angehörigen scheinen somit mehrheitlich Personen mit chronischen Erkrankungen zu betreuen. Mit 23.6% gibt jedoch auch ein knappes Viertel einen unstillen Verlauf an, der über die Zeit variiert («Ganz unterschiedlich»). Tab. 13 bietet eine Übersicht zu den Häufigkeiten der verschiedenen Kategorien und vergleicht diese über die Altersklassen der betreuenden An-

³⁸ «Nachbarschaft» = «Im gleichen Haus, aber andere Wohnung» und «Nachbarschaft»; «In der Nähe» = «Im gleichen Ort»; «anderer Ort, unter einer Stunde erreichbar»; «Weiter weg» = «Anderer Ort, über 1 Stunde entfernt» und «Ausland».

gehörigen. Hierbei zeigt sich ein relativ homogenes Bild. Eine Ausnahme bilden die betreuenden Angehörigen im Alter von 16 bis 25 Jahren, welche bei ihren Nächsten einen höheren Anteil an instabilen Verläufen (Kategorie «Ganz unterschiedlich») verzeichnen (32.4%).

Tab. 13: Stabilität Gesundheitszustand betreute Person – nach Alter betreuende Angehörige

Wie verändert sich der Gesundheitszustand der betreuten Person?	Alle		Alter betreuende Angehörige						
	Anzahl	%	16-25	26-49	50-64	65-79	80-96	k. A.	
Eher langsam	991	48.7	29.4	46.8	49.7	55.0	51.2	30.8	Angaben in %
Eher schnell	88	4.3	5.3	5.2	3.8	3.8	5.7	0.0	
(fast) nicht	380	18.7	24.4	19.0	18.3	17.7	13.6	30.5	
Ganz unterschiedlich	480	23.6	32.4	24.5	24.2	19.5	20.8	19.0	
Weiss nicht	81	4.0	7.1	4.5	3.4	2.3	6.4	16.0	
Keine Angabe	16	0.8	1.4	0.0	0.6	1.6	2.3	3.8	
Summe	2'036	100	100	100	100	100	100	100	
Alle	Anzahl %	2'036 100	105 5.2	614 30.2	794 39.0	406 20.0	91 4.5	26 1.3	

N=2'036 (davon bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 16 keine Angabe zum Gesundheitszustand, wobei auf 1 beides zutrifft)

Careum Forschung | gfs.bern

Die betreuenden Angehörigen wurden gebeten, den durchschnittlichen täglichen Bedarf der betreuten Person nach Unterstützung anhand einer vierstufigen Skala «sehr viel Hilfe», «ziemlich viel Hilfe», «wenig Hilfe» und «keine Hilfe»³⁹ einzuordnen. Die Resultate zeigt Tab. 14. **Knapp jeder Zehnte gab an, dass sehr viel Hilfe benötigt** werde (9.7%). **Über ein Drittel gab an, dass ein Bedürfnis nach mindestens «ziemlich viel Hilfe»** (oder mehr) vorhanden sei (38.4%). Die drei Altersklassen der betreuenden Angehörigen von 26 bis 79 Jahren ergeben ein ziemlich homogenes Bild. Neben diesen drei Altersklassen fallen die **Young Adult Carers** (24.8%) sowie die betreuenden Angehörigen **ab 80 Jahren** (24.2%) jeweils mit einem **überdurchschnittlich** hohen Anteil mit Bedarf nach «sehr viel Hilfe» auf.

Tab. 14: Hilfebedarf an durchschnittlichem Tag – nach Alter betreuende Angehörige

Wie viel Hilfe braucht die betreute Person an einem durchschnittlichen Tag?	Alle		Alter betreuende Angehörige						
	Anzahl	%	16-25	26-49	50-64	65-79	80-96	k.A.	
Sehr viel Hilfe	198	9.7	11.0	7.6	9.5	13.5	8.9	4.8	Angaben in %
Ziemlich viel Hilfe	583	28.7	23.4	29.0	27.3	28.7	36.8	50.5	
Wenig Hilfe	1051	51.6	53.2	53.7	53.2	48.5	41.8	29.7	
Keine Hilfe	165	8.1	8.7	7.9	8.6	7.6	8.0	3.3	
Weiss nicht	29	1.4	3.1	1.5	1.1	1.3	1.1	7.9	
Keine Angabe	10	0.5	0.6	0.3	0.2	0.5	3.4	3.8	
Summe	2'036	100	100	100	100	100	100	100	
Alle	Anzahl %	2'036 100	106 5.2	614 30.2	794 39.0	406 20.0	90 4.5	26 1.3	

N=2'036 (davon bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 10 keine Angabe zum Hilfebedarf, wobei auf 3 beides zutrifft)

Careum Forschung | gfs.bern

Ergänzend zum durchschnittlichen Hilfebedarf schätzten die betreuenden Angehörigen den Hilfebedarf eines **«schlechten» Tages** ein (vgl. Tab. 15). Hier sind die Nennungen von «sehr viel Hilfe» (23.4%) und «ziemlich viel Hilfe» (42.7%) deutlich häufiger als bei der durchschnittlichen Einschätzung. Knapp zwei Drittel gab ein Bedürfnis nach mindestens «ziemlich viel Hilfe» (oder mehr) an (66.0%), wobei 23.4% «sehr viel Hilfe» nannten. Hier verzeichnen erneut die **Young Adult Carers** eine **erhöhte Häufigkeit** mit einem Bedarf nach «sehr viel Hilfe» im Vergleich (31.1%). Bei 51% aller befragten Angehörigen ab 16 Jahren ist

³⁹ Die meisten der 165 Personen, die «keine Hilfe» angeben, betreuen nicht regelmässig, sondern eben beispielsweise an Tagen, in denen es ihren Nächsten schlechter geht – das zeigt die weiter unten folgende Tab. 15.

die Einschätzung des durchschnittlichen und des schlechten Tages gleich. Davon geben 18% an, dass die betreute Person «sehr viel Hilfe» benötigt, 32.5% «ziemlich viel Hilfe» und 44.9% «wenig Hilfe».⁴⁰ Demgegenüber stehen 45.4% der betreuenden Angehörige, deren Nächste an einem schlechten Tag mehr Hilfe benötigen als an einem durchschnittlichen Tag. Damit kommen offenbar **bei ca. der Hälfte der Fälle relevante Schwankungen im Zeitverlauf (auch kurzfristig)** vor.

Tab. 15: Hilfebedarf an einem schlechten Tag – nach Alter betreuende Angehörige

Wie viel Hilfe braucht die betreute Person an einem «schlechten» Tag?		Alle		Alter betreuende Angehörige						
		Anzahl	%	16-25	26-49	50-64	65-79	80-96	k.A.	
Sehr viel Hilfe		475	23.4	31.1	25.7	21.4	22.7	19.2	22.8	Angaben in %
Ziemlich viel Hilfe		869	42.7	42.4	40.6	43.1	44.5	46.5	38.5	
Wenig Hilfe		598	23.4	23.6	30.4	31.1	28.5	19.5	22.2	
Keine Hilfe		24	1.1	0.7	0.6	1.4	1.8	0.0	3.3	
Weiss nicht		55	2.7	1.7	2.4	2.6	2.0	9.1	3.9	
Keine Angabe		15	0.8	0.6	0.3	0.4	0.5	5.7	9.3	
Summe		2'036	100	100	100	100	100	100	100	
Alle	Anzahl	2'036		106	614	794	406	90	26	
	%		100	5.2	30.2	39.0	20.0	4.5	1.3	

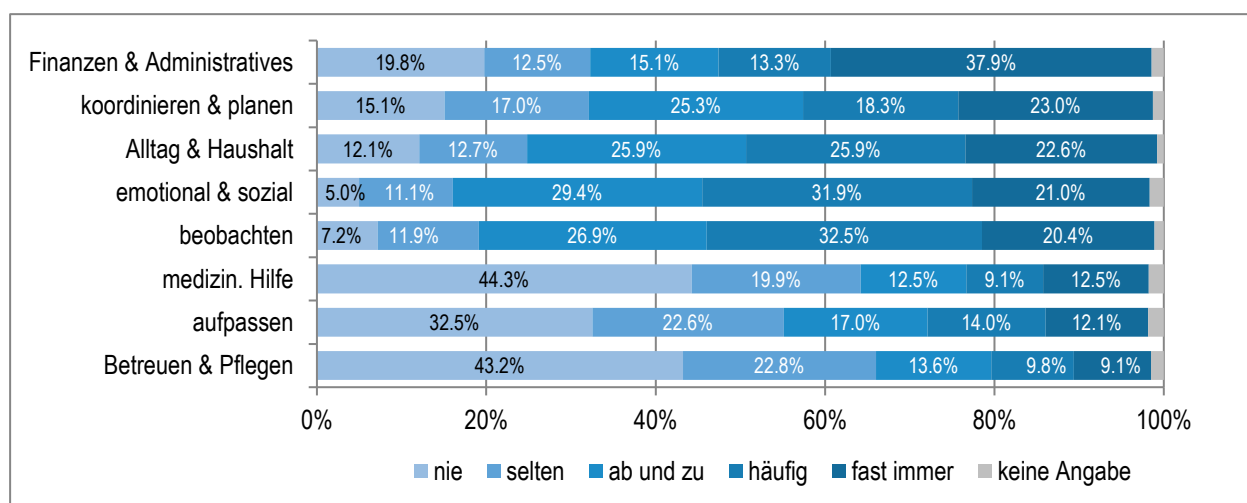
N=2'036 (davon bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 15 keine Angabe zum Hilfebedarf, wobei auf 10 beides zutrifft)

Careum Forschung | gfs.bern

4.2.4 Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren

Die betreuenden Angehörigen wurden gebeten, die Unterstützungsaufgaben auf einer Zeitskala einzustufen. Die Frage lautete: «Wie oft helfen Sie der unterstützten Person bei diesen Aufgaben?».

Abb. 17: Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen – Häufigkeiten



N=2'036 für jede Kategorie (wovon jeweils zwischen 0.8% (N=16.3) und 1.9% (N=38.7) nicht geantwortet haben, s. graue Balkensegmente in der Abbildung). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Aus Abb. 17 geht hervor, dass Unterstützungsaufgaben im **Bereich soziale Unterstützung** am meisten als «häufig» oder «fast immer» genannt wurden (je 52.9% im Bereich «emotionale Unterstützung und so-

⁴⁰ 24 Personen (1.2%) geben an, dass die unterstützte Person an einem schlechten Tag weniger Hilfe benötigt als an einem durchschnittlichen Tag. Hier liegt vermutlich ein Versehen vor oder die Frage wurde nicht richtig gelesen/verstanden. 18 Personen (0.9%) sagen sogar, dass die unterstützte Person in beiden Fällen gar keine Hilfe benötigt. Weshalb dennoch Unterstützung geleistet wird, ist unklar.

ziale Begleitung» und im Bereich «Beobachten»). Die häufigste Nennung zu «fast immer» erhält die Unterstützung im **Bereich «Finanzen und Administratives»** (37.9%). Etwas geringere Häufigkeiten verzeichnen die Bereiche «Hilfe im Alltag und Haushalt» und «Koordinieren und Planen». Eher im Hintergrund stehen die Bereiche «Betreuen und Pflegen», «Medizinische Hilfe» und «Aufpassen». ⁴¹ Diese sind mit mindestens rund 20% Nennungen «fast immer» oder «häufig» jedoch immer noch bedeutsam. Tab. 16 verdeutlicht den Anteil dieser «häufig»- oder «fast immer»-Nennungen pro Altersgruppe und Unterstützungsaufgabe. *Ein Lesebeispiel:* Von den Befragten, die im Alter zwischen 16 und 25 Jahren sind, haben 39.4% häufig oder fast immer Aufgaben im Alltag und Haushalt. Ebenso gilt, dass von den Befragten, die im Alter zwischen 16 und 25 Jahren sind, 53.2% häufig oder fast immer Beobachtungsaufgaben haben, etc.

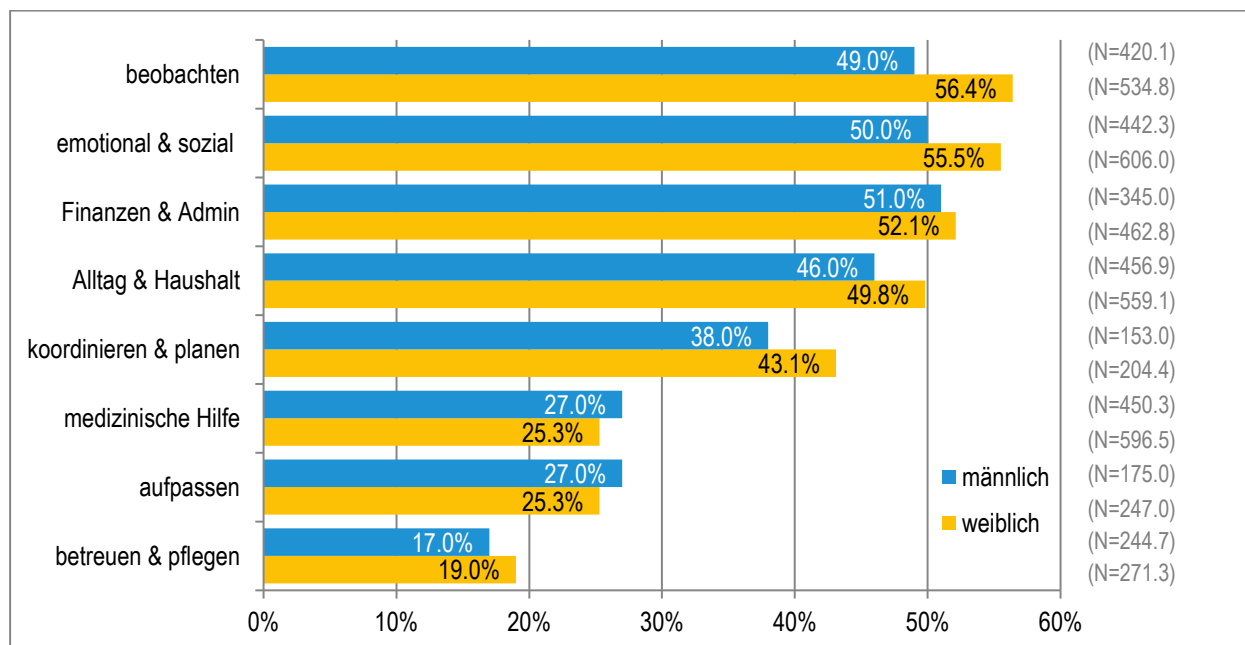
Tab. 16: Unterstützungsaufgaben, die «häufig» oder «fast immer» vorkommen
– nach Alter betreuende Angehörige

Alter betreuende Angehörige	Unterstützungsaufgaben								
	Alltag & Haushalt	Beobachten	Koordinieren & Planen	Finanzen & Admin	Betreuen & Pflegen	Emotional & sozial unterstützen	medizinische Hilfe	Aufpassen	
16–25	39.4	53.2	40.3	29.5	15.6	61.2	20.9	29.2	Angaben in %
26–49	44.6	54.0	39.0	45.8	19.5	56.5	17.9	23.3	
50–64	48.2	55.0	41.8	54.4	13.9	52.2	19.4	23.5	
65–79	54.6	48.4	42.9	59.1	22.5	46.6	27.0	29.5	
80–96	63.0	25.8	53.8	57.5	35.6	51.9	40.3	47.0	
k.A.	48.6	44.8	54.9	49.4	33.2	53.9	23.6	29.2	

N zwischen 2'003 und 2'021 (da pro Kategorie bei zwischen 16 und 38 keine Angabe zu Unterstützungsaufgaben, wobei jeweils bei 1 bzw. 5 auch keine Angabe zum Alter). Mehrfachnennungen möglich
Careum Forschung | gfs.bern

⁴¹ Der Fragebogen für die betreuenden Angehörigen unterscheidet die beiden Aufgaben «Beobachten» und «Aufpassen» so: «Beobachten» ist näher beschrieben mit «Schauen, wie es der unterstützten Person geht, Hilfe holen oder helfen, wenn es ihr schlecht geht.» Die Aufgabe «Aufpassen» ist mit «Schauen, dass die unterstützte Person nicht wegläuft, nicht hinfällt, sich nicht verletzt, keinen Unfall macht. Schauen, dass die unterstützte Person sicher ist» präzisiert.

Abb. 18: Unterstützungsaufgaben, die «häufig» oder «fast immer» vorkommen
– nach Geschlecht betreuende Angehörige



N=1'964 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 2 beides zutrifft). Mehrfachnennungen möglich
Careum Forschung | gfs.bern

Betreuungsdauer und unterstützende Personen: Von den 2'036 befragten Angehörigen geben 11.3% an, dass sie ihre Nächsten «schon immer» betreuten. Dabei handelt es sich zu einem Drittel um die eigenen Eltern (35.8%) und zu einem weiteren Drittel um das eigene Kind (35.1%). 69.2% der Personen, die angaben, dass sie ihre Angehörigen «schon immer» betreuten, gaben an, dass die Unterstützungsaufgaben eher langsam begannen. Allerdings ist dieser Anteil der langsam beginnenden Fälle nur wenig höher als für alle betreuenden Angehörigen (61.3%). Unter den 1'658 Personen (81.4%), die das Startjahr der Betreuung benennen konnten, ergab sich ein Mittelwert von 6.7 Jahren (Standardabweichung 6.9) bei einem Maximum von 53 Jahren. Der Median liegt bei fünf Jahren.⁴² Hier sagen 58.7% der betreuenden Angehörigen, dass sie einen langsamen Start in die Betreuungstätigkeit hatten.

Der Grossteil der betreuenden Angehörigen hat mindestens eine weitere involvierte Hilfsperson, um die Situation mit ihren Nächsten zu bewältigen (85.5%).⁴³ Bei 51.0% sind sogar mindestens zwei Hilfspersonen vorhanden. Fast zwei Drittel der Befragten haben eine Hilfsperson aus der Familie (61.3%). Das Espace Mittelland weicht hier deutlich vom Schweizer Mittelwert ab: Hier helfen sogar bei 68.3% weitere Familienangehörige mit. **Ein Viertel der betreuenden Angehörigen beansprucht Spitex-/Pflegedienste (26.6%).** Deutlich über diesem Durchschnitt liegt die Nordwestschweiz mit 29.6%; deutlich darunter die Zentralschweiz mit 21.9%. Ein Fünftel nimmt Haushalts-/Putzhilfen (19.5%) in Anspruch. Deutlich unter diesem Durchschnitt liegen die Regionen Ostschweiz (16.4%), Zentralschweiz (15.4%) und das Tessin (12.2%). Abb. 52 (in Anhang 8.8.1) schlüsselt für die ersten 6 Kategorien die Geschlechterunterschiede auf: sie sind sehr gering. In gut jedem zwanzigsten Fall wird eine Institution der Kategorie «Tagesheim/Tagesstätte/Tagesgruppe/Tagespflege» in Anspruch genommen (5.8%). Hier ist die Betreuungsintensität tendenziell höher als in den Fällen, in denen keine dieser Institutionen in Anspruch genommen wird (**MW+).

⁴² Es handelt sich also um eine stark rechtsschiefe Verteilung.

⁴³ 2.9% der Befragten nannten keine spezifische Hilfsperson (auch nicht in der offenen Kategorie «andere Helfer»), gaben jedoch auch nicht «Niemand» an.

4.2.5 Inanspruchnahme bestehender Angebote durch betreuende Angehörige ab 16 Jahren⁴⁴

Betreuende Angehörige werden zu knapp drei Vierteln **bei ihrer Aufgabe durch Familienmitglieder** unterstützt (73.2%).⁴⁵ Hierbei geht es um persönliche Gespräche oder Informationen/Tipps zur Bewältigung der Betreuungsaufgabe (gemäss Frage 19 im Fragebogen: „Eine Hilfe könnte sein: Jemand spricht mit Ihnen über Ihre Situation. Oder jemand gibt Ihnen Informationen, die Ihnen beim Unterstützen helfen“). Dies zeigt erneut, dass Familienangehörige die häufigsten *zusätzlichen* Hilfspersonen sind: 61.3% der Befragten geben eine weitere Hilfsperson aus der Familie an, welche selbst an der Betreuung der unterstützten Person beteiligt ist (gemäss Frage 11: „Wer hilft der unterstützten Person sonst noch?“).⁴⁶ Von diesem durchschnittlichen Wert für die Gesamtschweiz weichen die **Grossregionen** leicht ab. In der Genferseeregion (67.1%) und dem Tessin (69.7%) steht die Hilfe durch Familienmitglieder unterdurchschnittlich weit oben. In der Nordwestschweiz mit 76.0% hingegen überdurchschnittlich.

Zudem erhalten die betreuenden Angehörigen Hilfe von **Personen aus dem Freundeskreis** (48.0%). Auch in dieser Kategorie ist die Genferseeregion (38.6%) und das Tessin (36.1%) wieder unterdurchschnittlich und die Nordwestschweiz überdurchschnittlich (53.6%) vertreten. Knapp die Hälfte aller betreuenden Angehörigen konsultiert **Fachpersonen im Gesundheitsbereich** (49.6%). Hier zeigt sich ein anderes Regiommuster: Während die betreuenden Angehörigen aus der Genferseeregion (60.0%) und des Tessins (53.9%) überdurchschnittlich häufig Hilfe von diesem Personenkreis in Anspruch nimmt, geschieht dies seltener in den Grossregionen Nordwestschweiz (44.4%), Zürich und Ostschweiz (je 43.5%).

Jeweils mehr als ein Viertel informiert sich mittels Büchern, Broschüren (29.3%) oder dem Internet (25.9%). Deutliche Abweichungen von diesen durchschnittlichen Werten zeigen sich in punkto Informationsbeschaffung über Bücher, Broschüren in Zürich (22.5%), der Genferseeregion und der Nordwestschweiz (je 25.8%) sowie – in die andere Richtung – Espace Mittelland (32.6%). Auffällig wenig Informationen aus dem Internet beschaffen sich betreuende Angehörige aus der Ostschweiz (21.9%) und der Genferseeregion (22.0%). Überdurchschnittliche Inanspruchnahmen der Informationsbeschaffung über das Internet sind vertreten in der Nordwestschweiz (27.9%), im Tessin (28.6%) und in der Zentralschweiz (32.4%). Jeweils über ein Fünftel zieht Kolleg/innen (23.3%) bzw. technische Hilfen (21.4%) hinzu. Der reale **Technikeinsatz** bleibt damit deutlich hinter dem für sinnvoll gehaltenen Mass zurück – immerhin halten fast doppelt so hohe Anteile Hilfsmittel bzw. assistive Technik für «sehr wichtig» oder «eher wichtig» (vgl.

Abb. 30 in Abschnitt 4.2.7). Etwas seltener spielen Beratungs- und Austauschstellen verschiedener Art eine Rolle.

Bei der Interpretation der Resultate in *Abb. 19* ist zu beachten, dass dies die *in Anspruch genommene* Hilfe/Unterstützung darstellt. Eine tiefe Häufigkeit in einer der 17 geprüften Kategorien muss nicht unbedingt heissen, dass kein Interesse seitens der betreuenden Angehörigen bestünde. Sondern es kann auch bedeuten, dass eine aktive Hilfesuche noch nicht angezeigt erscheint, sei es aus Scham, aus Verpflichtungsgefühl oder anderen Gründen. Oder es kann bedeuten, dass sie Hilfe gesucht, aber nicht (oder keine passende) gefunden haben. In *Abb. 20* wird die in Anspruch genommene Hilfe nach Altersgruppen unterschieden (Erwerbsalter bzw. Nacherwerbsalter) und in *Abb. 21* nach Geschlecht. Entsprechend liegen die

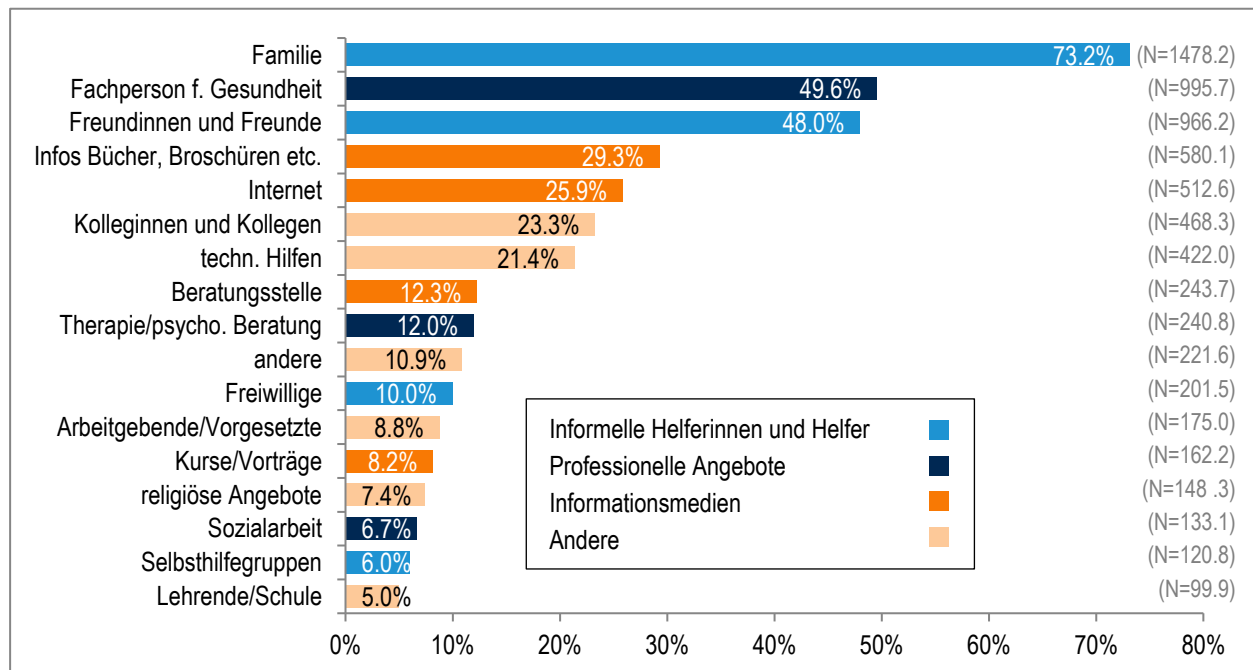
⁴⁴ Die Reihenfolge der folgenden drei Abschnitte haben wir vor allem aus zwei Gründen gewählt: (1) war dies die Reihenfolge im Fragebogen, sodass die Ausfüllenden i.d.R. entsprechend nacheinander vorgingen, (2) berücksichtigt sie die Tatsache, dass die Befragten über ihre Ressourcen, Belastungen und Bedürfnisse Auskunft gaben im Kontext ihrer je vorliegenden Inanspruchnahme oder Nichtinanspruchnahme von Angeboten.

⁴⁵ In der Studie können wir nicht angeben, ob die befragte Person zugleich die hauptsächliche Betreuungsperson ist.

⁴⁶ Aus der Differenz dieser zwei Werte lässt sich schliessen, dass auch gelegentlich Rat/Hilfe/Unterstützung bei Familienmitgliedern verfügbar ist und eingeholt wird, welche die Befragten nicht als Hilfspersonen sehen, die explizit mit der Betreuungsaufgabe betraut sind.

Anteile pro Unterstützungsquelle in Abb. 19 jeweils zwischen den Anteilen in Abb. 20 und Abb. 21.⁴⁷ Die Häufigkeit und Gründe allfälliger nicht erhaltener Hilfe/Unterstützung werden im Folgenden vertieft.

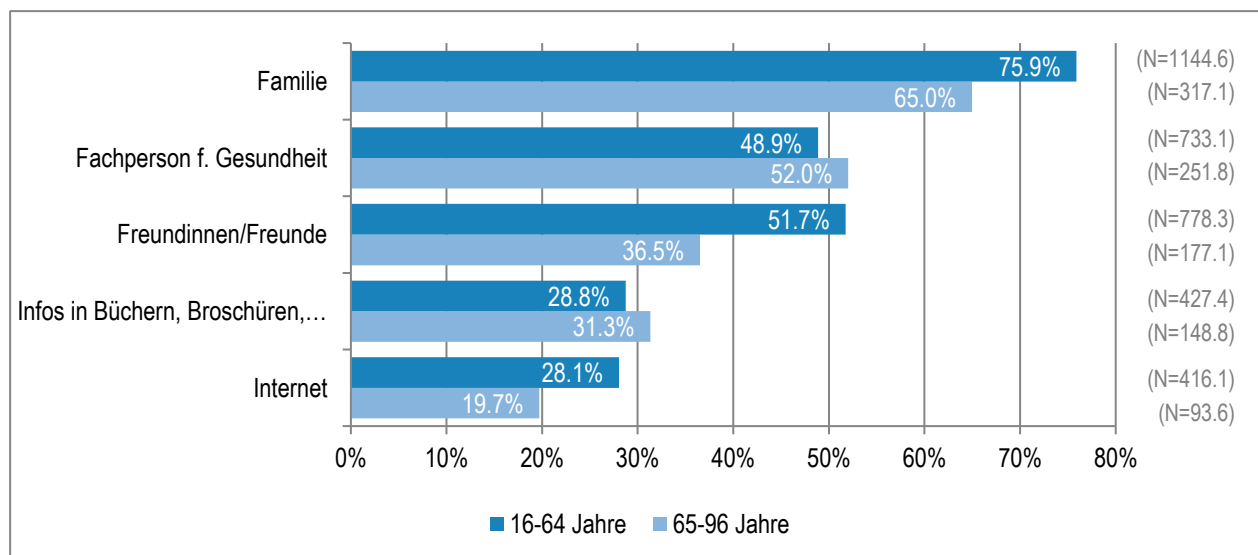
Abb. 19: In Anspruch genommene Unterstützungsquellen



N zwischen 1'969 und 2'020 (da pro Kategorie jeweils bei 16 bis 67 keine Angabe). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 20: Top 5 in Anspruch genommene Unterstützungsquellen – nach Erwerbs-/Nacherwerbsalter

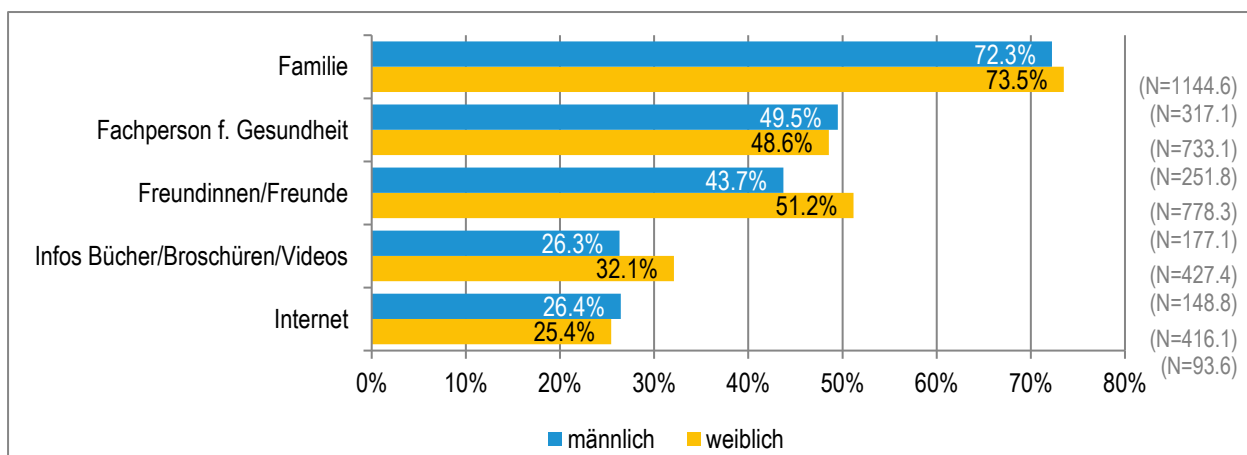


N zwischen 1'958 und 1'996 (da bei 26 keine Angabe zum Alter und pro Unterstützungskategorie jeweils bei 16 bis 56 keine Angabe, wobei auf 2 bzw. 4 beides zutrifft). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

⁴⁷ Eine Ausnahme bildet die Kategorie «Fachperson für Gesundheit» unterteilt nach Geschlecht in Abb. 21. Die geringe Diskrepanz zu Abb. 19 entsteht dadurch, dass 58 Personen von Abb. 21 ausgeschlossen sind, die keine Angabe zu ihrem Geschlecht gemacht haben. Unter diesen, die also in Abb. 19 vertreten sind, ist der Anteil der Inanspruchnahme von Hilfe von Fachpersonen für Gesundheit überdurchschnittlich hoch. Deshalb ist der Anteil in Abb. 19 leicht höher als beide Anteile (nach Geschlecht) in Abb. 21.

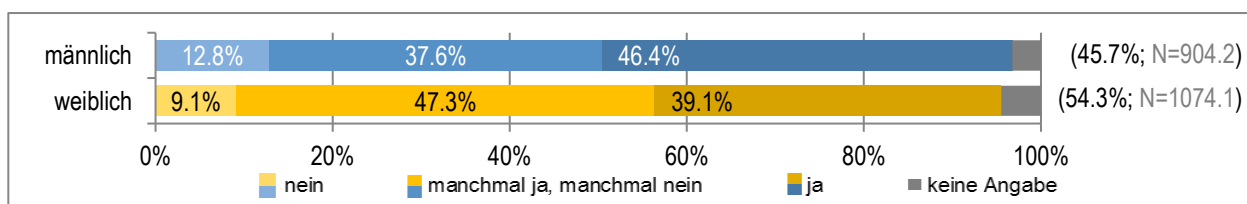
Abb. 21: Top 5 in Anspruch genommene Unterstützungsquellen – nach Geschlecht



N zwischen 1'926 und 1'964 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht und pro Unterstützungskategorie jeweils bei 16 bis 56 keine Angabe, wobei auf 2 bzw. 4 beides zutrifft). Mehrfachnennungen möglich Careum Forschung | gfs.bern

Die Befragten wurden um eine Gesamtbeurteilung der erhaltenen Hilfe/Unterstützung gebeten: ob diese genügend gewesen sei. **Mehr als die Hälfte** gab an, **nicht oder nur manchmal genügend Hilfe/ Unterstützung** zu erhalten (52.9%). 41.7% bejahten die Frage, 5.3% enthielten sich einer Antwort.

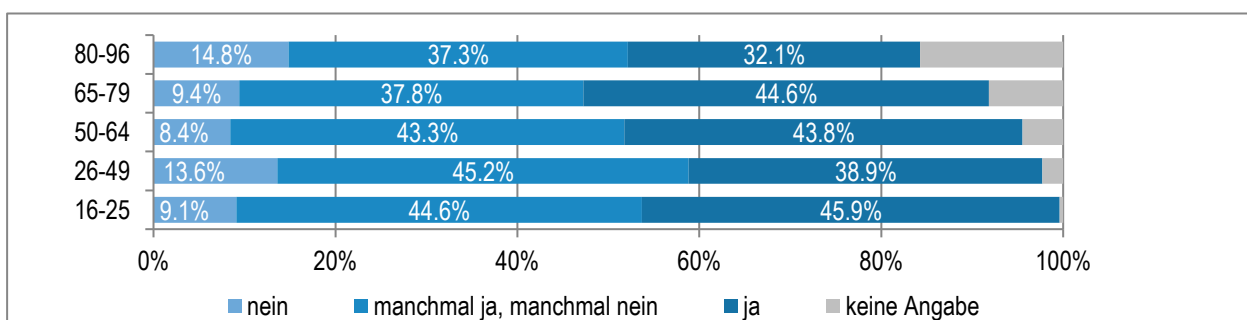
Abb. 22: Vorhandensein von Unterstützung für betreuende Angehörige – nach Geschlecht



N=1'978 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht). % in Klammern: Relativer Anteil der Geschlechter

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 23: Vorhandensein von Unterstützung für betreuende Angehörige – nach Alter

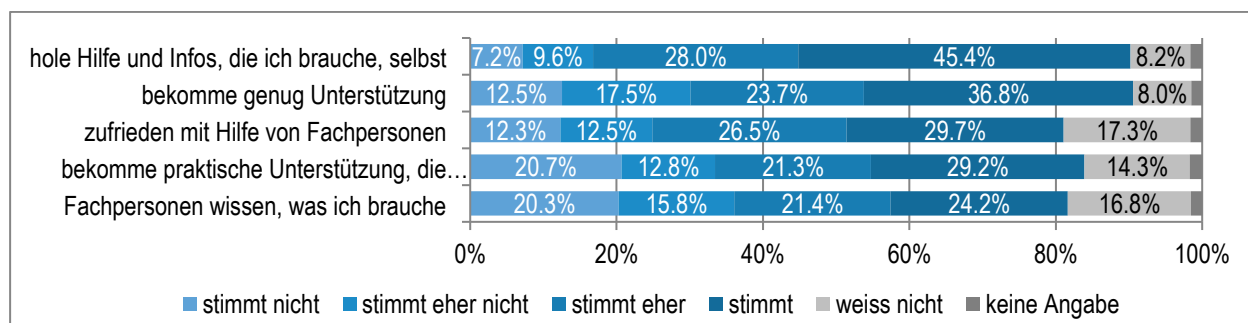


N=2'010 (da bei 26 keine Angabe zum Alter). % in Klammern: Relativer Anteil der Altersklassen

Careum Forschung | gfs.bern

Die Ergebnisse zeigen differenzierter, wie sich die betreuenden Angehörigen **Unterstützung eigenständig erschliessen**. Sie schätzen die Möglichkeit für die gewünschte *praktische* Unterstützung für «Haus-halt» und «Pflege/Betreuung» etwas geringer ein (50.4% *mindestens* «stimmt eher») als die Möglichkeit, Unterstützung *für sich selber* zu erhalten (60.5% *mindestens* «stimmt eher»). Die Zufriedenheit mit der erhaltenen Hilfe/Unterstützung durch Fachpersonen ist grösser (56.2% *mindestens* «stimmt eher») als mit der Fähigkeit der Fachpersonen, die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen einzuschätzen. Dies weist darauf hin, dass das **Bewusstsein** bzw. der Informationsstand zu den **Bedürfnissen (und evtl. zur Häufigkeit) von betreuenden Angehörigen** auch bei Fachpersonen verbessert werden kann.

Abb. 24: In Anspruch genommene Unterstützung durch betreuende Angehörige



N=2'036 für jede Kategorie (wovon jeweils zwischen 1.5% (N=30.5) und 1.7% (N=34.6) nicht geantwortet haben, siehe dunkelgraue Balkensegmente in der Abb.). Mehrfachnennungen möglich Careum Forschung | gfs.bern

Über die fünf Aussagen hinweg variiert der Anteil an «stimmt nicht»/«stimmt eher nicht»-Angaben zwischen 36.1% (Fachpersonen wissen nicht, was die Befragte oder der Befragte braucht) und 16.8% (benötigte Information und Hilfe kann nicht selbst besorgt werden). Dies zeigt erneut, dass betreuende Angehörige **nicht immer jene Hilfe finden, die sie sich wünschen**. Tab. 17 beleuchtet nicht oder zu wenig erhaltene Unterstützung nach Alter der betreuenden Angehörigen. Bei den höheren Altersgruppen fällt u.a. auf, wie häufig «praktische Unterstützung» fehlt. Der relative Anteil beträgt bei den betreuenden jungen Erwachsenen 23.4% und steigt bis 35.7% für über 80-jährige Betreuende an. Dies deutet darauf hin, dass **mit zunehmendem Alter der betreuenden Angehörigen die Problematik nicht genügender praktischer Hilfe** häufiger vorliegt. Und je jünger die Personen der Altersklassen ab 26 Jahren sind, desto häufiger äussern sie die kritischen Einschätzungen.

Tab. 17: Nicht/zu wenig erhaltene Unterstützung – nach Alter

Alter betreuende Angehörige	Bekommt nicht genug Unterstützung für sich selbst	Fachpersonen wissen nicht, was Befragte/r braucht	Unzufrieden mit Hilfe der Fachpersonen	Benötigte Info und Hilfe kann nicht selbst besorgt werden	Befragte/r bekommt nicht die benötigte praktische Unterstützung	
16–25	20.7	30.8	24.4	14.7	23.4	Angaben in %
26–49	35.9	39.7	28.1	20.1	36.3	
50–64	28.7	37.7	25.3	15.9	31.6	
65–79	28.8	34.4	21.9	15.7	38.0	
80–96	26.7	19.8	20.6	17.4	35.7	
k.A.	41.7	49.0	31.3	10.7	31.0	
Alle	30.5 (N=612)	36.6 (N=734)	25.3 (N=507)	17.1 (N=342)	34.0 (N=681)	

N zwischen 1'982 und 1'986 (da bei 26 keine Angabe zum Alter, pro Belastungskategorie jeweils bei 30 bis 34 keine Angabe, wobei auf jeweils 6 beides zutrifft). Häufigkeit von «stimmt nicht»- und «stimmt eher nicht»-Antworten.

Mehrfachnennungen möglich

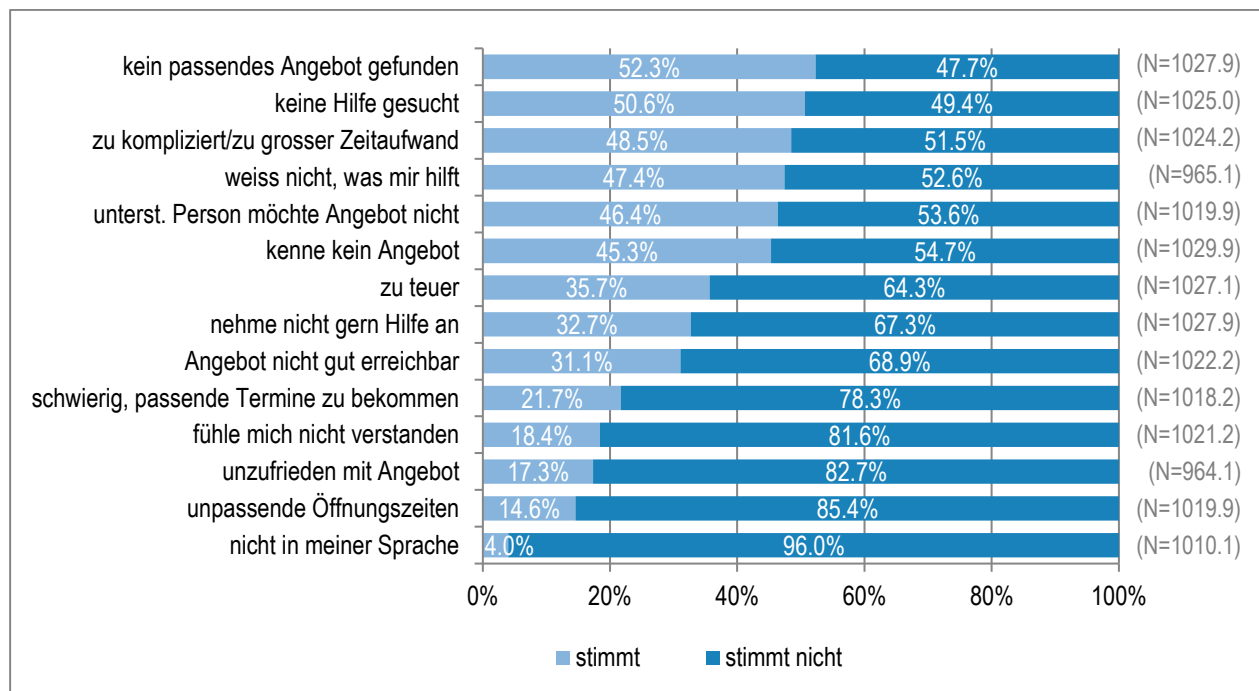
Careum Forschung | gfs.bern

Wenn die betreuenden Angehörigen angaben, nicht immer genügend Hilfe/Unterstützung zu erhalten, so wurden sie gebeten, 14 Aussagen mit «stimmt» oder «stimmt nicht» zu bewerten. Abb. 25 zeigt, dass je **etwa die Hälfte kein passendes Angebot gefunden** (52.3%) oder gar **nicht nach Hilfe gesucht** hat (50.6%).⁴⁸ Die folgenden Kategorien erklären, warum selbst bei den Personen, die gerne mehr Hilfe/Unterstützung erhalten hätten, so viele *nicht* aktiv wurden mit einer Suche. Die Kategorien wurden auch in Kombination genannt:

- «Weil ich nicht genau weiss, was mir wirklich hilft» (47.4%)
- «Weil ich nicht gern Hilfe annehme, zum Beispiel weil ich mich dann schuldig fühle oder weil ich Angst habe, dass jemand für mich bestimmt» (32.7%)

⁴⁸ Es ist zu beachten, dass bei diesen 14 Fragen je zwischen 49.4% und 52.7% der Befragten keine Antwort gegeben haben. Die in Abb. 25 und Tab. 18 gezeigten Resultate beziehen sich ausschliesslich auf jene Befragte, welche geantwortet haben.

Abb. 25: Gründe für zu wenig Hilfe/Unterstützung für betreuende Angehörige



N=958 (da bei 1'078 bei mindestens einer Kategorie keine Angabe; pro Kategorie sind dies zwischen 1'006 und 1'072). Mehrfachnennungen möglich
Careum Forschung | gfs.bern

Von all jenen Befragten, die nicht nach Hilfe gesucht haben, haben über 60% mindestens einer dieser beiden Aussagen zugestimmt. Die grössten Hindernisse für **Hilfeinanspruchnahme** sind **fehlende Information**, **fehlende Akzeptanz** (im privaten Umfeld oder gesellschaftlich) und Unklarheit bezüglich der **Folgen der Inanspruchnahme von Hilfe/Unterstützung durch öffentliche Ämter**.

Tab. 18 zeigt pro Altersklasse der betreuenden Angehörigen je die **fünf häufigsten Gründe für fehlende Hilfe/Unterstützung**. Die Zustimmungsanteile variieren über die Altersklassen. Eine klare Struktur ist dabei jedoch nicht zu erkennen. Die Aussage «Weil die unterstützte Person das Angebot nicht möchte» ist unter den 50- bis 64-jährigen betreuenden Angehörigen der häufigste Grund. Unter den ab 80-Jährigen ist sie der dritthäufigste Grund und betrifft über die Hälfte der betreuenden Angehörigen. Insgesamt über alle Altersklassen (inklusive der genannten) steht er lediglich auf dem vierten Rang. Die Gruppe der 50- bis 64-jährigen Angehörigen betreut überwiegend einen Elternteil (64.9%), während von der Gruppe der über 80-jährigen Angehörigen hauptsächlich Ehepartnerinnen bzw. Ehepartner betreut werden (85.3%). Es sind somit **insbesondere ältere betreute Personen, die helfende Angebote für die betreuenden Angehörigen ablehnen**. In 49.8% der Situationen, in denen dies zutrifft, ist die betreute Person 80 Jahre und älter. In circa drei Viertel dieser Situationen ist die betreute Person 65 Jahre oder älter.

Tab. 18: Top 5 Gründe für benötigte, aber nicht erhaltene Unterstützung – Zustimmung nach Alter

Alter betreuende Angehörige	Top 5 Gründe für fehlende Unterstützung für betreuende Angehörige	N (%)
16–25 (N=48)	1. weiss nicht, was mir hilft 2. zu kompliziert oder zu grosser Zeitaufwand 3. kein passendes Angebot gefunden 4. kenne kein Angebot für meine Situation 5. zu teuer	26 (54.2%) 25 (52.1%) 24 (50.0%) 23 (47.9%) 21 (43.8%)
26–49 (N=338)	1. kein passendes Angebot gefunden 2. zu kompliziert oder zu grosser Zeitaufwand 3. kenne kein Angebot für meine Situation 4. weiss nicht, was mir hilft 5. keine Hilfe gesucht	200 (59.2%) 184 (54.4%) 184 (54.4%) 177 (52.4%) 164 (48.5%)
50–64 (N=361)	1. unterstützte Person möchte das Angebot nicht 2. keine Hilfe gesucht 3. kein passendes Angebot gefunden 4. zu kompliziert oder zu grosser Zeitaufwand 5. weiss nicht, was mir hilft	187 (51.8%) 176 (48.8%) 175 (48.5%) 157 (43.5%) 151 (41.8%)
65–79 (N=158)	1. keine Hilfe gesucht 2. kein passendes Angebot gefunden 3. weiss nicht, was mir hilft 4. kenne kein Angebot für meine Situation 5. unterstützte Person möchte das Angebot nicht	100 (63.2%) 78 (49.3%) 71 (44.9%) 68 (43.0%) 61 (38.5%)
80–96 (N=36)	1. weiss nicht, was mir hilft 2. zu kompliziert oder zu grosser Zeitaufwand 3. unterstützte Person möchte das Angebot nicht 4. keine Hilfe gesucht 5. kein passendes Angebot gefunden	21 (58.3%) 19 (52.8%) 19 (52.8%) 16 (44.4%) 15 (41.7%)

N=941 (da bei 1'088 bei mindestens einer Kategorie keine Angabe (pro Kategorie sind dies zwischen 1'006 und 1'072), bei 26 keine Angabe zu Alter, wovon auf 19 beides zutrifft). Mehrfachnennungen möglich Careum Forschung | gfs.bern

Zwischen den Grossregionen gibt es Unterschiede sowohl in der Reihenfolge, vor allem aber in der Häufigkeit der Nennungen. Was steht wo besonders häufig auf Platz 1 der Gründe, weshalb benötigte Hilfen nicht in Anspruch genommen wurde? In der Genferseeregion (62.1%) und im Tessin (60.0%), dass kein entsprechendes Angebot bekannt sei, «keine Hilfe gesucht» (in Zürich 54.7%) und im Tessin (64.6%).

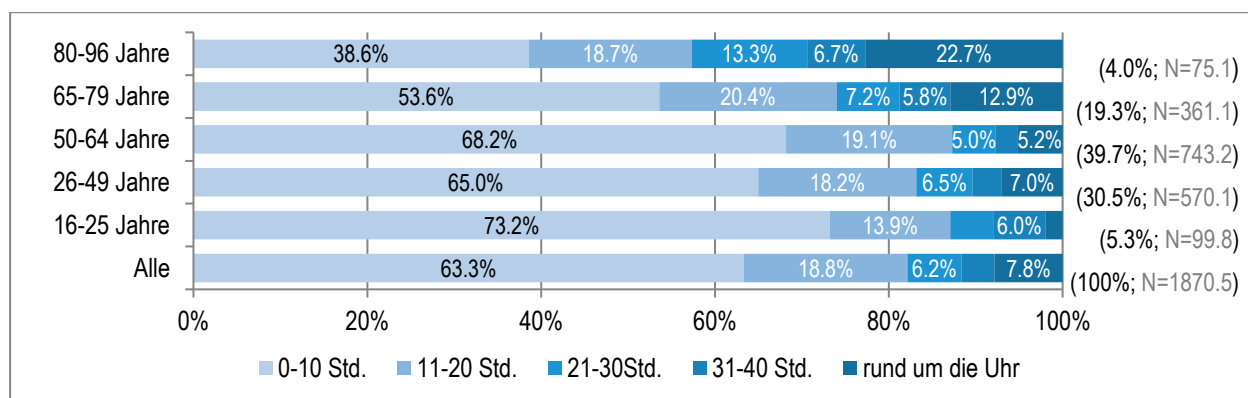
4.2.6 Ressourcen und Belastungen der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren

Der Zeitaufwand ist eine wichtige Komponente dafür, wie umfangreich und belastend die Betreuungsaufgabe ist. Er korreliert stark mit der Betreuungsintensität (vgl. Abschnitt 4.2.2). Um hier das Bild weiter zu schärfen, untersuchen wir nun sowohl den Zeitaufwand als auch die Muster der Aufgaben etwas genauer.

Die Befragten wurden gebeten, ihren wöchentlichen **Zeitaufwand** für die Betreuung ihrer Nächsten einzuschätzen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass gemäss Ergebnissen der grösste Teil der betreuenden Angehörigen *eine* nahestehende Person betreut (76.8%). Weitere 18.4% unterstützen *zwei* Personen, 3.4% *drei* Personen und 1.5% *mehr als drei* Personen. Fast ein Viertel der betreuenden Angehörigen betreuen also mehr als eine Person. Bei der Mehrheit der befragten Angehörigen liegt der Aufwand unter 10 Stunden pro Woche (vgl. Abb. 26). 18.8% haben einen wöchentlichen Zeitaufwand zwischen 10 und 20 Stunden. 7.8% geben an, rund um die Uhr mit der Betreuungsaufgabe beschäftigt zu sein. Wir finden folgende **Beobachtungen zum Zeitaufwand**, die alle statistisch signifikant sind (siehe Abb. 26 und Abb. 27 sowie Tab. 38 bis Tab. 41 in Anhang 8.8.1). Zunächst zur Frage, bei welchen betreuenden Angehörigen grosse zeitliche Pensen vorkommen:

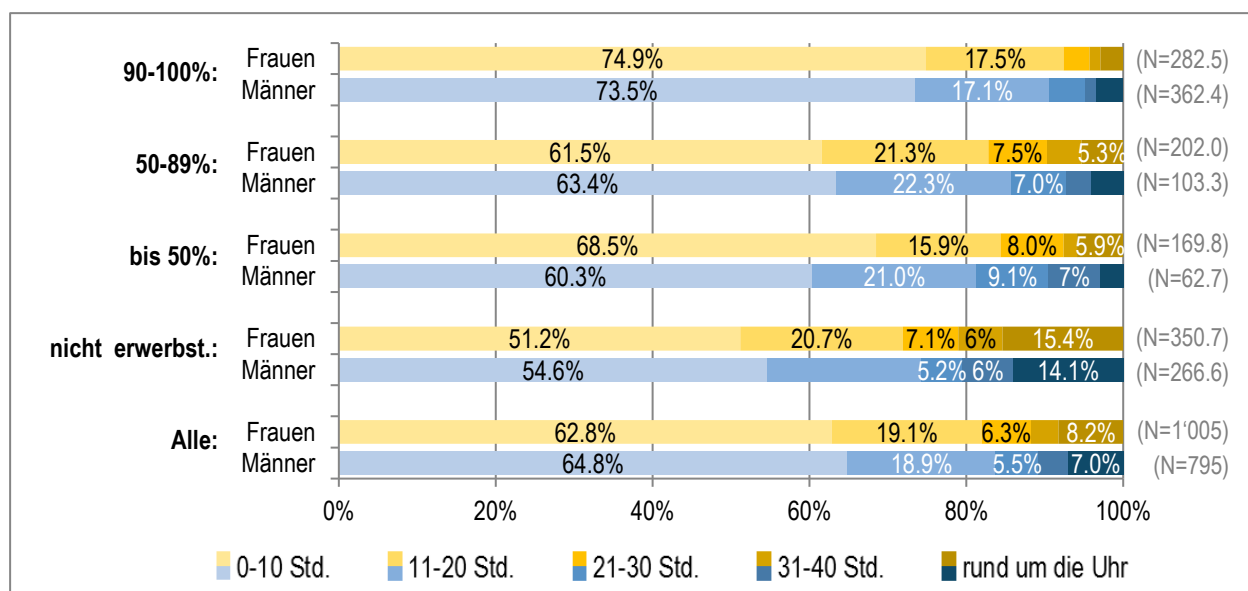
- Sie sind bei höherem Alter tendenziell leicht häufiger (**SK+),
- bei tieferem Beschäftigungsgrad tendenziell moderat häufiger (**SK-),
- Sie sind leicht häufiger, wenn keine zusätzliche Hilfsperson verfügbar ist (**MW+),
- und bei tieferem sozioökonomischem Status (Schulabschluss) tendenziell leicht häufiger (**SK-).

Abb. 26: Wöchentlicher Zeitaufwand für Betreuung – nach Alter betreuende Angehörige



N=1'871 (da bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 165 entweder keine Angabe zum Zeitaufwand oder «anderen Zeitaufwand» angegeben, wobei auf 5 beides zutrifft; Alters-Missings nicht aufgeführt). Zellenbesetzungen unter 5% sind nicht mit %-Angaben beschriftet
Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 27: Wöchentlicher Zeitaufwand für Betreuung – nach Beschäftigungsgrad und Geschlecht betreuende Angehörige



Frauen/Mädchen: N=1'005 (nur mit Angabe zu Beschäftigungsgrad und wöchentlichem Betreuungsaufwand). Männer/Jungen: N=795 (nur mit Angabe zu Beschäftigungsgrad und wöchentlichem Betreuungsaufwand)
Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 19 zeigt eine **Gegenüberstellung des Zeitaufwands mit den Häufigkeiten derjenigen verschiedenen Unterstützungsaufgaben**, die als «fast immer» eingestuft wurden. Es ist dabei zu beachten, dass der Zeitaufwand stets *für die gesamten* Unterstützungsaufgaben durch die betreuenden Angehörigen gilt, nicht nur für die betreffende Einzelaufgabe. Die Resultate können also von anderen Aktivitäten beeinflusst sein, die neben der jeweils betrachteten ausgeführt werden.

Als am einseitigsten ausgeprägte Beispiele fallen «Finanzen & Administration» und «Betreuen & Pflege» auf. Wenn erstere Aktivität «fast immer» vorkommt, dann ist bei fast der Hälfte dieser Fälle der wöchentliche, zeitliche Aufwand kleiner als 10 Stunden (49.1%). Bei keiner anderen Aktivitätskategorie ist der Anteil an wöchentlichem Zeitaufwand unter 10 Stunden so hoch. Dem gegenüber steht die Kategorie «Betreuen & Pflege», welche mit 11.1% den geringsten Anteil an unter 10-stündigem Zeitaufwand aufweist unter den Fällen, in denen diese Aktivität als «fast immer» eingestuft ist. Hier betreuen 43.3% der Angehörigen ihre Nächsten rund um die Uhr, was den höchsten entsprechenden Anteil über die Unterstützungskategorien ausmacht. Die meisten der acht genannten Unterstützungsaufgaben kommen jeweils kombiniert mit anderen vor.

Tab. 19: Unterstützungsaufgaben betreuende Angehörige – nach Zeitaufwand

Wöchentlicher Zeitaufwand für betreuende Angehörige	Einzelne Unterstützungsaufgaben								
	Alltag & Haushalt	Beobachten	Koordinieren & Planen	Finanzen & Admin	Betreuen & Pflegen	Emotional & sozial unterstützen	Medizin. Hilfe	Aufpassen	
0–10 Std.	21.9	26.4	26.8	46.3	10.5	29.9	16.3	14.6	Angaben in %
11–20 Std.	24.5	23.8	24.0	20.3	15.5	21.1	18.2	16.3	
21–30 Std.	11.3	10.6	10.9	7.6	14.9	10.2	9.7	11.4	
31–40 Std.	10.8	9.4	9.9	5.5	12.7	9.7	13.6	13.0	
rund um die Uhr	25.2	23.3	22.5	14.6	40.9	24.4	33.7	40.2	
andere	6.4	6.7	6.2	5.7	5.5	5.0	8.9	4.9	
alle	Anzahl	453	416	467	767	181	422	258	246
	%	22.2	20.4	22.9	37.7	8.9	20.	12.7	12.1

Nur «fast immer»-Angaben. N zwischen 1'975 und 1'991 (da bei zwischen 16 und 38 keine Angabe zu Unterstützungsaufgaben, jeweils bei 33 keine Angabe zum Zeitaufwand, wobei jeweils auf 4 bzw. 10 beides zutrifft). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Unter den erhobenen **Aufgabenbereichen** lassen sich zwei Gruppen unterscheiden. Aufgaben, die näher bei Pflegeaufgaben im engeren Sinn liegen («Betreuen und Pflegen», «medizinische Hilfe», «Aufpassen»), kommen etwas weniger häufig vor als die anderen fünf Aufgabenbereiche. Sofern sie jedoch vorkommen, stehen sie öfter in Kombination mit den anderen fünf Bereichen, die weiter von Pflegeaufgaben entfernt sind («Alltag und Haushalt», «Beobachten», «Koordinieren und Planen», «Finanzen und Administration», «Emotional und sozial unterstützen»). Das heisst, **wer seine Nächsten betreut und pflegt, medizinische Hilfe gibt oder auf die Person aufpasst, hat öfter zusätzlich auch noch weitere Aufgaben**, was die gesamte Betreuungssituation besonders vielseitig und in diesem Sinn anspruchsvoll macht.

Dies ist in Tab. 20 illustriert. Sie enthält für jede Betreuungsaufgabe eine Zeile, welche die betreuenden Angehörigen zeigt, welche die entsprechende Aufgabe «häufig» oder «fast immer» haben. Innerhalb jeder Zeile wird in Spalten angegeben, wie häufig diese Angehörigen auch entsprechende weitere Aufgaben haben (ebenfalls «häufig» oder «fast immer»). Als *Lesebeispiel*: Von allen betreuenden Angehörigen, die im Alltag und Haushalt helfen (Zeile «Alltag und Haushalt») hat ein knappes Drittel auch eine Betreuungs-/Pflegeaufgabe (32.2%, Spalte «Betreuen und Pflegen»). Umgekehrt jedoch helfen von allen betreuenden Angehörigen, die eine Betreuungs-/Pflegeaufgabe haben (Zeile «Betreuen und Pflegen»), über vier Fünftel auch in Alltag und Haushalt (84.8%, Spalte «Alltag und Haushalt»). Ähnliche Aussagen lassen sich zu den Aufgaben «medizinische Hilfe» und «Aufpassen» machen bei einer Gegenüberstellung mit den anderen fünf Aufgaben, die weiter von Pflegeaufgaben im engeren Sinn entfernt sind.

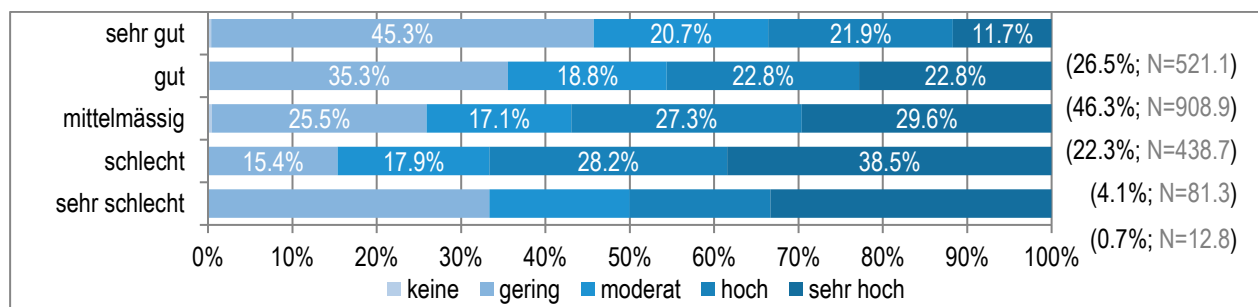
Tab. 20: Häufigkeit einzelner Unterstützungsaufgaben
– wenn bestimmte andere Unterstützungsaufgabe gegeben ist

Angehörige, die folgende Aufgabe haben...	...haben wie oft auch folgende Aufgabe?								
	Alltag & Haushalt	Beobachten	Koordinieren & Planen	Finanzen & Admin	Betreuen & Pflegen	emotional & sozial unterstützen	Medizin. Hilfe	Aufpassen	
...Alltag & Haushalt... (N=988.0)	100.0	72.3	61.5	62.7	32.2	66.5	37.2	41.0	Angaben in %
...Beobachten... (N=1077.3)	66.1	100.0	59.6	60.4	29.1	70.6	32.3	40.1	
...Koordinieren & Planen... (N=840.6)	72.5	76.8	100.0	78.3	34.5	72.9	43.2	45.0	
...Finanzen & Administration... (N=1'040.6)	59.8	63.0	63.4	100.0	26.2	61.8	33.6	37.0	
...Betreuen & Pflegen... (N=378.7)	84.8	83.7	77.0	72.2	100.0	80.5	62.6	73.5	
...Emotional & sozial unterstützen... (N=1'076.2)	60.8	70.6	56.6	59.3	28.0	100.0	30.3	39.4	
...Medizinische Hilfe... (N=438.9)	82.4	78.4	81.3	78.2	52.7	73.4	100.0	62.6	
...Aufpassen... (N=530.2)	75.2	80.4	70.2	71.3	51.3	79.1	51.9	100.0	

N=1'998 (zu jeder der 8 Unterstützungsaufgaben wurde eine Angabe gemacht – dies trifft auf 38 Befragte nicht zu). Unterstützungsaufgaben die «häufig» oder «fast immer» vorkommen berücksichtigt
Careum Forschung | gfs.bern

Wir finden eine Art **Kombinationsmuster, in dem die einzelnen Aufgaben vorkommen** (vgl. Tab. 42 in Anhang 8.8.1). Beispielsweise haben 16.6% (331 Befragte) der betreuenden Angehörigen nur *eine Aufgabe*. Innerhalb dieser Gruppe mit Einzelaufgabe nimmt mehr als ein Drittel (36.8%) Aufgaben im Bereich «Finanzen und Administration» war. Zweithäufigste Einzelaufgabe ist mit 23.0% der Bereich «Emotional und sozial unterstützen», gefolgt an dritter Stelle vom Bereich «Alltag und Haushalt» (20.3%). 15.5% (309 Befragte) der betreuenden Angehörigen haben *zwei Aufgabenbereiche*. Innerhalb dieser Gruppe zeigt sich als häufigste Doppelaufgabe «Beobachten» plus «Emotional und sozial unterstützen». 14.4% (288 Befragte) haben drei Aufgabenbereiche. Hier ist die häufigste Kombination mit 18.3% «Alltag und Haushalt» plus «Beobachten» plus «Emotional und sozial unterstützen». 7.1% der betreuenden Angehörigen haben Aufgaben in sämtlichen acht Bereichen. Dabei **steigt der Zeitaufwand pro Woche mit der Anzahl Unterstützungsaufgaben pro Angehöriger/m deutlich stark an** (Abb. 51). Die Korrelation ist stark und statistisch signifikant (**SK+++). Dies entspricht den in Abb. 11 in Abschnitt 4.2.1 gezeigten Resultaten, wonach der Zeitaufwand pro Woche stark mit der Betreuungsintensität korreliert.

Der Gesundheitszustand unterscheidet sich insgesamt nur wenig zwischen den Geschlechtern (vgl. Abb. 49 und Abb. 50 in Anhang 8.8.1). Die **betreuenden Angehörigen schätzen ihre eigene Gesundheit zu 70.8% mindestens als «gut» ein**, 25.8% schätzen sie als «sehr gut» ein. Es schätzt zwar nur knapp jede zwanzigste Person ihre Gesundheit als «schlecht» oder «sehr schlecht» ein. Diese aber häufen sich bei denen, die intensiv betreuen. Betreuende Angehörige mit einer **besseren Gesundheit sind tendenziell in einer Situation mit etwas tieferer Betreuungsintensität** (**SK-). Ein Beispiel: der Anteil an Fällen mit sehr hoher Betreuungsintensität unter den betreuenden Angehörigen mit «sehr guter» Gesundheit beträgt 11.7%, während er unter den Angehörigen mit «guter» Gesundheit 22.6% ausmacht. Der Anteil mit hoher Betreuungsintensität liegt in der Gruppe mit «sehr guter» bzw. mit «guter» Gesundheit je ähnlich hoch: bei 21.6% bzw. 22.6%.

Abb. 28: *Betreuungsintensität – nach Gesundheit betreuende Angehörige*⁴⁹

N=1'963 (da bei 59 keine Angabe zum Gesundheitszustand, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 2 bei-
des zutrifft). % in Klammern: Relativer Anteil der Gesundheitsklassen
Careum Forschung | gfs.bern

Folgen der Betreuungsaufgabe: Die Teilnehmenden wurden auch nach den konkreten **positiven/negativen Folgen** ihrer Betreuungsaufgabe für sie persönlich gefragt. Die **grösste Zustimmung** («stimmt» und «stimmt eher» zusammengefasst) erhalten die drei Fragen «Ich habe **Dinge gelernt**, die mir in meinem Leben helfen», «Ich **fühle mich besser**...» und «Ich habe jetzt Fähigkeiten, auf die ich **stolz** bin». Hier liegt der Anteil der «stimmt»-Aussagen bei 39.6%, respektive 39.5% und 26.0%. Die drei positiven Dimensionen erhielten also den höchsten Zuspruch. Und altersbezogen (15–49 Jahre, 50–64 Jahre, 65–96 Jahre) kommen die beiden lernbezogenen positiven Aspekte deutlicher in der jüngsten Gruppe zum Tragen (Abb. 55, in Anhang 8.8.1).

Negative Folgen der Betreuungstätigkeit werden mit tieferen Häufigkeiten pro Dimension genannt. Am grössten ist hier die Zustimmung bei «Ich habe **weniger Zeit und Energie** für Familie, Freunde, Verwandte und Bekannte» und «Ich habe weniger Zeit und Energie für mich selbst». Negative Auswirkungen auf die eigene Gesundheit/Psyche oder auf die Berufs-/Finanzsituation sind relativ gesehen am seltensten. Dennoch gibt auch hier jeweils ca. ein Fünftel der Befragten an, mindestens «eher» zuzustimmen. Männer und Frauen unterscheiden sich insgesamt nicht sehr deutlich. Ausser in vier Aspekten, in denen die Männer jeweils weniger negative Folgen berichten: Job hat sich verändert, Probleme mit physischer sowie psychischer Gesundheit, weniger Zeit und Energie für Ausbildung (Abb. 54, in Anhang 8.8.1). Und auch die Auswertung nach Altersgruppen (15–49 Jahre, 50–64 Jahre, 65–96 Jahre) zeigt vor allem in zwei Aspekten etwas grössere Unterschiede: die älteste dieser Gruppen berichtet mehr Probleme mit der physischen Gesundheit, die jüngste dagegen mit der psychischen Gesundheit (Abb. 55, in Anhang 8.8.1).

⁴⁹ Im Balken «sehr schlecht» sind aufgrund der sehr geringen Fallzahl (N=12) keine Prozentwerte angegeben, um dieses Ergebnis nicht zu überinterpretieren (vgl. auch Fussnote 20).

Tab. 21: Subjektive Belastungen betreuende Angehörige – nach Alter

Alter betreuende Angehörige		Weniger Zeit für mich	Geldprobleme	Weniger Zeit & Energie	Probleme mit körperl. Gesundheit	Weniger Zeit/ Energie für Ausbildung	Arbeit verändert	Probleme mit psych. Gesundheit	Keine Belastung angegeben. (stimmt eher nicht + stimmt nicht)	
16–25		32.9	13.8	28.9	21.7	22.6	8.7	26.9	7.5	Angaben in %
26–49		53.5	20.7	48.5	25.1	28.4	25.3	29.5	28.3	
50–64		48.6	13.8	45.9	26.9	17.1	25.3	27.2	37.9	
65–79		44.5	11.6	39.6	30.3	9.1	16.7	21.6	23.2	
80–96		46.4	17.4	41.8	51.7	10.2	10.4	30.8	2.3	
k. A.		53.9	8.9	44.6	29.6	12.6	4.1	18.9	0.9	
Alle	Anzahl %	986 48.4	315 15.5	903 44.4	567 17.9	383 18.8	443 21.7	546 26.8	573 28.2	

N zwischen 1'983 und 1'998 (da bei 26 keine Angabe zum Alter, pro Belastungskategorie jeweils bei 13 bis 29 keine Angabe, wobei auf 1 bzw. 2 beides zutrifft). Mehrfachnennungen möglich
Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 21 zeigt die **subjektiven Belastungen** je nach Alter auf, ausserdem den Anteil der Personen, die bei jedem dieser Belastungs-Items «stimmt eher nicht» oder «stimmt nicht» angegeben haben. 40.9% bei den 16- bis 25-Jährigen bis zu 53.4% bei den 26- bis 49-Jährigen äusserten keine der genannten negativen Folgen durch die Unterstützungstätigkeiten.

Die **finanzielle Belastung** aufgrund der Betreuungsaufgabe ist in der **Altersklasse der 26- bis 49-jährigen betreuenden Angehörigen** erhöht, aber zu einem etwas kleineren Anteil auch in den Altersklassen von 50 bis 64 Jahren und von 65 bis 79 Jahren. Dies dürfte einhergehen mit der Einkommensentwicklung und der Möglichkeit, gewisse finanzielle Kosten zu tragen, während Young Adult Carers eventuell weniger Kosten selbst übernehmen müssen.

Tab. 22: Zustimmung finanzielle Belastung betreuende Angehörige – nach Alter

Alter betreuende Angehörige		„Stimmt eher“	„Stimmt“	„Stimmt eher“ und „Stimmt“ addiert	
16–25 (N=104.4)		5.1	8.7	13.8	Angaben in %
26–49 (N=612.8)		11.5	9.2	20.7	
50–64 (N=790.0)		8.1	5.7	13.8	
65–79 (N=397.3)		7.3	4.3	11.6	
80–96 (N=88.5)		10.6	6.8	17.4	
k. A. (N=24.3)		8.9	0.0	8.9	
Alle (N=2'017)	Anzahl %	181 8.9%	134 6.6%	315 15.5%	

N=2'017 (bei 19 keine Angabe zur finanziellen Belastung; von den 2'017 haben 1'702 einer finanziellen Belastung nicht zugestimmt)
Careum Forschung | gfs.bern

Jede oder jeder Siebte aller betreuenden Angehörigen (15.6%) bezieht finanzielle Unterstützung von einer staatlichen/sozialen Institution oder aus einer privaten Quelle (Tab. 23). Am häufigsten sind Renten oder Gutschriften der AHV oder IV und Bezüge von «anderen Personen».

Tab. 23: Quellen finanzieller Ressourcen von betreuenden Angehörigen – nach Alter

Alter betreuende Angehörige		AHV/IV	Gemeinde	Personen aus Familie	Andere	Nein	braucht Befragte/r mehr finanzielle Unterstützung?→JA	
16–25		3.7	0.6	1.4	4.4	87.4	34.2	Angaben in %
26–49		5.7	0.9	2.3	4.2	82.8	31.1	
50–64		6.1	1.0	1.3	6.3	82.6	23.7	
65–79		8.4	1.3	1.3	7.3	78.4	14.6	
80–96		16.6	1.1	3.1	9.3	71.1	24.4	
Alle	Anzahl %	138 6.8	22 1.1	34 1.7	121 6.0	1657 81.4	503 24.7	

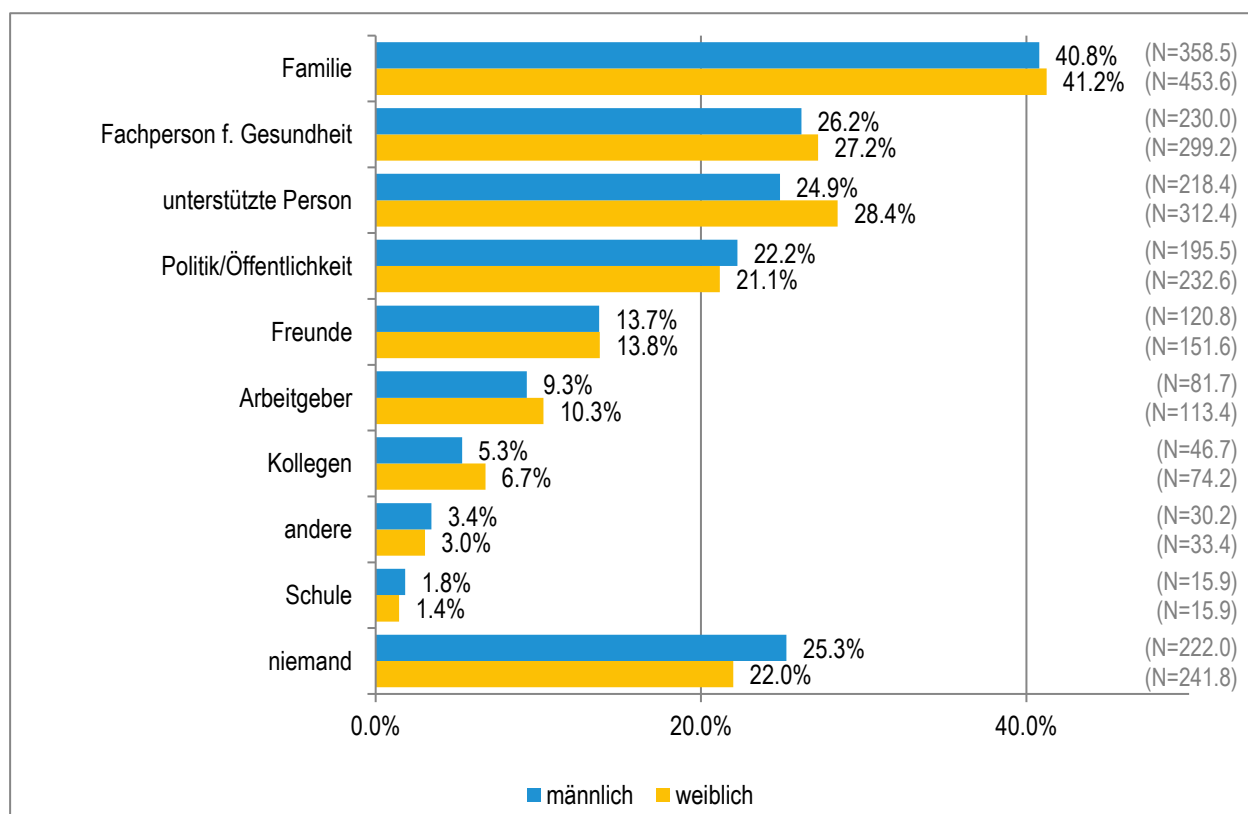
N=2'010 (da bei 26 keine Angabe zum Alter). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

4.2.7 Bedürfnisse betreuender Angehöriger ab 16 Jahren nach Unterstützung und Entlastung

Auf die Frage «**Wer sollte Ihre Situation besser verstehen?**» kamen folgende Antworten (vgl. Abb. 29): Knapp drei Viertel der betreuenden Angehörigen wünschen sich bei mindestens einer Personengruppe mehr Verständnis (72.0%). Die **am häufigsten genannte Kategorie ist die Familie**. Fachpersonen im Gesundheitswesen (27.6%) und die betreute Person (26.4%) folgen danach.

Abb. 29: Bedürfnis betreuender Angehöriger – nach besserem Verständnis durch bestimmte Gruppen



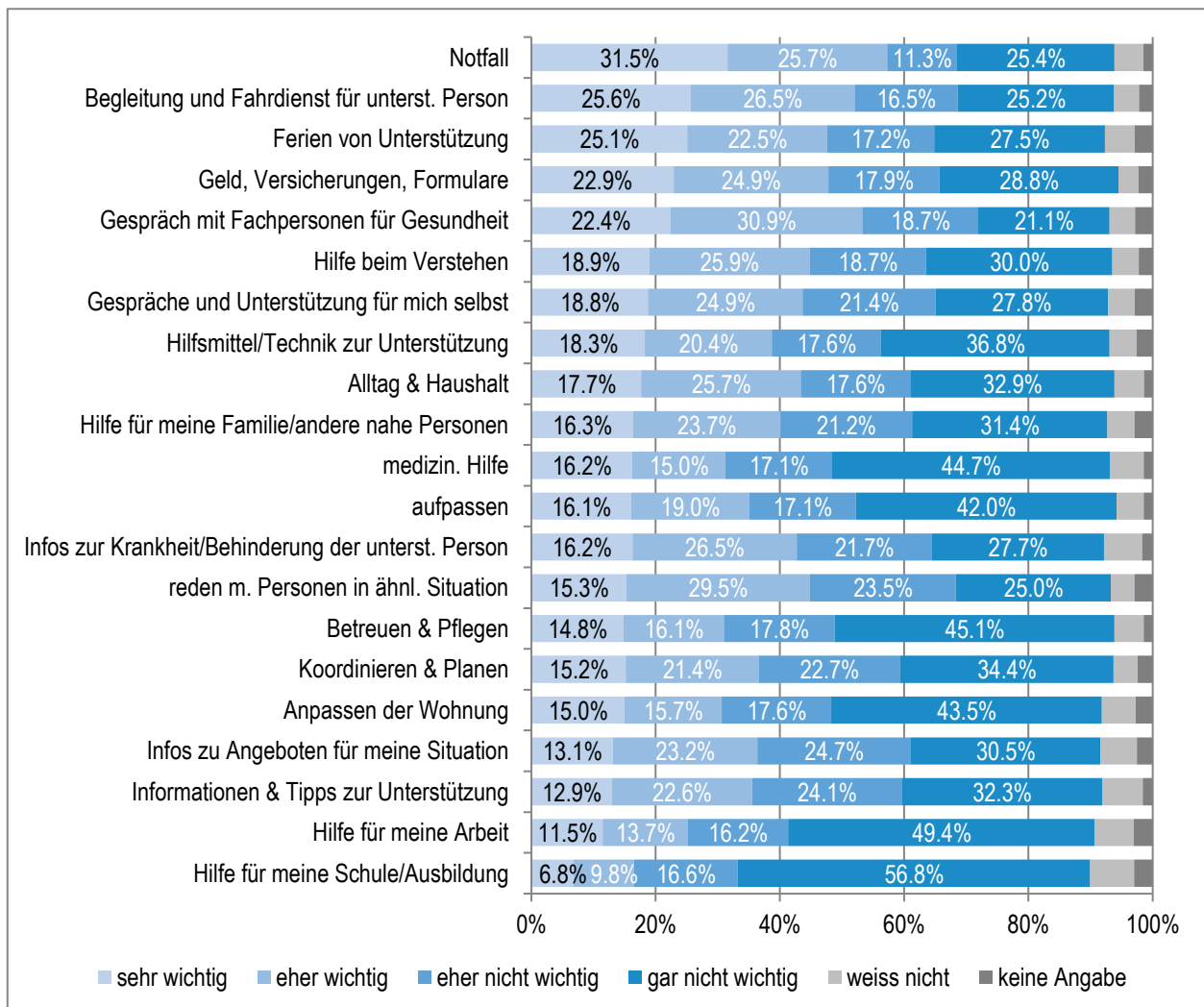
N=2'036. Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Die betreuenden Angehörigen wurden zu 21 Dimensionen befragt, **inwiefern sie Hilfe/Unterstützung begrüßen** würden: «Was können andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?». Als **sehr wichtig** steht «**Hilfe für den Notfall**» an vorderster Stelle, gefolgt von «**Begleitung und Fahrdienst**» für die betreute Person (25.6%). Mehr als ein Fünftel der betreuenden Angehörigen betrachtet die Aspekte «Hilfe für meine Erholung» (Ferien ermöglichen), «Hilfe beim Thema Geld und Versicherungen» (22.9%) und «Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit» als «sehr wichtig». Höchste Priorität haben somit praktische Aspekte, für welche externe Hilfe-/Unterstützungsleistung durchaus denkbar ist.

Diese Ergebnisse zeigen, dass auch für Gespräche sowie die Alltagsbewältigung Hilfe/Unterstützung gefragt sind. Am wenigsten hoch priorisiert wird die Hilfe/Unterstützung bezüglich der Arbeitstätigkeit und der Ausbildung (Schule/Studium/Weiterbildung). Allerdings gibt es auch hier einen nicht vernachlässigbaren Anteil an Angehörigen, die das Bedürfnis nach Unterstützung in diesem Bereich als «sehr wichtig» einstufen (25.1% bzw. 16.6%). Über die 21 erhobenen Dimensionen hinweg betrachtet wurden **in allen vier Bereichen** – von praktischer über informationsbezogene bis hin zu emotionaler und einschätzungsbezogener Unterstützung⁵⁰ – **Bedürfnisse** geäußert.

Abb. 30: Welche Hilfe ist wie wichtig für betreuende Angehörige?



N=2'036 für jede Kategorie (wovon jeweils zwischen 1.4% (N=28.5) und 3.1% (N=63.1) nicht geantwortet haben, s. dunkelgraue Balkensegmente in der Abbildung). Mehrfachnennungen möglich
Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 24 zeigt pro Altersklasse der betreuenden Angehörigen die Top-5 Dimensionen der Hilfe/Unterstützung mit am meisten «sehr wichtig» oder «eher wichtig»-Nennungen. Sie zeigt quer durch alle Altersklassen «Hilfe für den Notfall» als am häufigsten genannt.

⁵⁰ Vgl. die englischsprachigen Kategorien tangible support, information support, emotional support, appraisal support, vgl. Otto (2011).

Tab. 24: Top 5 potenzielle Hilfen für die Unterstützung – nach Alter der betreuenden Angehörigen

Alter betreuende Angehörige	Top 5 der potenziellen Hilfen für die Unterstützung	N (%)
16–25 N=105 (100%)	1. Notfall 2. Hilfe für meine Familie und andere nahe Personen 3. Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten 4. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 5. Reden mit Personen in ähnlicher Situation	65 (61.9%) 58 (55.2%) 58 (55.2%) 56 (53.3%) 56 (53.3%)
26–49 N=614 (100%)	1. Notfall 2. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 3. Hilfe für meine Erholung 4. Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten 5. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person	350 (57.0%) 347 (56.5%) 341 (55.5%) 334 (54.4%) 326 (53.1%)
50–64 N=794 (100%)	1. Notfall 2. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 3. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 4. Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten 5. Reden mit Personen in ähnlicher Situation	463 (58.3%) 438 (55.2%) 429 (54.0%) 386 (48.6%) 375 (47.2%)
65–79 N=406 (100%)	1. Notfall 2. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 3. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 4. Reden mit Personen in ähnlicher Situation 5. Hilfe beim Verstehen	222 (54.7%) 200 (49.3%) 188 (46.3%) 164 (40.4%) 160 (39.4%)
80–96 N=91 (100%)	1. Notfall 2. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 3. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 4. Infos und Tipps zur Unterstützung 5. Hilfe für meine Erholung	60 (65.9%) 43 (47.3%) 43 (47.3%) 43 (47.3%) 38 (41.8%)

Total N=2'010; Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Die Befragten konnten in einem offenen Textfeld weitere, durch den Fragebogen nicht abgedeckte, Dimensionen nennen, in welchen sie Hilfe benötigen. 88.3% gaben an, dass es keine solchen weiteren Dimensionen gäbe. Die Anderen nannten am häufigsten eine (bessere) **finanzielle Unterstützung** (23 Personen). Damit ist wohl bewusst nicht Unterstützung im Sinne der abgefragten Dimension «Hilfe beim Thema Geld und Versicherungen» gemeint, zu welcher als Beispiele das Ausfüllen von Anträgen für finanzielle Hilfe, das Bezahlen von Rechnungen und Fragen rund um die Sozialversicherungen im Fragebeschrieb erwähnt wurden. Vielmehr wünschen sich diese Personen mehr finanzielle Zuwendungen/Entlastung/Stabilität. Wie die Ergebnisse in Tab. 23 zeigen, wünschen sich jedoch weit mehr, nämlich 503 Personen, mehr finanzielle Unterstützung, wenn sie konkret danach gefragt werden.

Weitere 15 Personen nannten bei der offenen Frage, dass es an finanzieller, steuerlicher, aber auch an sozialer **Anerkennung** fehle. Acht Personen wünschen sich eine bessere **Kommunikation** mit dem medizinischen bzw. pflegerischen Personal. Sieben Personen wünschen sich eine Ausweitung des **Kinderbetreuungsangebots**. In sechs Fällen wird der mangelnde Informationsfluss beklagt, beziehungsweise dass **Anlaufstellen und Hilfsangebote schwierig ausfindig zu machen** seien. Acht Personen gaben an, dass sie gerne eine **rechtliche Unterstützung** hätten. Hier ging es hauptsächlich um Aufklärung über die Rechte und Pflichten von Angehörigen und ihren Nächsten. Drei Personen erwähnen explizit, dass sie es nicht schaffen, dass die unterstützten Personen die Notwendigkeit einer externen Hilfe akzeptieren. Dies widerspiegelt sich in Abb. 25 (vgl. Abschnitt 4.2.5) zur Inanspruchnahme bestehender Angebote.

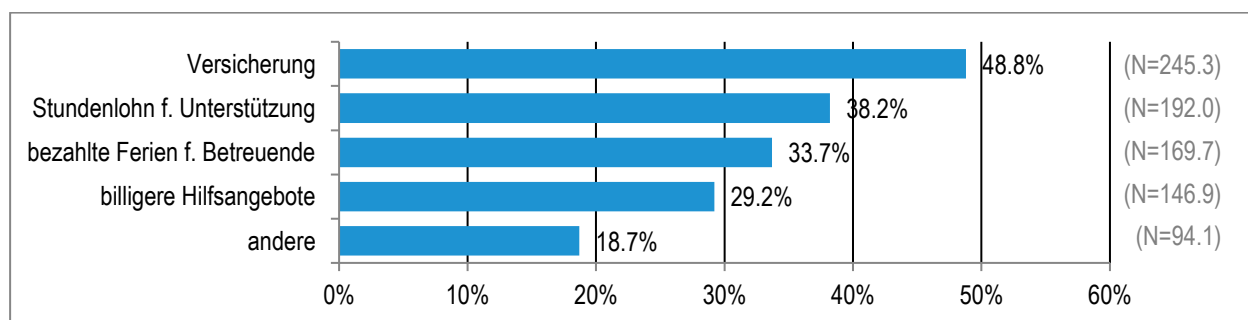
Auf die Frage, «Brauchen Sie **mehr finanzielle Unterstützung**?», antwortete **ein knappes Viertel** der Befragten mit «ja» (24.7%). Ein Anteil von 4.6% äusserte sich nicht zu dieser Frage. Sofern mit «ja» geantwortet wurde, wurden die Befragten gebeten, zu den folgenden fünf spezifischen Kategorien finanzieller Unterstützung anzugeben, ob sie diese begrüssen oder nicht. Die konkrete Frage lautete «In welcher Form finden Sie finanzielle Unterstützung gut?» (Mehrfachnennungen möglich):

- Mehr Geld von Versicherungen
- Billigere Hilfsangebote

- Bezahlen der Unterstützung mit einem Stundenlohn
- Bezahlte Ferien für Personen, die andere Personen betreuen
- Andere

Fast die Hälfte gab an, **mehr Geld von Versicherungen** zu wollen (48.8%). Jeweils mehr als ein Drittel wünscht sich einen **Stundenlohn** für die Betreuungs-/Pflegetätigkeit bzw. **bezahlte Ferien**. Auch **tieferer Preise bei Hilfsangeboten** werden von 29.2% der Befragten genannt. Bei der Nennung der Kategorie «Andere» konnte eine offene Antwort gegeben werden. Hier wurden eine direkte Bezahlung der Medikamente und medizinischen Hilfe (3 Personen), eine Lockerung der Gutschriften-Restriktion bei der AHV (6 Personen) und die Bezahlung eines angepassten/behindertengerechten Autos (6 Personen) oder von Wohnungen (5 Personen) genannt. Gerade letztere beide Punkte lassen auf eine **hohe finanzielle Belastung** durch die Betreuungsaufgabe in einzelnen Situationen schliessen. 15 Personen wünschen sich steuerliche Entlastungen.

Abb. 31: Benötigte Form finanzieller Unterstützung



N=503 (da bei 1'533 keine Angabe). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

4.3 Ergebnisse: Kinder und Jugendliche (9–15 Jahre) als betreuende Angehörige

4.3.1 Merkmale der betreuenden Kinder und Jugendlichen (9–15 Jahre)

Wer sind die betreuenden Angehörigen 9–15 Jahre – eine Übersicht⁵¹

Mädchen machen knapp mehr als die Hälfte der betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren aus. Knapp vier Fünftel der betreuenden Kinder und Jugendlichen sind Schweizer. Zehn Jahre sind das häufigste und auch das durchschnittliche Anfangsalter, in dem Kinder und Jugendliche ihre Betreuungsaufgabe beginnen. 11.0% der Befragten nannten ein Vorschulalter (unter sieben Jahre) als Beginn ihrer Betreuungsaufgabe.

Im Vordergrund der Betreuungsaufgaben steht, ähnlich wie bei den Erwachsenen, die emotionale Unterstützung. Die allermeisten Kinder und Jugendlichen sind nahe verwandt mit den durch sie betreuten Personen. Von den 389 befragten Kinder und Jugendlichen betreuen 39.6% einen Grosselternteil, 32.4% betreuen einen Elternteil und 13.6% betreuen ein Geschwister. Weitere 13.1% betreuen eine Person ausserhalb der Familie. Etwa die Hälfte der betreuenden Kinder und Jugendlichen lebt mit der betreuten Person zusammen. Die Betreuungsintensität ist tendenziell höher, wenn (1) die/der betreuende Angehörige weiblich ist, (2) die/der betreuende Angehörige nicht Schweizer(in) ist und (3) je früher mit der Betreuungsaufgabe begonnen wurde.

Geschlecht: Die Geschlechterverteilung bei den betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren ist fast ausgeglichen: ein Anteil von 52% war weiblich und 48% männlich. **Alter:** Bei den betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren sind sämtliche Altersjahre zwischen 10 und 15 Jahren ähnlich häufig vertreten (mit je zwischen 13.4% und 15.9% der Befragten, siehe Abb. 34). 9-Jährige (5.6%) und 16-Jährige (9.5%) sind etwas weniger häufig. **Nationalität:** Knapp vier Fünftel der Befragten verfügen (auch) über die Schweizer Staatsbürgerschaft (79.2%). Dieser Anteil ist etwas höher als in der entsprechenden Altersgruppe der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz (73.5%, BFS 2017). **Schulstufe:** Die Hälfte der betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren besucht die Sekundarschule/Oberstufe (50.2%), während 41.9% die Primarschule und 7.9% eine andere Schule besuchen.

Anfangsalter zu Beginn der Betreuung: Knapp drei Viertel aller Befragten (72.2%) waren in der Lage, eine konkrete Angabe dazu zu machen, mit welchem Alter sie ihre Betreuungsaufgabe übernommen hatten. Am häufigsten beginnen Kinder und Jugendliche **mit 10 Jahren** mit ihrer Betreuungsaufgabe. Im weiteren Altersverlauf ab 10 Jahren nimmt die Häufigkeit, mit der Betreuungsaufgaben begonnen werden, wieder etwas ab. 10 Jahre beträgt auch das durchschnittliche Anfangsalter. Auffällig ist jedoch der mit **11.0% hohe Anteil Kinder und Jugendlicher, welche bereits im Vorschulalter** begonnen haben, Betreuungsaufgaben zu übernehmen, d.h. vor Vollendung des siebten Lebensjahrs. Neben den knapp drei Viertel der Befragten, die ein Anfangsalter nennen konnten, gaben zudem 13.0% an «seit ich mich erinnern kann». Weitere 14.8% der Befragten machten keine Angabe.

Beziehung zur betreuten Person und Wohnsituation: Die Beziehung zur betreuten Personen ist zum grössten Teil **verwandtschaftlich (86.9%)**. In 39.6% der 389 erhobenen Situationen handelt es sich um die eigenen Grosseltern (in drei von fünf Fällen um die Grossmutter). In 32.4% sind es Eltern-Kind-Beziehungen (zu knapp drei Vierteln Mütter), 13.6% betreffen Geschwister und 1.3% Tanten bzw. Onkel. Mit zusammen 10.3% machen Personen aus dem Freundeskreis und der Nachbarschaft einen relativ geringen

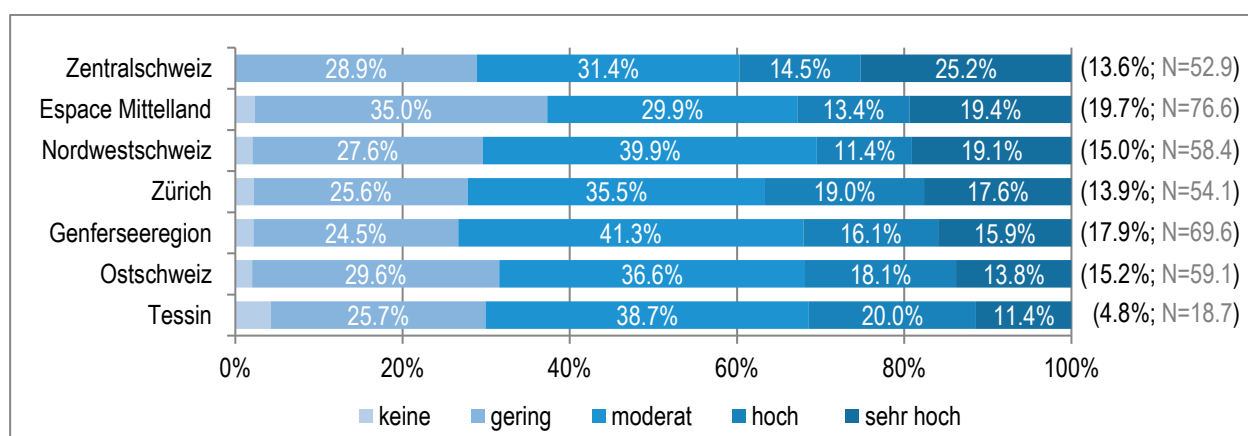
⁵¹ Im vorliegenden Bericht werden die Young Carers als 9 bis 15-Jährige bezeichnet. Dabei ist zu beachten, dass in der Stichprobe auch 9.5% 16-Jährige enthalten sind. Vgl. Abschnitt 3.2. Denn bei dieser Altersgruppe zeigte sich bei der Auswertung, dass 37 (9.5%) der Kinder und Jugendlichen zum Zeitpunkt der Befragung bereits das 16. Altersjahr erreicht hatten. Zum Datum der Stichprobenziehung, die ca. 6 Monate vor der Befragung stattfand, waren sie noch unter 16 Jahre alt. Sie bleiben dennoch in der Auswertung der Young Carers, da deren Fragebogen sich vom Fragebogen der zum Befragungszeitpunkt mindestens 16-Jährigen unterscheidet.

Anteil aus. In etwa der **Hälfte der Situationen (48.6%)** leben die betreuende und die betreute Person **gemeinsam im selben Haushalt**.

4.3.2 Betreuungsintensität (betreuende Angehörige 9–15 Jahre)

Zwischen den Grossregionen gibt es leichte Unterschiede bezüglich der Betreuungsintensität⁵² (Abb. 32): In der Zentralschweiz weisen ein Viertel der betreuenden Kinder und Jugendlichen eine sehr hohe Betreuungsintensität auf. Das Tessin und die Ostschweiz haben mit 11.4% und 13.8% die kleinsten Anteile mit sehr hoher Betreuungsintensität. Die Grossregion Espace Mittelland hat den grössten Anteil an betreuenden Kindern und Jugendlichen mit geringer Betreuungsintensität (35%). Zusätzlich zu den prozentualen Anteilen zeigt Abb. 32 auch die Anzahl Beobachtungen (N). Diese sind mit einer Dezimalstelle angegeben, da der Datensatz durch gfs.bern nach soziodemografischen Merkmalen entsprechend der Schweizer Bevölkerung gewichtet wurde. Gleiches gilt für die folgenden Abbildungen. Für weitere Ausführungen dazu siehe den Informationskasten am Schluss von Abschnitt 3.2.

Abb. 32: Betreuungsintensität nach Grossregionen

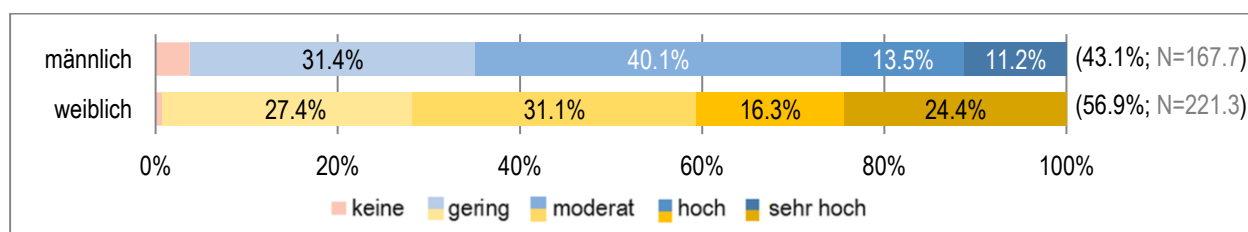


N=389. % in Klammern: relativer Anteil der Grossregionen

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 33 vergleicht die Betreuungsintensität zwischen den Geschlechtern. Hier zeigt sich, dass **Mädchen eine etwas höhere Betreuungsintensität angeben als Jungen**. Mit einer «sehr hohen» Intensität betreuen bei den Mädchen 24.4% die betreute Person, während es bei den Knaben 11.2% sind. Bei «hoher» Betreuungsintensität betragen die Anteile 16.3% gegenüber 13.5%. Der Unterschied in der Tendenz der Betreuungsintensität zwischen den Geschlechtern ist statistisch signifikant (**MW+).

Abb. 33: Betreuungsintensität – nach Geschlecht betreuende Angehörige



N=389. % in Klammern: Relativer Anteil der Geschlechter

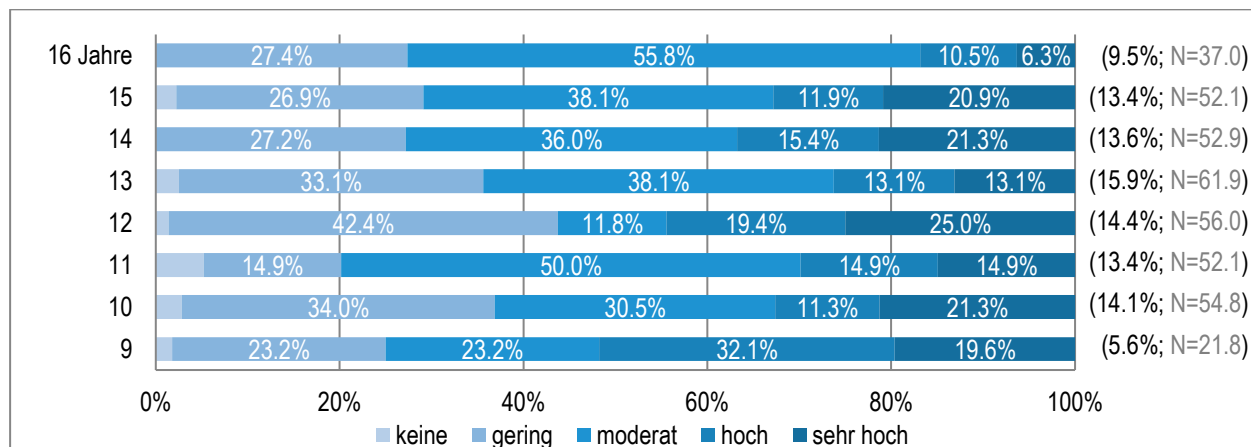
Careum Forschung | gfs.bern

Im Unterschied zum Geschlecht zeigt sich kein Zusammenhang zwischen dem Alter der betreuenden Person und der Betreuungsintensität (Chi-H, SK, vgl. Abb. 34). Entsprechend ist auch kein systematischer Zusammenhang zwischen der Schulstufe und der Betreuungsintensität festzustellen (Chi-H, SK). Jedoch

⁵² Der Betreuungsintensitätsscore der betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren ist nicht direkt mit jenem der ab 16-Jährigen vergleichbar, da bei den unter 16-Jährigen weniger Aufgaben abgefragt wurden. Die Skalen zu den Häufigkeiten waren ebenfalls unterschiedlich (dreistufig anstelle fünfstufig). Detailliert vgl. hierzu Tab. 4 und Tab. 5.

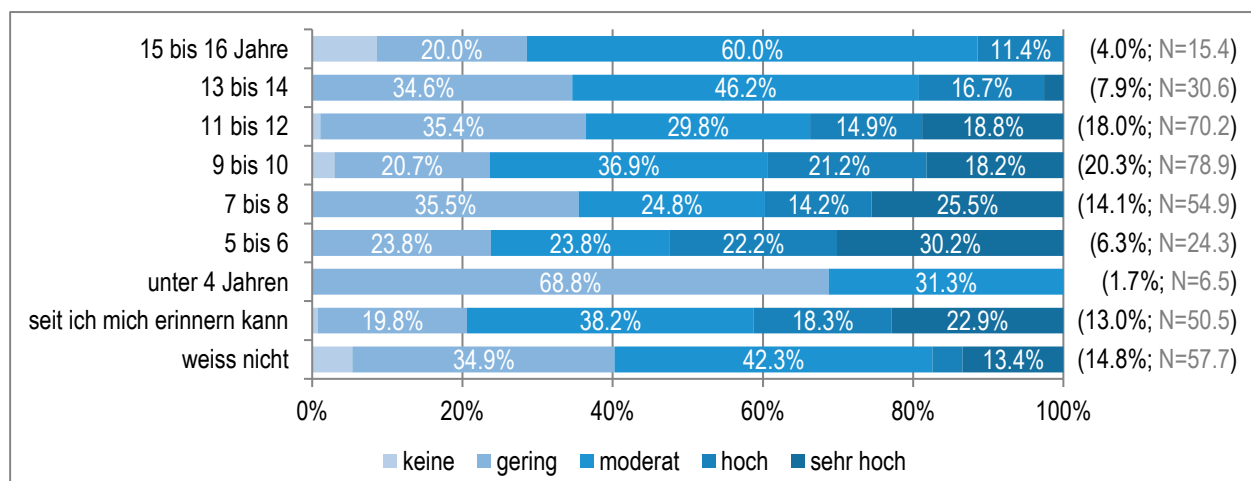
unterscheidet sich die Betreuungsintensität je nach Anfangsalter bei der Übernahme der Betreuungsaufgabe (vgl. Abb. 35). **Je früher der Beginn der Betreuungstätigkeit, desto höher ist tendenziell die (spätere) Betreuungsintensität.**

Abb. 34: Betreuungsintensität – nach Alter betreuende Angehörige



N=389. Range: 9–15 Jahre, Mittelwert: 12.6, Median: 13, Standardabweichung: 2.06. % in Klammern: Relativer Anteil der Altersjahre
Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 35: Betreuungsintensität – nach Anfangsalter betreuende Angehörige

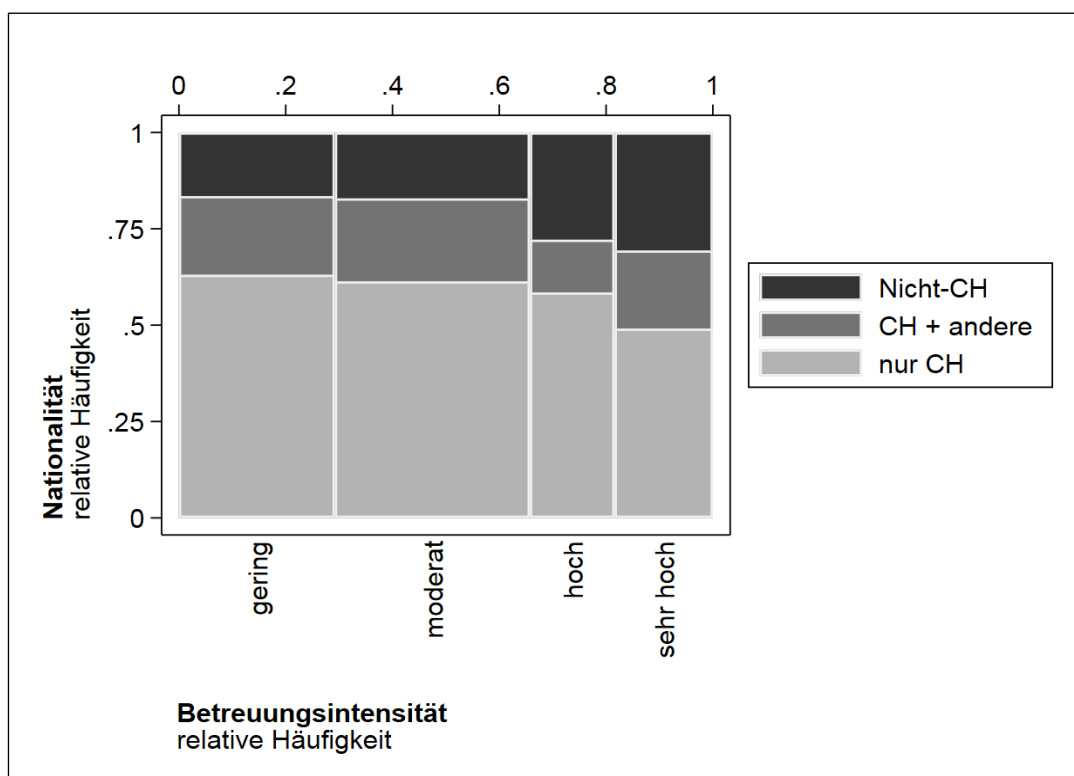


N=389. % in Klammern: Relativer Anteil des Anfangsalters

Careum Forschung | gfs.bern

Nicht-Schweizer Kinder und Jugendliche sind tendenziell in einer **Situation mit leicht höherer Betreuungsintensität** als Schweizer (vgl. Abb. 36). Der Unterschied ist gering, aber dennoch statistisch signifikant.

Abb. 36: Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Nationalität betreuende Angehörige



N=381 (da bei 8 keine Betreuungsaufgaben angegeben)

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 25 und Abb. 37 verbinden den Aspekt des Zusammenwohnens mit der Intensität der Betreuungsaufgabe. Es lässt sich kein deutlicher, systematischer Zusammenhang zwischen der Betreuungsintensität und dem Wohnen im gemeinsamen Haushalt feststellen (Chi-H, SK). Einerseits ist unter den «Zusammenwohnenden» der Anteil einer sehr hohen Betreuungsintensität höher (21.2% = 40/189) als bei den «nicht Zusammenwohnenden» (11.6% = 20/173). Andererseits ist bei den «nicht Zusammenwohnenden» eine hohe Betreuungsintensität (17.9% = 31/173) häufiger als bei den «Zusammenwohnenden» (14.3% = 27/189). Ebenso haben «nicht Zusammenwohnende» seltener eine Betreuungsintensität von null als «Zusammenwohnende».

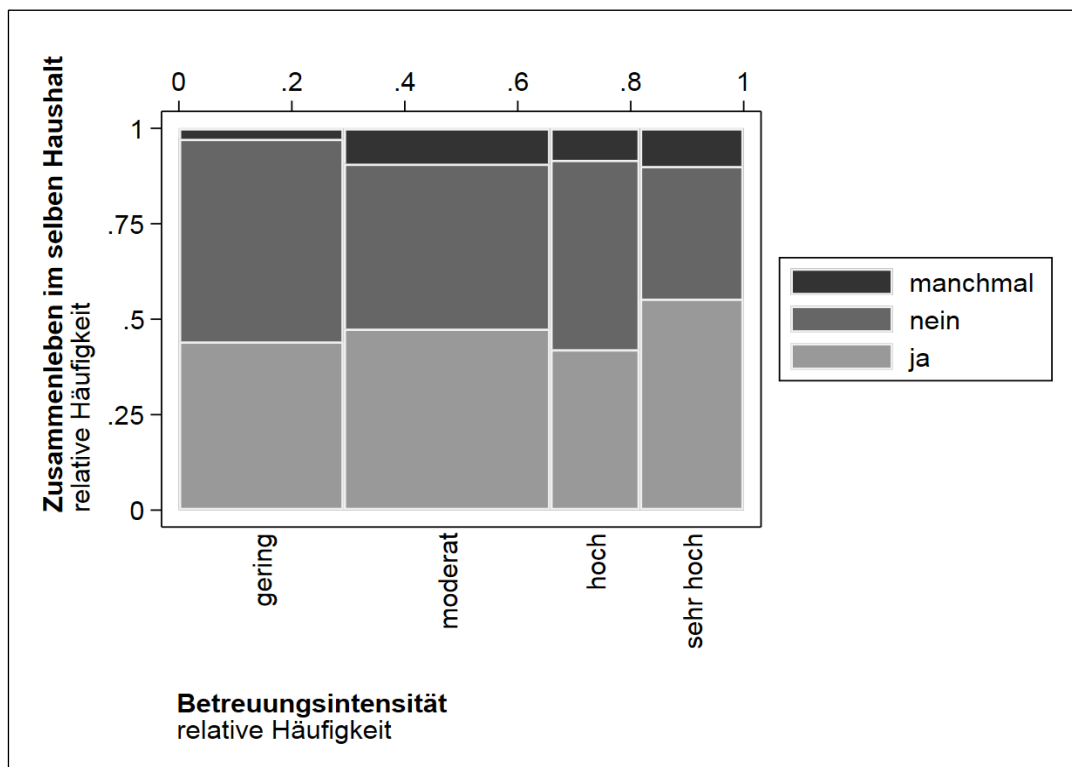
Tab. 25: Betreuungsintensität – nach Zusammenleben betreuende Angehörige mit betreuter Person

Leben betreute Person und betreuende Angehörige im gleichen Haushalt?		Betreuungsintensität					Angaben in %
		keine	gering	moderat	hoch	sehr hoch	
Manchmal	6.9	0.0	2.7	9.3	7.9	9.1	
Nein	44.5	33.3	53.2	42.9	49.2	30.3	
Ja	48.6	66.7	44.1	47.9	42.9	60.6	
Alle	Anzahl	389	111	140	63	66	
	%	100	28.5	36	16.2	17	

N=389

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 37: Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Zusammenleben



N=381 (da bei 8 keine Betreuungsaufgaben angegeben)

Careum Forschung | gfs.bern

4.3.3 Merkmale der Personen, die von Kindern und Jugendlichen (9–15 Jahre) betreut werden

Die Merkmale der betreuten Personen sind zentral, um die Situation der betreuenden Angehörigen zu verstehen. Deshalb werden hier – auf Basis der Antworten der betreuenden Kinder und Jugendlichen – einige dieser Merkmale analysiert.

Gründe für die Betreuung: Der deutlich häufigste Grund für die Inanspruchnahme von Betreuung durch Angehörige unter 16 Jahren sind körperliche Probleme der betreuten Person (aufgrund von Krankheit, Unfall, Beeinträchtigung oder hohen Alters). Betreute Personen mit ausschliesslich körperlichen Problemen machen zwei Drittel der 389 Fälle aus (siehe Tab. 26). Ausschliesslich psychische Probleme (8.7%) und ausschliesslich kognitive Probleme (7.5%) sind die zweit- und dritthäufigsten Ursachen. Multimorbide Personen bezüglich dieser drei Dimensionen, die also Kombinationen aufweisen, machen einen kleinen Anteil der Fälle aus. Am grössten ist unter den multimorbiden Personen die Gruppe mit sowohl körperlichen als auch kognitiven Problemen, mit 7.2% aller Befragten (bzw. 8.5%, wenn auch Personen einbezogen werden, die in allen drei Dimensionen Probleme haben). Diese multimorbiden Personen sind zur grossen Mehrheit älter als 65 Jahre.

Wo eine eindeutige Zuordnung zu einer oder mehrerer dieser drei Dimensionen möglich war, wurde dies vorgenommen und in Tab. 26 entsprechend berücksichtigt. Eine kleine Restgruppe von 5.7% der 389 Befragten gab andere Gründe an, die nicht den körperlichen, psychischen oder kognitiven Problemen zugeordnet werden konnten (bspw. Alkoholsucht).

Tab. 26: Gründe für die Inanspruchnahme von Betreuung durch Kinder und Jugendliche

Warum braucht die Person Unterstützung?	Anzahl	%
Nur körperliche Probleme	259	66.6
Nur psychische Probleme	34	8.7
Nur kognitive Probleme	29	7.5
körperliche und psychische Probleme*	7	1.8
körperliche und kognitive Probleme*	28	7.2
kognitive und psychische Probleme*	5	1.3
körperliche, psychische und kognitive Probleme*	5	1.3
andere ⁵³	22	5.7
keine Angabe	1	0.3
Alle	389	100

N=389, die mit * gekennzeichneten Zeilen zeigen Berechnungen von Antwortkombinationen

Careum Forschung | gfs.bern

Alter der betreuten Person: Das **Alter der betreuten Person** wird in Tab. 27 dargestellt. Die häufigste Gruppe ist mit über einem Drittel (35.7%) jene der Erwachsenen im Alter zwischen 25 und 64 Jahren. Zu beachten ist, dass die Klassenbreiten unterschiedlich sind: Die am häufigsten genannte Kategorie ist gleichzeitig auch die breiteste (40 umfasste Altersjahre). In Abb. 38 wird zusätzlich die **Intensität der Betreuungsaufgabe** ausgewiesen. Zwischen dem Alter der betreuten Person und der Betreuungsintensität besteht **kein statistisch signifikanter Zusammenhang** (Chi-H, SK).

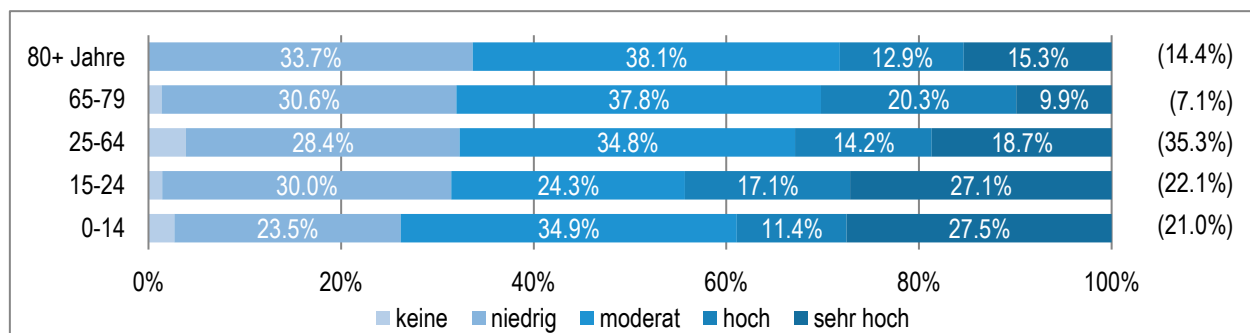
Tab. 27: Alter der betreuten Person

Wie alt ist die Person, die Unterstützung von Angehörigen im Alter zwischen 9 und 16 Jahren erhält?	Anzahl	%
0-14 Jahre	58	14.9
15-24 Jahre	27	6.9
25-64 Jahre	139	35.7
65-79 Jahre	86	22.1
80 Jahre und älter	79	20.3
Alle	389	100

N=389

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 38: Betreuungsintensität – nach Alter der betreuten Person



N=389. % in Klammern: Relativer Anteil der Altersklassen

Careum Forschung | gfs.bern

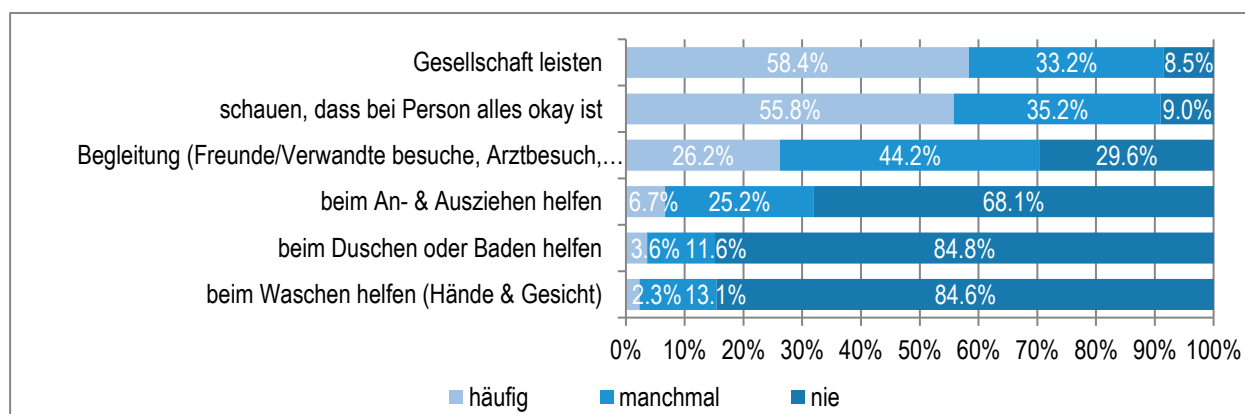
⁵³ Dazu zählen Nennungen wie: sprachliche Hürden, Sucht, soziale Unterstützung, Hilfe im Haushalt und nicht näher definierte/zuordenbare Gründe (z.B.: «ich helfe einfach, weil es mir Spass macht» oder «krank»).

Geschlecht und (Verwandschafts-)Beziehung der betreuten Person: Von den 389 Kindern und Jugendlichen unterstützen gut zwei Drittel weibliche Personen. Rund 25% der Betreuten sind Grossmütter, rund 15% Grossväter, zusammen sind dies 154 (39.6%). Damit sind zusammengenommen zwei von fünf Betreuten Grosseltern, die grösste Teilgruppe der betreuten Nächsten. Knapp ein Drittel der Betreuten sind Elternteile (126 Personen), drei Viertel von ihnen Mütter. Die dritthäufigste Gruppe unter den betreuten Nächsten sind Geschwister (53) – mit leicht höheren Anteilen von Schwestern im Vergleich zu Brüdern. Bei 56 betreuten Tanten und Onkeln, Freundinnen und Freunden und andere beträgt das Verhältnis 5 zu 1 (weiblich zu männlich).

4.3.4 Unterstützungsaufgaben der betreuenden Angehörigen (9–15 Jahre)

Im Vordergrund des Unterstützungsspektrums steht, ähnlich wie bei den Erwachsenen, die **emotionale Unterstützung** (vgl. Abb. 39): Die Aktivität «Gesellschaft leisten» kommt bei 58.4% der Befragten häufig und bei 33.2% manchmal vor, «Schauen, dass bei Person alles okay ist» bei 55.8% häufig und bei 35.2% manchmal. Etwas weniger begleiten die betreuenden Kinder und Jugendlichen ihre Nächsten bei Besuchen zu Bekannten, bei Arztbesuchen oder auf Spaziergängen. Die Aufgaben, die auch Intimitäts-grenzen berühren, übernehmen sie deutlich seltener.

Abb. 39: Betreuungsaufgaben und deren Häufigkeit



N=389. Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 28: Betreuungsintensität – nach Vorkommen einzelner Betreuungsaufgaben

Wobei haben betreuende Angehörige in den letzten vier Wochen geholfen?	Anzahl	%	Betreuungsintensität				
			gering	moderat	hoch	sehr hoch	
Gesellschaft leisten (zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten)	227	58.4	7.0	39.6	25.6	27.8	Angaben in %
Schauen, dass bei der Person, der du hilfst, alles okay ist	217	55.8	6.9	39.2	25.8	28.1	
Die Person, der du hilfst, begleiten (Freunde/Verwandte besuchen, zum Arzt, einen Spaziergang machen)	102	26.2	2.9	17.6	37.3	42.2	
Beim An- & Ausziehen helfen	26	6.7	4	8	12	76	
Beim Duschen oder Baden helfen	14	3.6	0	7.1	0	92.9	
Beim Waschen helfen (Hände und Gesicht)	9	2.3	12.5	0	0	78.5	
Nichts davon (in den letzten 4 Wochen)	8	2.1					

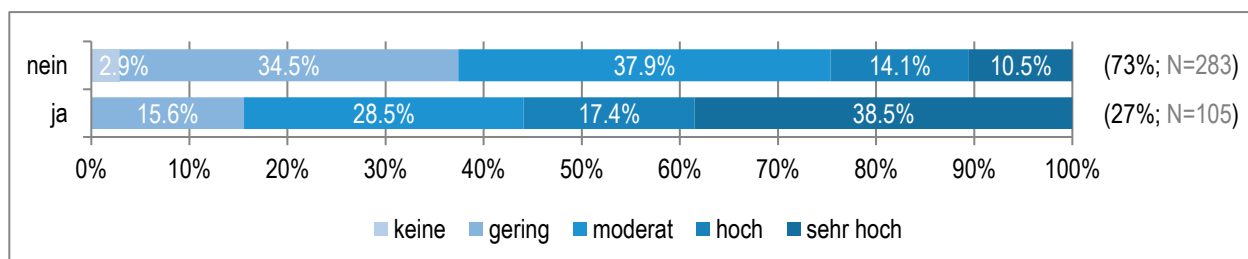
N=389. Mehrfachnennungen möglich. Insgesamt 603 Aufgaben genannt

Careum Forschung | gfs.bern

Ein Zusammenhang besteht zudem zwischen der Häufigkeit der Aktivität und der Betreuungsintensität (Tab. 28). Die Aktivitätstypen An-/Ausziehen, Duschen/Baden und Waschen sind, sofern sie häufig vorkommen, mit einer **deutlich höheren Betreuungsintensität des Angehörigen** verbunden als die anderen Aufgaben.

Eine Minderheit von 27% der Befragten unter 16 Jahre leistet auch Hilfe bei medizinischen Verrichtungen. Das können Medikamentenverabreichung, Wundpflege, Hilfe im Umgang mit Geräten (z.B. Sauerstoffpumpe) und Ähnliches sein. In **Situationen mit medizinischer Hilfe** ist die gesamte **Betreuungsintensität tendenziell höher** als in Situationen ohne medizinische Hilfe (**MW++, vgl. Abb. 40 sowie Abb. 56 in Anhang 8.8.2).

Abb. 40: *Betreuungsintensität – nach Hilfe bei medizinischen Aufgaben (ja/nein)*



N=388 (da bei jemandem keine Angabe zu medizinischen Aufgaben). % in Klammern: Relativer Anteil ja/nein zu medizinischen Aufgaben

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 29: *Betreuungsintensität – nach Alter, sofern Hilfe bei medizinischen Aufgaben gegeben wird*

Alter	Anzahl	%	Betreuungsintensität				
			gering	moderat	hoch	sehr hoch	
9	8	21.6	12.5	12.5	75.0	0.0	Angaben in %
10	13	25.0	15.4	23.1	7.7	53.8	
11	15	28.3	6.7	13.3	26.7	53.3	
12	15	24.2	6.7	13.3	20.0	60.0	
13	11	19.6	27.3	27.3	18.2	27.3	
14	20	38.5	15.0	25.0	15.0	45.0	
15	13	23.6	23.1	46.2	7.7	23.1	
16	10	45.5	10.0	80.0	0.0	10.0	
Alle	Anzahl %	105 27.0	16 15.2	30 28.6	18 17.1	41 39.0	

N=105 (d.h. es wird Hilfe bei medizinischen Aufgaben gegeben)

Careum Forschung | gfs.bern

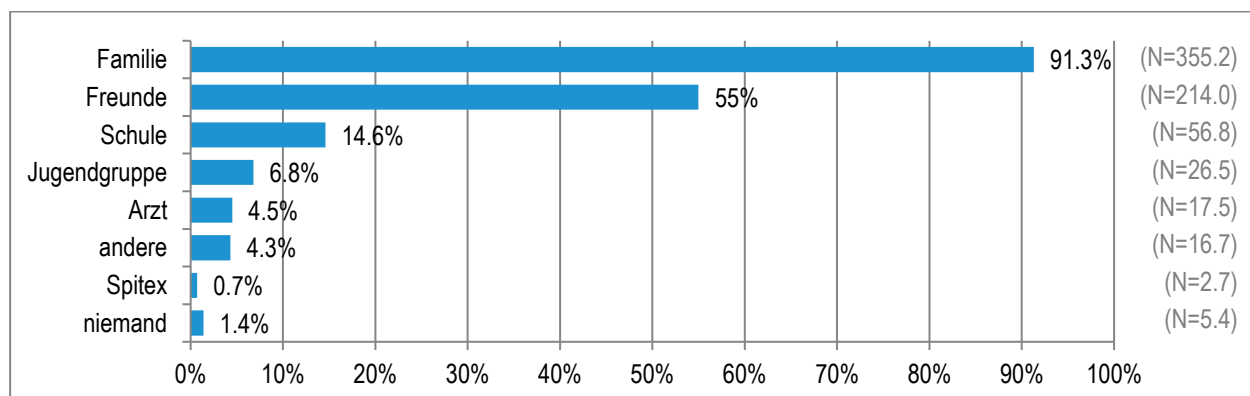
4.3.5 Inanspruchnahme bestehender Angebote durch betreuende Angehörige (9–15 Jahre)

Soziales Umfeld: Eine wesentliche Frage ist, auf wie viele Schultern sich die Betreuung verteilt: Es ist bei den Kindern und Jugendlichen sehr häufig, dass sich **mindestens ein (weiteres) Familienmitglied** an der Betreuung beteiligt (81.7%). Hier geht es um zusätzliche Personen, welche sich an der Betreuungsaufgabe beteiligen. Die am zweithäufigsten genannten Hilfspersonen sind mit 27.0% die Ärztinnen und Ärzte. Sie werden gefolgt von **Spitex-/Pflegediensten, welche bei 20.4% der Befragten eine unterstützende Rolle spielen**. 4.9% der befragten Kinder und Jugendlichen werden von niemandem bei der Bewältigung ihrer Betreuungsaufgabe unterstützt. Bis auf eine Ausnahme sind keine systematischen Zusammenhänge zwischen dem Vorhandensein spezifischer Hilfspersonen und der Betreuungsintensität zu beobachten: Ein Vergleich zeigt, dass in **Situationen ohne Hilfe von Nachbarinnen und Nachbarn die Betreuungsintensität tendenziell leicht höher** ist als in Situationen, in denen eine Nachbarin oder ein Nachbar an der Betreuungsaufgabe beteiligt ist (*MW+).

Einflussfaktor Bezugsperson: Fast alle befragten Kinder und Jugendlichen haben mindestens eine Person im eigenen Umfeld, die verfügbar ist, um die Betreuungsaufgaben und die damit verbundenen persönlichen Gefühle und Wünsche zu besprechen (98.6%, vgl. Abb. 41). Es wurde gefragt: «Spricht jemand mit dir über deine Aufgaben zu Hause und deine Gefühle und Wünsche? Wenn ja, wer?» (Frage 13). Hier geht es also nicht um Mithilfe bei der Betreuungsaufgabe wie weiter oben, sondern um Gesprächspartnerinnen und -partner. Mit neun Zehnteln steht die eigene Familie ganz oben. Mehr als die Hälfte haben (allenfalls

zusätzlich) eine Bezugsperson aus dem Freundeskreis. Neun von zehn betreuenden Kindern und Jugendlichen (91.3%) haben eine Bezugsperson für Gespräche über ihre Betreuungsaufgabe innerhalb der eigenen Familie. Dabei variieren die Werte in den Grossregionen zwischen 82% (Nordwestschweiz) und 100% (Ostschweiz).

Abb. 41: Verfügbare Bezugspersonen, um persönliche Wünsche/Gefühle zu besprechen



N=389. Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Ausmass der Unterstützung: Auf die Frage «Bekommst du selbst genug Hilfe und Unterstützung?» (Frage 17) haben 82.9% oder hochgerechnet auf die Wohnbevölkerung schätzungsweise 40'600 Kinder geantwortet, dass sie genügend Unterstützung haben, 15.7% oder 7'700 Kinder, dass dies manchmal zutreffe («manchmal ja, manchmal nein») und 1.4% oder rund 700 Kinder haben die Frage verneint. Tab. 30 unterscheidet diese Betrachtungen nach zwei Gruppen: In der rechten Spalte stehen jene Angehörige, welche eine Bezugsperson in der Familie haben, um persönliche Wünsche und Gefühle zu besprechen. Das trifft auf gut 9 von 10 oder schätzungsweise 44'700 Kinder (91.3%) in der Wohnbevölkerung zu. 13.1% der Befragten mit familiärer Bezugsperson gibt an, nur manchmal genügend Hilfe und Unterstützung zu erhalten. In der linken Spalte stehen als Gegenstück jene Angehörigen, welche keine solche Bezugsperson in der Familie haben: 8.7% (oder schätzungsweise 4'300 Kinder). Von diesen 8.7% geben 42.7% an, dass sie nur manchmal genügend Unterstützung erhalten.). Der Zusammenhang ist statistisch signifikant (**L-Reg).⁵⁴

Der Umstand, dass nicht oder nicht immer genügend Unterstützung vorhanden ist, hängt hingegen nicht mit der Betreuungsintensität zusammen. Ein solcher Zusammenhang konnte mittels eines statistischen Modells nicht nachgewiesen werden (L-Reg).

Tab. 30: Betreuende Angehörige mit (manchmal) genügend Unterstützung
- nach Vorhandensein familiärer Bezugsperson

Ist genügend Unterstützung für betreuende Angehörige vorhanden?	Gibt es innerhalb der eigenen Familie/Verwandschaft eine Bezugsperson?		Angaben in %
	Keine Bezugsperson in der Familie vorhanden (N=34)	Bezugsperson in der Familie vorhanden (N=355)	
Nicht genügend Unterstützung vorhanden*	4.0 (N=1.4)	1.2 (N=4.3)	
Manchmal genügend Unterstützung vorhanden*	42.7 (N=14.5)	13.1 (N=46.5)	
Genügend Unterstützung vorhanden*	53.3 (N=18.1)	85.7 (N=304.2)	
Total	100%	100%	

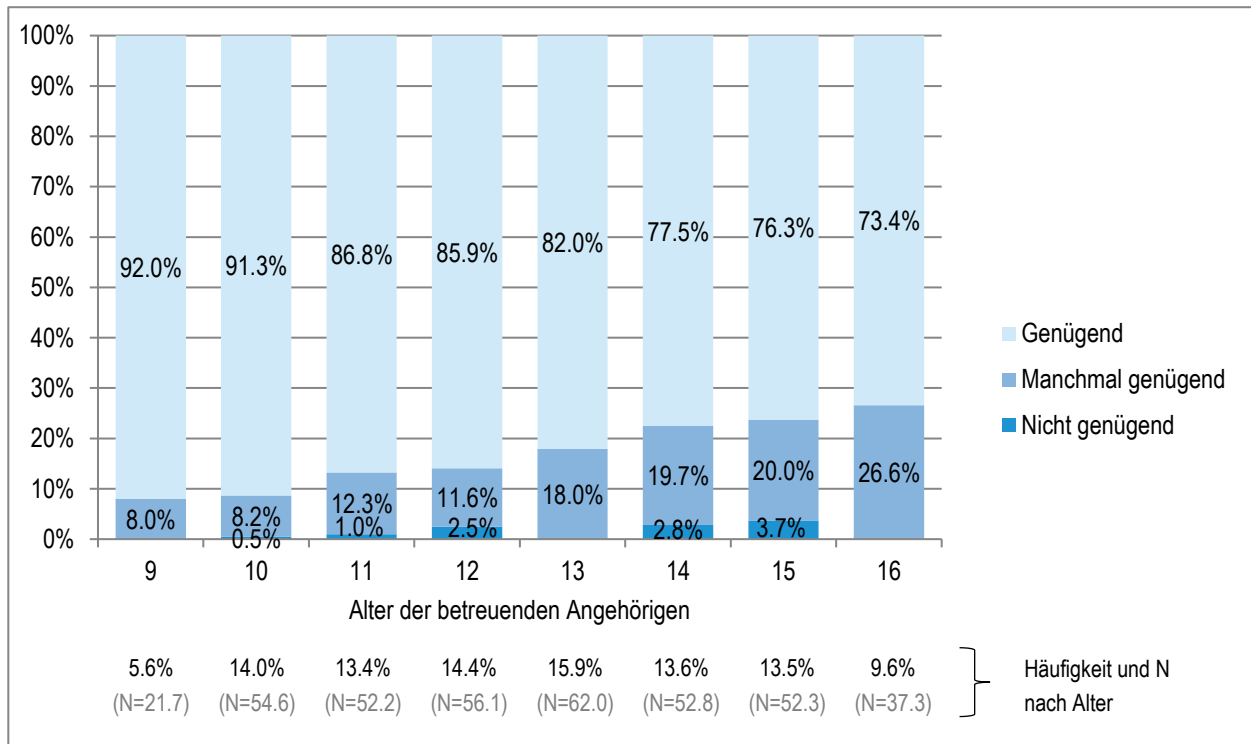
N=389, *es können andere Bezugspersonen ausserhalb der Familie vorhanden sein

Careum Forschung | gfs.bern

⁵⁴ Für die weiteren Kategorien an Bezugspersonen konnten mittels eines logistischen Modells, das sämtliche Kategorien an Bezugspersonen berücksichtigt/kontrolliert, keine signifikanten Zusammenhänge belegt werden.

Einflussfaktor Alter: Ebenfalls relevant ist hier das Alter des Kindes bzw. Jugendlichen. Je nach Alter liegt der Anteil der genügenden Unterstützung zwischen 92% bis 73.4%. Der Anteil an Befragten, die angegeben haben, nicht oder nur manchmal genügend Hilfe/Unterstützung zu erhalten, nimmt mit zunehmendem Alter signifikant zu (**L-Reg) von 8% im Alter von 9 Jahren bis 26.6% im Alter von 16 Jahren (**L-Reg). Abb. 42 illustriert dies grafisch. Dies könnte als Evidenz dafür gedeutet werden, dass Kinder und Jugendliche mit zunehmendem Alter mehr Verantwortung übernehmen oder ihnen mehr Verantwortung übertragen wird. Andererseits kann es auch ein Zeichen dafür sein, dass sie mit zunehmendem Alter klarer einschätzen können, wo nicht genügend Unterstützung vorhanden ist, während in jüngeren Jahren die eigene Situation eher als «normal» angesehen wird, ohne diese zu hinterfragen.

Abb. 42: Ausmass an Unterstützung und Anteil betreuende Angehörige nach Alter



N=389

Careum Forschung | gfs.bern

Einflussfaktor Gesundheit der betreuten Person: Wenn es darum geht, ob genügend Unterstützung für das Kind bzw. den Jugendlichen vorhanden ist, ist auch der Grund für die Inanspruchnahme der Unterstützung bei der betreuten Person wichtig. **Bei psychischen Problemen der betreuten Person** gaben Kinder und Jugendliche öfter an zu wenig Hilfe/Unterstützung zu erhalten, als bei körperlichen oder kognitiven Problemen. Dieser Zusammenhang ist stark und statistisch signifikant (**L-Reg).⁵⁵ Der Vergleich der drei Gruppen «nur körperliche Probleme», «nur psychische Probleme» und «nur kognitive Probleme» ist wegen der geringen Fallzahlen mit Vorsicht zu interpretieren. Er deutet darauf hin, dass bei der Ursache «körperliche Probleme» häufiger genügend Unterstützung vorhanden ist, als bei psychischen und/oder kognitiven Problemen der betreuten Person (vgl. Tab. 43 in Anhang 8.8.2).

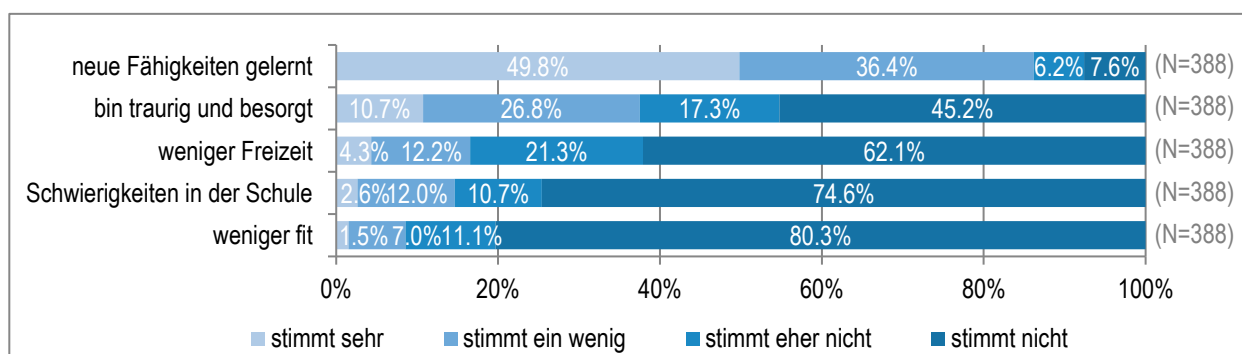
⁵⁵ Für die Gruppe mit kognitiven Problemen konnte nicht abschliessend belegt werden, dass weniger Hilfe für die betreuenden Angehörigen verfügbar ist als bei körperlichen Problemen. Es wurde ein logistisches Modell verwendet. Zu beachten ist, dass die Fallzahl in dieser Gruppe klein war. Nur 6 Personen haben nicht mit «nein» geantwortet. Es ist nicht auszuschliessen, dass bei einer etwas grösseren Fallzahl ein statistisch signifikanter Zusammenhang beobachtet werden könnte.

4.3.6 Ressourcen und Belastungen betreuender Angehöriger (9–15 Jahre)

Gesundheit: Fast neun von zehn betreuenden Kindern und Jugendliche (89.9%) schätzen ihren eigenen Gesundheitszustand als «gut» oder «sehr gut» ein. «Sehr gut» geben 61.1% an. Dabei besteht **kein systematischer Zusammenhang zwischen dem eigenen Gesundheitszustand und der Betreuungsintensität** (Chi-H, SK). Abb. 57 in Anhang 8.8.2 zeigt den Gesundheitszustand separat nach Geschlecht.

Positive und negative Auswirkungen der Betreuung: Knapp die Hälfte der Kinder und Jugendlichen (49.8%) stimmt «sehr» zu, durch die Aufgabe **neue Fähigkeiten erlernt zu haben** (Abb. 43). Sechs von sieben Befragten (86.1%) stimmen zumindest «ein wenig» zu – ein ähnliches Resultat wie bei den Erwachsenen. Demgegenüber stehen negative Folgen der Betreuungsaufgabe. Jede bzw. jeder Zehnte gab an, «sehr» traurig/besorgt zu sein (10.7%) und mehr als ein Drittel der Befragten (37.5%) gab an, zumindest «ein wenig» traurig oder besorgt zu sein aufgrund der Aufgabe. Auch auf Freizeit und Schule hat die Betreuungsaufgabe einen Einfluss. 16.6% stimmten zu, zumindest «ein wenig» die persönliche Freizeit reduzieren zu müssen (4.3% «sehr»). Mit ähnlichen Häufigkeiten wurden Schwierigkeiten in der Schule angegeben. Hier stimmten 14.7% zumindest «ein wenig» zu, 2.6% «sehr». Insgesamt **stimmt jeder Siebte in mindestens einer der vier Kategorien negativer Folgen «sehr zu»** (15.4%). Je höher die Betreuungsintensität, desto höher ist die Zustimmung sowohl zu positiven als auch zu negativen Auswirkungen. Dieser Zusammenhang ist statistisch signifikant bezüglich des Erlernens neuer Fähigkeiten, Traurigkeit und Besorgnis, sowie eingeschränkter Freizeit. (**SK+).

Abb. 43: Positive und negative Auswirkungen für betreuende Angehörige unter 16 Jahre



N=388 (da bei jemandem in jeder Kategorie keine Angabe). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

4.3.7 Bedürfnisse betreuender Angehöriger (9–15 Jahre) nach Unterstützung und Entlastung

Prioritäres Bedürfnis nach Unterstützung und Entlastung: Für betreuende Kinder und Jugendliche ist das Thema **Notfälle** das wichtigste unter 24 erhobenen Kategorien. Hier besteht das grösste Bedürfnis nach Unterstützung (Abb. 44). Es wurde die Frage gestellt: «Was können andere Personen tun, um dir zu helfen?» (Frage 14, vgl. Anhang 8.2). Über die Hälfte schätzte die Antwort «Jemand kann schnell kommen, wenn es einen Notfall gibt» als «sehr wichtig» ein (53.5%), knapp drei Viertel mindestens als «eher wichtig» (75.8%). Die Antwort «Jemand zeigt mir, was ich in einem Notfall tun muss» stuften 44.5% als «sehr wichtig» und 73.6% als mindestens «eher wichtig» ein.

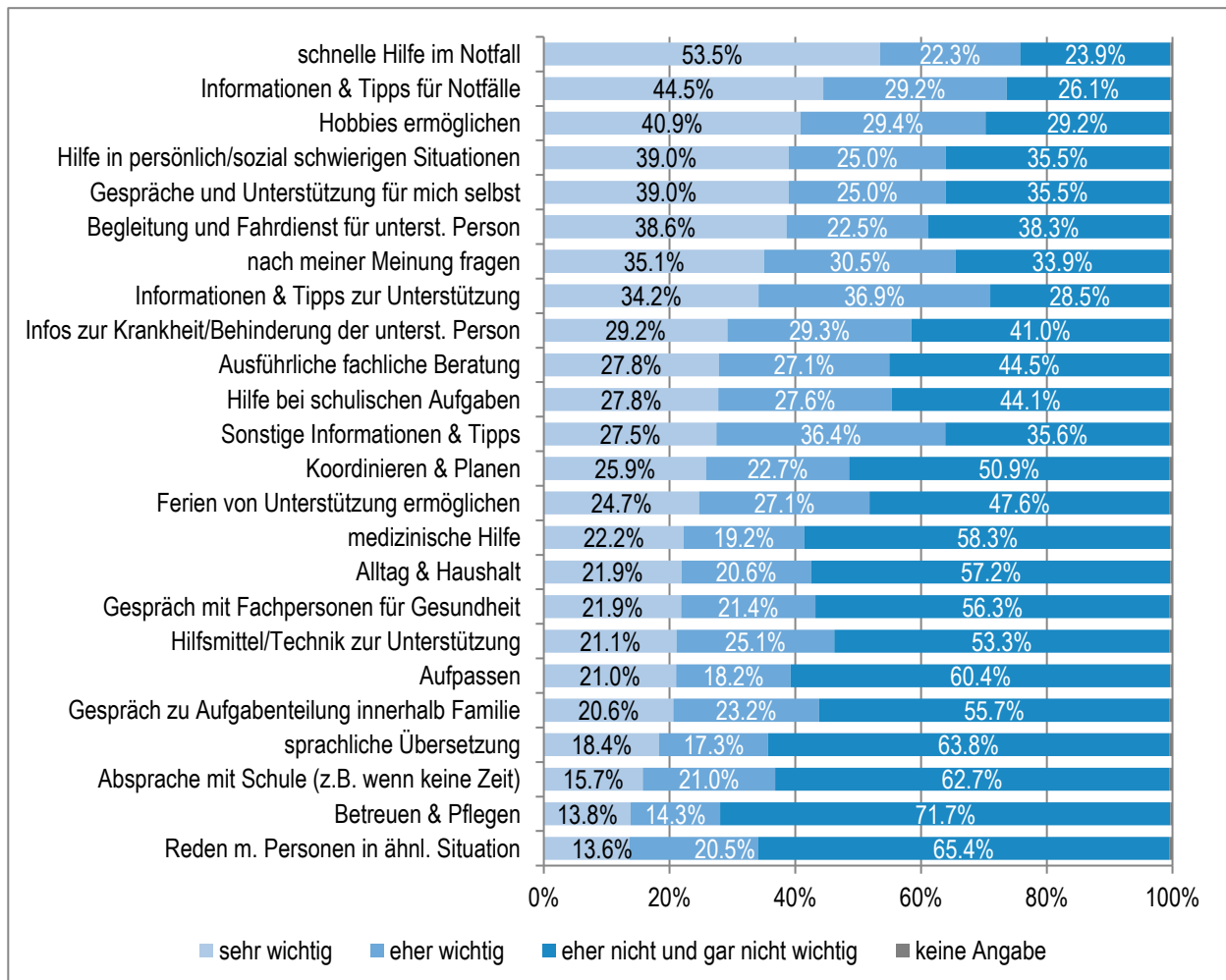
Werden die Unterstützungsmöglichkeiten betrachtet, welche von den betreuenden Kindern und Jugendlichen am häufigsten als «sehr wichtig» bewertet wurden, folgen auf die Notfälle die folgenden Themen:

- «Jemand schaut, dass ich **Hobbies** machen kann (Sport, Malen oder Computerspiele)» (40.9%)
- «Jemand gibt mir Tipps, wenn etwas **schwierig oder unangenehm** ist (wenn andere blöde Kommentare machen)» (39.0%)
- «Jemand spricht mit mir über meine **Gefühle und Sorgen**» (39.0%)
- «Jemand bringt die Person zum Arzt, zur Ärztin oder an andere Orte (mit dem Auto)», im Folgenden als **«Begleitung und Fahrdienst»** bezeichnet (38.6%)

Gemäss des Anteils an mindestens «eher wichtig»-Einstufungen folgen nach den Notfallkategorien:

- «Jemand zeigt mir, wie ich der Person (besser) helfen kann», im Folgenden als **Informationen/Tipps zu Unterstützung** bezeichnet (71.1%)
- «Jemand schaut, dass ich **Hobbies** machen kann (Sport, Malen oder Computerspiele)» (70.3%)
- «Jemand **fragt mich nach meiner Meinung** (was ich denke)» (65.6%)

Abb. 44: Bedürfnisse betreuender Angehöriger nach Unterstützung



N=387 oder 388 (da pro Kategorie bei 1 bis 2 keine Angabe). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Über das **gesamte Spektrum der erhobenen Kategorien** wurde in einem relevanten Mass deren Wichtigkeit geäussert – von praktischer über informationsbezogene bis hin zu emotionaler und einschätzungsbezogener Unterstützung. Der geringste gemessene Anteil an **mindestens «eher wichtig»-Einstufungen beträgt 28.1%**. Dies betrifft den Bereich «Jemand hilft der Person beim Aufstehen, auf dem WC, beim Essen oder beim Gehen» (abgekürzt «Betreuen & Pflegen»). Keine der 24 erhobenen Kategorien ist somit als unwichtig zu erachten. Für die meisten betreuenden Kinder und Jugendlichen (87.4%) gibt es neben diesen Kategorien keinen weiteren Unterstützungsbedarf (Frage 15).

Top 5 der Unterstützungsbedürfnisse: Bei grösserer **Betreuungsintensität** ist die Unterstützung umso wichtiger: «Eher wichtig»- und «sehr wichtig»-Einstufungen sind bei «hoher» und «sehr hoher» Betreuungsintensität häufiger als bei «geringer» und «moderater» Betreuungsintensität. In Tab. 31 sind die wichtigsten fünf Unterstützungsbereiche nach Stärke der Betreuungsintensität aufgelistet. Es zeigt sich, dass zusätzlich zu den oben diskutierten wichtigsten Unterstützungsarten **Begleitung/Fahrdienst** spezifisch bei **sehr hoher Betreuungsintensität** in die Top 5 gelangt.

Tab. 31: Top 5 der als sehr/eher wichtig eingestuften Kategorien der Hilfe für die Unterstützung – nach Betreuungsintensität

Betreuungsintensität (BI)	Art der Hilfe/Unterstützung	N (%)
Gering (N=111)	1. Hobbies ermöglichen 2. Schnelle Hilfe im Notfall 3. Informationen und Tipps zur Unterstützung 4. Nach meiner Meinung fragen 5. Hilfe in persönlich/sozial schwierigen Situationen	81 (72.7%) 79 (71.2%) 78 (70.1%) 72 (64.7%) 70 (63.2%)
Moderat (N=140)	1. Informationen und Tipps für Notfälle 2. Schnelle Hilfe im Notfall 3. Hobbies ermöglichen 4. Informationen und Tipps zur Unterstützung 5. Nach meiner Meinung fragen	104 (74.6%) 103 (73.5%) 93 (66.2%) 92 (66.0%) 88 (62.7%)
Hoch (N=63)	1. Schnelle Hilfe im Notfall 2. Informationen und Tipps für Notfälle 3. Hilfe in persönlich/sozial schwierigen Situationen 4. Hobbies ermöglichen 5. Informationen und Tipps zur Unterstützung	53 (83.5%) 51 (81.2%) 46 (73.6%) 46 (73.3%) 44 (70.2%)
Sehr hoch (N=66)	1. Informationen und Tipps zur Unterstützung 2. Informationen und Tipps für Notfälle 3. Schnelle Hilfe im Notfall 4. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 5. Sonstige Infos und Tipps	56 (85.6%) 56 (84.2%) 55 (83.8%) 53 (79.8%) 52 (78.9%)

Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

Einflussfaktor Verständnis in der Familie und im Umfeld: Knapp drei Viertel der Kinder und Jugendlichen wünschen sich mehr Verständnis für ihre Situation in mindestens einem Bereich ihres Umfelds (73.2%, Frage 16). Mehr als die Hälfte möchte von ihrer Familie besser verstanden werden (55.3%), und mehr als ein Drittel möchte mehr Verständnis im Freundeskreis haben (38.7%). Über ein Viertel der Kinder und Jugendlichen hätten gerne mehr Verständnis für ihre Situation von der betreuten Person selbst (25.2%). Im schulischen Rahmen ist evident, dass fast ein Viertel der betreuenden Kinder und Jugendlichen sich mehr Verständnis seitens der Schule wünschen (23.3%).

5 Diskussion und Schlussfolgerungen – aus fachlicher Sicht Careum Forschung⁵⁶

Die vorliegenden Ergebnisse zu den Merkmalen von betreuenden Angehörigen, ihren Bedürfnissen und den Bedarfen nach Unterstützung und Entlastung stellen wissenschaftliche Informationen zu verschiedenen Fragestellungen des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020 bereit.

Bei den Ergebnissen sind drei Aspekte wesentlich: (1) Sie basieren auf den eigenen Antworten der Betroffenen im Rahmen einer repräsentativen Stichprobe aus der Gesamtbevölkerung. Der Befragung wurde (2) ein Verständnis von Angehörigen und den Formen des Zusammenlebens mit ihren Nächsten zugrunde gelegt, das nicht auf verwandtschaftliche Beziehungen begrenzt ist (BAG, 2017). Die betreuenden Angehörigen wurden (3) zu einem detaillierten, alltagsnahen Tätigkeitsspektrum befragt, das sie für ihre Nächsten leisten, wenn diese die Aufgaben wegen Funktionseinschränkungen nicht (mehr) selber übernehmen können.

Die vorliegende Studie zeigt, wie hoch der Bevölkerungsanteil aus allen Altersgruppen der betreuenden Angehörigen mit geschätzten rund 600'000 Personen in der Schweiz ist.⁵⁷ Sie zeigt zudem teilweise umfangreiche und dringliche Bedürfnisse nach Entlastung und Unterstützung, die sehr unterschiedlich ausfallen und differenzierte Antworten erfordern. Die Befragungsergebnisse legen Schlussfolgerungen und Empfehlungen zu folgenden Themenbündeln nahe:

- Schätzung der Häufigkeit betreuender Angehöriger in der Schweiz,
- Merkmale der betreuenden Angehörigen zwischen 9–96 Jahren,
- Art und Umfang der erbrachten Unterstützung für ihre Nächsten,
- das Verhältnis zwischen belastenden und positiven Aspekten der Betreuungstätigkeit,
- ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und ihre Meinung zu bestehenden oder erwünschten Angeboten sowie
- die (Nicht)Inanspruchnahme bestehender Angebote.

Diese Themenbündel sind v.a. auch in Verbindung mit der Betreuungsintensität zu lesen, die für dieses Projekt erstmalig konzipiert wurde. Das Konzept der Betreuungsintensität erlaubt es, die teils schwierige Lebens-, Erwerbs- und Betreuungssituation von Teilgruppen der betreuenden Angehörigen besser zu verstehen und Empfehlungen für sie zu formulieren.

Im Folgenden diskutieren wir spezifisch ausgewählte Themen, die insbesondere für die nachfolgenden Lösungsansätze und Empfehlungen wichtig sind. In der Diskussion werden zudem Bezüge zur nationalen und internationalen Forschungsliteratur hergestellt.⁵⁸ Die Ausführungen beziehen sich in Abschnitt 5.1 zunächst auf betreuende Angehörige ab 16 Jahren, in 5.2 auf Betroffene unter 16 Jahren. Kap. 6 listet auf dieser Basis den Handlungsbedarf auf sowie Empfehlungen für Massnahmen und Lösungsansätze.

5.1 Diskussion und Schlussfolgerungen (betreuende Angehörige ab 16 Jahren)

5.1.1 Geschätzte Anzahl betreuender Angehöriger (ab 16 Jahren) in der Schweiz

In der Schweiz beträgt die **geschätzte Anzahl betreuender Angehöriger ab 16 Jahren 543'000 Personen bzw. 7.6%** der Schweizer Bevölkerung diesen Alters. Diese Anzahl muss aufgrund der detaillierten Befragung noch höher geschätzt werden, denn fast zwei Drittel der betreuenden erwachsenen Angehörigen geben an, dass **mindestens eine weitere Person aus dem Familien- oder Freundeskreis in der**

⁵⁶ Für Aussagen, Interpretationen, Bewertungen und Schlussfolgerungen in Kap. 5 zeichnet ausschliesslich Careum Forschung verantwortlich. Vorgaben der Auftraggeberin waren zu berücksichtigen.

⁵⁷ Mit den Ergebnissen lassen sich vorliegende Datenbestände (z.B. aus der Schweizerischen Gesundheitsbefragung SGB bzw. dem Modul unbezahlte Arbeit der SAKE) nun mit deutlicher Tiefenschärfe ergänzen.

⁵⁸ Vergleichend werden in diesem Kap. vorrangig Schweizer Ergebnisse referenziert. Bei internationalen Vergleichen beschränken wir uns im Teil zu den Personen 16+ vorrangig auf ausgewählte deutsche Studien.

Betreuung und Pflege mithilft. Mit diesem Gefüge der privaten Hilfesysteme ist mit rund einer Million betreuender Angehöriger in der Schweiz zu rechnen. **Betreuungsaufgaben werden umfangreich und offenbar mit grosser Selbstverständlichkeit quer durch alle Schichten, Milieus, Altersgruppen, Regionen und Nationalitäten übernommen.** Zwar gibt die Studie nur eine Momentaufnahme wieder und keinen zeitlichen Verlauf. Aber die Zahlen machen deutlich, dass in der Schweiz eine hohe vor allem familiäre Solidarität in der Sorgearbeit gelebt wird.

Zum Vergleich: Schätzungen des Bundesamtes für Statistik (BFS) für das Jahr 2016 auf Basis der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), d.h. von Personen im Erwerbsalter (15-jährig bis zum Renteneintritt), weisen rund 300'000 pflegende und betreuende Angehörige aus (vgl. u.a. Bannwart & Dubach, 2016). Die Schätzungen liegen tiefer als in der vorliegenden Erhebung, da die Definition der betreuenden Angehörigen für die Schätzung des BFS enger gefasst wurde.⁵⁹

Trotz unterschiedlicher Zahlen zeigen beide Studien, dass wir es in der Schweiz derzeit keineswegs mit einer stark geschrumpften Ressource zu tun haben, wie es in den «solidarity-lost»-Debatten seit vielen Jahren kontrovers diskutiert wird (vgl. Daatland & Herlofson 2003).⁶⁰

Im Vergleich zu der vorliegenden Studie mit der geschätzten Häufigkeit von 7.6% betreuender Angehöriger geht für Deutschland die Gesundheitsberichterstattung des Bundes in der GEDA-Studie von 6.9% der Erwachsenen aus, die regelmässig eine pflegebedürftige Person unterstützen (Wetzstein et al. 2015, S. 1ff.).⁶¹ Auf Basis von SOEP-Daten rechneten Geyer & Schulz (2014, S. 296) mit rund 4% der Männer und 7% der Frauen zwischen 16 und 64 Jahren, die sich 2012 mindestens eine Stunde täglich als betreuende Angehörige engagieren. Die Querschnittsbefunde sind allerdings im Kontext der künftigen Entwicklung zu sehen: Die Forschungsliteratur deutet darauf hin, dass insbesondere aufgrund von Demografie, Familienstrukturen, Wohnentfernungen (zu Distance Caregiving vgl. Bischofberger et al. 2017a; 2017b; Franke et al. 2019) und Erwerbsverhalten das informelle Betreuungspotenzial (vgl. Hajek et al. 2018) abnehmen wird, während der Betreuungsbedarf stark steigen wird (vgl. bspw. Nowossadeck et al. 2016).

5.1.2 Merkmale der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren

Soziodemografische und Lebenslagen-Merkmale (Geschlechter- Alters-, Gesundheits-, Herkunfts-, Haushalts- und Erwerbsaspekte): **Weibliche Angehörige** betreiben leicht häufiger ihre Nächsten als **Männer**, aber ebenso lässt sich sagen: Männer sind dennoch stark vertreten, allerdings häufiger in geringerer Intensität. Frauen sind leicht häufiger und signifikant stärker eingebunden in die Betreuung ihrer Nächsten.⁶² Die einzelnen übernommenen Aufgaben unterscheiden sich dagegen kaum zwischen den Geschlechtern. Die SAKE-Studie von 2016 (BFS 2018h) findet einen deutlicheren Unterschied zwischen den Geschlechtern – wobei SAKE nur die Pflege von hilfsbedürftigen Erwachsenen berücksichtigt: 5% der erwachsenen Frauen sind in die Pflege von Erwachsenen involviert und 3.4% der erwachsenen Männer. Die o.g. GEDA-Studie zeigt demgegenüber für Deutschland einen starken Unterschied zwischen Frauen

⁵⁹ Es wurde konkret nach der «Pflege von Erwachsenen» gefragt (vgl. SAKE 2016).

⁶⁰ Beim internationalen Vergleich sind dabei die je unterschiedlichen Wohlfahrts- und Pflegeregime zu berücksichtigen. Bei der Schweiz kommt gemäss Maier (2014, S. 140) (ähnlich wie in Dänemark und Schweden) ein hohes Niveau professioneller ambulanter Pflegeleistungen mit keinen oder nur geringfügigen gesetzlichen Vorgaben zur gegenseitigen Unterstützung zusammen. Vgl. auf Basis von SHARE-Daten Haberkern & Szydlik (2008).

⁶¹ Die Daten beruhen auf der Studie «Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2012» (vgl. Saß et al. 2017). Sie beziehen sich auf über 18-jährige Frauen und Männer und umfassen ebenfalls nicht-familiäre betreuende Personen auf Basis Selbstauskunft. Wetzstein et al. (2015) fassen die wichtigsten GEDA-Daten zu pflegenden Angehörigen zusammen.

⁶² Eine mögliche Vermutung zum vergleichsweise hohen Männeranteil in der Studie mit ihrer weiten Definition «betreuender Angehöriger» trifft nicht zu: Angehörige, welche ausschliesslich in den Bereichen «Koordinieren und Planen» oder «Finanzen und Administration» helfen und ansonsten keine der anderen Aufgaben übernehmen, sind sehr selten (0.2%).

(64,9% der betreuenden Angehörigen) und Männern (35.1%) – nochmal stärker in der Gruppe der 55–69-Jährigen, gleichverteilt dagegen nur bei den 18–24-Jährigen (Wetzstein et al. 2015, S. 3).

Die Übernahme von Betreuungsaufgaben lässt sich **durch alle Lebensphasen und Generationenverhältnisse** hindurch in relevanter Zahl finden, stark gehäuft jedoch bei den Personen im späteren Erwerbsalter (50–64-jährig). Im Alter von 59 Jahren ist die Wahrscheinlichkeit für Betreuungsübernahme am höchsten, sie steigt bereits ab 50 Jahren deutlich an. Hinzu kommt, dass sich – noch stärker – die *betreuten* Personen unter den Älteren und Hochaltrigen häufen. Die Daten der vorliegenden Studie zeigen, dass über die Hälfte der 50-64-jährigen Angehörigen hochaltrige Personen betreut. Auch im Nacherwerbsalter sind betreuende Angehörige in die Betreuung ihrer hochaltrigen Nächsten stark eingebunden. Es ist davon auszugehen, dass somit der Rentenbeginn für diese Angehörigen kaum als Unterschied zum zeitlich stark geregelten Berufsalltag wahrgenommen wird und somit kaum Erholung ermöglicht. Vorliegende schweizerische Statistikdaten bestätigen die Altersstruktur der betreuenden Angehörigen im Grundmuster (Schweizerische Gesundheitsbefragung, SGB 2017) sowie die Analysen zu Care-Arbeit auf Basis der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) 2013 (BFS 2017b).⁶³

- Auch internationale Studienergebnisse zeigen, dass Personen in den letzten eineinhalb Erwerbsjahrzehnten bei den betreuenden Angehörigen besonders stark vertreten sind (Wetzstein et al. 2015, S. 3; Nowossadeck 2018).⁶⁴ Sie bleiben auch im steigenden Alter gemessen an der Wohnbevölkerung überrepräsentiert. Da sich die Zahl der Hochaltrigen in den nächsten Jahren sehr stark erhöhen wird, ist dieser Konstellation besondere Aufmerksamkeit zu widmen – auch hinsichtlich praktischer Massnahmen.
- Dies ist umso wichtiger, weil die Übernahme von Betreuungsaufgaben oft ein schleichender Prozess ist: Zwei Drittel der Befragten in dieser Studie sagen, der Beginn erfolgte «eher langsam». Entsprechend häufig fehlt bei dieser Personengruppe eine klare Aussage zu ihrem Anfangsalter (rund 15%) und somit zu einer benennbaren Zeitdauer. Dies wiederum könnte eine längere Zeitdauer bedeuten, was wiederum mit erodierenden Gesundheitsressourcen einhergehen kann.

Der Vergleich mit der Schweizerischen Gesundheitsbefragung zeigt denn auch, dass die betreuenden Angehörigen **ihren Gesundheitszustand tendenziell als schlechter einschätzen**, als dies in der Gesamtbevölkerung der Fall ist (vgl. Abb. 49 in Anhang 8.8.1). Dies gilt für jede untersuchte Altersgruppe sowohl bei Frauen als auch bei Männern. So schätzt beispielsweise die **hochaltrige Gruppe der betreuenden Angehörigen ab 80 Jahren ihre Gesundheit in über 50% der Nennungen als mittelmässig, schlecht oder sehr schlecht ein**. Im Rahmen der SGB schätzten nur 36.6% der ab 80-Jährigen ihre Gesundheit als mittelmässig bis sehr schlecht ein (SGB 2017). Die schlechtere Gesundheitseinschätzung betreuender Angehöriger passt beispielsweise zu den deutschen Befunden der TK Pflegestudie (Techniker Krankenkasse 2014) und der GEDA-Daten, die vor allem für pflegende Angehörige mit hohem zeitlichen Pflegeengagement deutlich schlechtere Gesundheitseinschätzungen sowohl bei Männern wie bei Frauen zeigen (Wetzstein et al. 2015, S. 6).

Vor diesem Hintergrund ist die Sorge um die Gesundheit der betreuenden Angehörigen zentral. Einerseits ist hier seitens der Leistungserbringer aber auch des weiteren Familien- und Freundeskreises ein besonderes Augenmerk auf die Prävention und Gesundheitsförderung nicht zuletzt der hochaltrigen betreuenden Angehörigen geboten (vgl. Kessler et al. 2019). Andererseits kommt dem Bedarf an betreuungstauglichen Wohnverhältnissen grosse Bedeutung zu (Barrierefreiheit, Serviceleistungen etc.), damit die verbleibenden Kräfte für den Alltag genutzt werden können und weniger für umständliche Lebensführung mit Treppen, Waschküchen im Keller usw.

⁶³ Direkte Vergleiche der einzelnen Resultate sind auf Grund unterschiedlicher Methoden, Grundgesamtheiten und Definition der «betreuenden Angehörigen» nicht möglich. Das gilt sowohl für Vergleiche zwischen der hier vorliegenden Studie und den beiden genannten Erhebungen des BFS als auch zwischen der SGB und EFG.

⁶⁴ Hier können derzeit noch keine aktuelleren Schweizer Daten referenziert werden: Insbesondere die neuen SAKE-Daten 2018 liegen zum Redaktionsschluss noch nicht vor.

Die Tatsache, dass unter den betreuenden **Angehörigen, die nicht in der Schweiz geboren sind, höhere Anteile mit hoher Betreuungsaktivität** involviert sind und dass dies nochmals stärker in dieser Gruppe für die Frauen gilt, ist für eine entsprechende Angebotsgestaltung ebenso sorgfältig zu berücksichtigen. Weil diese Gruppe aber extrem heterogen ist – beispielsweise mit Blick auf Bildung – bedeutet dies auch, sorgfältig zu differenzieren.⁶⁵ Ebenso sind die häufig grossen zeitlichen Hilfeumfänge gerade bei tieferem sozioökonomischem Status zu beachten – mit der Frage nach möglicherweise vulnerablen Teilgruppen.

Wie bereits oben angemerkt, leisten **Angehörige im Erwerbsalter besonders häufig informelle Betreuung und Pflege**: Knapp zwei Drittel aller Befragten sind erwerbstätig. Unter den 16- bis 64-Jährigen unterscheidet sich trotz Betreuungstätigkeit sich die Erwerbsquote der betreuenden Angehörigen in der Studie nur unwesentlich von der Wohnbevölkerung:

- Bei den 50- bis 64-Jährigen sind es 79.0% (im Vergleich zu 81.0%), bei den 26- bis 49-Jährigen 86.8% (im Vergleich zu 91.2%; BFS 2018h, aus SAKE, für Personen ab 15 Jahren). Die Daten aus dem Modul «Vereinbarkeit von Beruf und Familie» der SAKE 2012 bestätigen diese Resultate für die 15- bis 64-jährigen Angehörigen sowohl bezüglich der Erwerbssituation als auch des Beschäftigungsgrades (BFS 2014).⁶⁶
- In der vorliegenden Studie arbeiten die erwerbstätigen Angehörigen zu zwei Dritteln mit Anstellungsgraden von mindestens 70%. Gleichzeitig liegen innerhalb dieser Gruppe höhere Betreuungsintensitäten keineswegs vorrangig bei den kleineren Teilzeitpensen vor. Ähnlich sieht es in Deutschland aus: Die Daten des deutschen Alterssurveys zeigen einen Zweidrittelanteil Erwerbstätiger an den pflegenden Angehörigen (Nowossadeck, Engstler & Klaus 2016, S. 3; Nowossadeck 2018). Die deutschen Längsschnittdaten des SOEP (Geyer & Schulz 2014, S. 296) sowie des Alterssurveys (Au & Hagen 2018, S. 21ff.) zeigen, dass der Anteil der erwerbstätigen betreuenden Angehörigen über die Jahre in Deutschland steigt. Dies gilt ebenso für deren Erwerbsumfang.
- Für die Schweizer Situation gilt, was Geyer & Schulz (2014, S. 296) auf der Grundlage von SOEP-Daten auch für Deutschland resümieren: «Der **Anteil der informell Pflegenden unter den Personen im erwerbsfähigen Alter steigt mit dem Alter** und ist in den älteren Erwerbsjahren besonders hoch» (vgl. auch Nowossadeck 2018; DGB 2018).
- Selbst in der vorliegenden Querschnittstudie **dauert die Betreuungstätigkeit durchschnittlich bereits 6.7 Jahre an** (für entsprechende deutsche Daten vgl. Engstler 2018).
- Ergänzend lässt sich freilich zeigen, dass nicht erwerbstätige Angehörige, **die sich um Haushalt und Kinder kümmern («Hausfrauen und -männer»)**, vor allem bei den sehr hohen Betreuungsintensitäten hervorstechen – sei es, dass sie solche Aufgaben bevorzugt übernehmen, sei es, dass sie für die Betreuungsaufgaben die Erwerbsarbeit beendet haben. Für den letztgenannten Grund spricht das Ergebnis, dass ca. 20% dieser Angehörigen⁶⁷ ihre Erwerbsarbeit im Kontext der Betreuungsaufgabe verändert haben.

Aufgrund des hohen Stellenwerts dieses Themas für das Mandat lässt sich resümieren: Die differenzierten Ergebnisse zu erwerbstätigen Angehörigen – Geschlechts-, Alters- und Pensenaspekte zusammengenommen – zeigen erneut die Relevanz, die bereits der Bundesrat und das Parlament der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung beigemessen haben, bzw. dem Förderprogramm «Betreuende Angehörige» und der Fachkräfteinitiative Plus.

Den Erwerbskontext von betreuenden Angehörigen ergänzt eine wichtige Aussage aus der internationalen Diskussion, zu der unsere Studie keine eigenen Befunde direkt liefert: Erwerbstätigkeit sei keineswegs nur als Belastungsfaktor zu sehen, sondern auch als Ressource. Sie «ermöglicht es, mit den aus der Pflege resultierenden Belastungen besser umzugehen, da wichtige soziale Kontakte aufrechterhalten und ein

⁶⁵ Ein bedeutender Anteil Zugewanderter in der CH kommt seit 2000 aus Deutschland und Frankreich, seit der Finanzkrise 2008 vermehrt aus Portugal (BFS 2017). Im Jahr 2015 wanderten aus der EU und den Ländern der EFTA 110'200 Personen in die Schweiz ein. Allein auf Personen aus Deutschland, Frankreich, Italien und Portugal entfallen zwei Drittel dieser Zugewanderten (S. 8).

⁶⁶ Auch hier sind direkte Vergleiche der einzelnen Resultate auf Grund unterschiedlicher Methoden, Grundgesamtheiten und Definition der «betreuenden Angehörigen» nicht möglich.

⁶⁷ 30 «Hausmänner» sind im Sample vertreten, 7 von ihnen haben ihre Erwerbstätigkeit verändert.

Stück Zeitautonomie in der eigenen Lebensgestaltung beibehalten werden kann» (Wetzstein et al. 2015, S. 3).

So wie die Erwerbsmuster sind auch die **Beziehungskonstellationen** zwischen betreuenden Angehörigen und ihren Nächsten **sowie die Lebensformen der betreuten Personen** sehr vielfältig. Es finden sich alle Formen der Kombination von Ressourcen und Belastungen. Teils sind sie ressourcenreich, zu einem beträchtlichen Teil aber schon aktuell oder potenziell herausfordernd bzw. vulnerabel. Dies ist umso mehr zu beachten, als letzterer Teil im Kontext des demografischen und sozialen Wandels wachsen wird.

- Wohn- und Haushaltskonstellationen bestimmen in der Regel strukturell über Ressourcen und Grenzen des Betreuungssettings mit. Besonders wichtig ist die Frage nach der Personenzahl im Haushalt – auf beiden Seiten – einerseits, die Wohnentfernung der betreuenden Angehörigen zu ihren Nächsten andererseits. Schauen wir hier auf **die betreuten Personen**: Potenziell ressourcenarm bzw. verletzlich sind die rund **40% unter ihnen, die alleine leben**. Noch stärker gilt dies bei den vielen Betroffenen, die hochaltrig sind: Von den betreuten Nächsten 80+ leben über die Hälfte alleine. Das alles kann unmittelbare Auswirkungen auf die Lebenssituation und Bedürfnisse der sie betreuenden Angehörigen haben. Letztere sind besonders häufig im Erwerbsalter – vor allem ab 50-Jährige betreuen die Alleinlebenden. Während das Alleinleben einerseits ein Vulnerabilitätsfaktor sein kann, macht die Forschung auch ambivalente Befunde deutlich: so kann das Zusammenleben mit betreuenden Angehörigen auch ein Belastungsfaktor sein, z.B. aufgrund fehlender Abgrenzung, Erholung oder Privatsphäre (vgl. Kessler & Boss 2019).
- Höhere Betreuungsintensität findet sich meist **bei niedrigerer Wohnentfernung**. Leben die betreuenden Angehörigen und die zu betreuende Person **im gleichen Haushalt**, ist die Betreuungsintensität signifikant hoch. Dieses Muster zeigen auch die Schweizer SAKE-Daten von 2016: Von den in ihr ausgewiesenen betreuenden Angehörigen leben 122'000 mit der betreuten Person zusammen und 182'000 leisteten unbezahlte Arbeit für pflegebedürftige Personen in anderen Haushalten. Von den 183'000 Erwerbstätigen (15-64-Jährige) darunter leben 56'000 mit der betreuten Person zusammen und 127'000 leisten unbezahlte Arbeit für pflegebedürftige Personen in anderen Haushalten: Und die 38.1% der pflegenden Angehörigen, die andere Erwachsene im selben Haushalt pflegen, sind zeitlich auch wesentlich stärker involviert.
Die deutsche GEDA-Studie berichtet ein ähnliches Ergebnis für die dort rund 45% im selben Haushalt Lebenden (Wetzstein et al. 2015, S. 4). Die deutsche SOEP-Studie unterstreicht dies ebenfalls (Geyer & Schulz 2014, S. 299). Ihre Daten legen zudem nahe, dass es sich dabei mehrheitlich um Partnerhaushalte handelt, können dies aber, anders als die vorliegende Studie, nicht wirklich zeigen. Daneben leben rund 40% der Angehörigen der vorliegenden Studie in der Nähe (aber nicht in der Nachbarschaft) oder weiter weg, und die Betreuungsintensität dieser Distance Caregiver (vgl. Franke et al. 2019) ist hier häufig moderat.
- Bedeutsam ist auch, dass **die über 80-jährigen Angehörigen** zu über 75% ihre (Ehe-)Partnerin oder Partner betreuen. Die Betreuung von Partnerinnen und Partnern konzentriert sich im hohen und höchsten Alter, was zugleich heisst: hochaltrige Angehörige betreuen besonders häufig hochaltrige Nächste – und damit häufig Menschen mit kognitiven Problemen, teilweise auch in Kombination mit anderen Erkrankungen (Multimorbidität). Das spiegelt sich auch darin, dass diese Altersgruppe in rund 47% der Fälle Nächste mit «ziemlich viel» oder «sehr viel» Hilfebedarf betreut. Für Deutschland unterfüttert der Alterssurvey dies tätigkeitsbezogen: Er zeigt, dass «im hohen Alter (ab dem 80. Lebensjahr) der Anteil der *Pflegeaufgaben* an der geleisteten Unterstützung sprunghaft an(steigt)» (Nowossadeck 2018, S. 19). Prävalenzdaten und einschlägige Forschung legt nahe, dass sich hinter diesen Befunden sehr häufig auch Demenz- und End-of-Life-Lebenslagen verbergen – mit ganz spezifischen Herausforderungen in Sachen Unterstützung, Kompetenz und Koordination.
- Die **Pflege von (Schwieger-)Eltern hat erhebliches Gewicht**: Aus Sicht der betreuenden Angehörigen ragt ein Datum heraus: **Die Betreuung der eigenen Eltern macht mit 50% die grösste Gruppe** aus. 65- bis 79-Jährige betreuen zwar zu einem Drittel die Ehepartnerin oder den Ehepartner, zu einem Fünftel aber ebenfalls noch einen Elternteil. Bei den 50- bis 64-Jährigen steigt die Betreuung eines

Elternteils auf drei Fünftel, bei den 26- bis 49-Jährigen ist es noch knapp die Hälfte. Dies steht in Kontrast zu internationalen Vergleichsdaten, in denen in der Schweiz gerade die Betreuung durch erwachsene Kinder besonders schwach ausgeprägt sei.⁶⁸

- Auch die betreuenden Angehörigen im mittleren Erwerbsalter verdienen ein besonderes Augenmerk: Unter ihnen (26–49 Jahre) leben **über 50% in einer «Sandwich»-Konstellation** (Oulevey Bachmann et al. 2013): Sie haben also gleichzeitig Sorgearbeit sowohl für betreuungsbedürftige Nächste wie für eigene Kinder, und dies häufig mit Erwerbsarbeit zu vereinbaren. In vielen Fällen hängen hier die (öffentlichen) Unterstützung und Entlastung bei der Betreuung eigener Kinder und die eigenen Sorgemöglichkeiten und -bereitschaften für betreuungsbedürftige Nächste eng miteinander zusammen.
- **Nicht-Verwandte sind eine kleine, aber relevante Minderheit** – schliesslich sind rund 10% der betreuten Personen ausserhalb der klassischen Angehörigenbeziehungen (z.B. Freundin oder Freund, Nachbarin oder Nachbar, andere; vgl. Tab. 11). Die deutsche GEDA-Studie (Wetzstein et al. 2015, S. 4) berichtet hier ebenfalls ca. 10%. Während sich dort die Geschlechter kaum unterscheiden, sind in der Schweizer Studie die Frauen deutlich häufiger. Zwar ist diese Gruppe relativ klein, zeigt aber doch eine durchaus relevante Minderheit heterogener nicht-verwandtschaftlicher Beziehungskonstellationen. Angesichts der familien-demografischen Wandlungsprozesse richtet sich auf diese in der Fachdiskussion eine hohe Aufmerksamkeit (vgl. z.B. Höpflinger 2012, S. 71ff.). Sie wird teilweise unter dem Stichwort «Wahlverwandtschaften» diskutiert, sowohl mit Blick auf ihre empirische Beteiligung wie auf die Frage, wie sie explizit stärker involviert werden könnten. Längsschnittbefunde wären wünschenswert, um die Entwicklungsdynamik abschätzen zu können.

5.1.3 Erbrachte Hilfen und das Verhältnis von positiven und belastenden Auswirkungen

Hinsichtlich des **Umfangs und der Inhalte der erbrachten Hilfe** lassen sich bei den ab 16-jährigen betreuenden Angehörigen – trotz grosser Bandbreite – **einige Muster erkennen**:

- Der **Umfang basiert wesentlich auf dem Gesundheitszustand der betreuten Personen**. Herausfordernd sind dabei veränderliche Hilfebedarfe und die Tatsache, dass hoher Hilfebedarf und Zeitaufwand sich im Alter und vor allem hohen Alter konzentriert.
- Die betreuten Personen benötigen zu knapp **drei Vierteln Hilfe bei körperlichen Problemen**. Der Gesundheitszustand der betreuten Person ist bei 19% stabil. Bei weiteren 49% verändert er sich langsam. Der Umfang für die erbrachte Hilfe ist variabel, und kann sich **bei schlechten Tagen verdoppeln**.
- Der Löwenanteil von über 60% gibt zwar nur 0–10 Std. pro Woche als Aufwand an. Aber 40% leistet eben mehr als dieses Pensum.
- Rund **7.8% der Angehörigen sind rund um die Uhr** mit der Betreuung ihrer Nächsten beschäftigt. Dieser zeitintensive Aufwand zeigt sich auch bei der Alterskategorie der 80–96-Jährigen (beträchtliche 22.7%), d.h. in einem Alter, in dem sowohl häufig die Belastungsfähigkeit deutlicher eingeschränkt ist als auch die Risiken stark zunehmen, im Kontext von Gebrechlichkeit⁶⁹ ggf. auch sehr plötzlich «als Hauptunterstützungsperson auszufallen». Da *alle* betreffenden Angehörigen angaben, mit der von ihnen betreuten Person zusammen zu wohnen, stellt sich die Frage, welche Optionen des Zuhause-leben-bleibens es für diejenigen geben könnte, die alleine wohnen.
- **Über drei Viertel der Angehörigen wenden 0-20 Std. pro Woche Zeit auf und 10% wenden 21–40 Std. pro Woche auf**. Auffallend ist beim Zeitumfang die häufige Erwerbstätigkeit. Betrachten wir zum Beispiel die Erwerbstätigen mit 50–89%-Pensum, so haben über ein Fünftel von ihnen einen Betreuungsaufwand von **11–20 Wochenstunden**.
- Es handelt sich **im Mittel um lang andauernde Betreuungsverhältnisse** (6.7 Jahre Mittelwert, 5.0 Jahre Median). Dabei ist zu bedenken, dass die in der Studie gezeigten Werte niedriger sind als die faktische Dauer, die ja erst nach Beendigung festgestellt werden kann.

⁶⁸ Insbesondere auf Grundlage von SHARE-Daten wurde die Schweiz als typisches Land dafür ausgewiesen, dass erwachsene Kinder dann weniger in Pflege und Betreuung involviert seien, wenn ambulante Pflegedienstleistungen leicht zugänglich sind und ihre Inanspruchnahme insgesamt hoch ist (vgl. Haberkern & Szydlik 2008).

⁶⁹ Zum Zusammenhang von Frailty (Gebrechlichkeit) ausserhalb von Demenz und Caregiver Burden (Belastung) vgl. den Review von Ringer et al. 2017.

- Die zeitlichen Umfänge sind vergleichbar mit anderen Studien, wie beispielsweise den deutschen GEDA-Zahlen von 2012. Allerdings berichten diese ein viel ausgeprägteres Geschlechtermuster: je höher der zeitliche Pflegeumfang, desto höher dort der Frauenanteil (Wetzstein et al. 2015, S. 4, 8).

Aufgabenbezogen ist Betreuung ein komplexes und vielgestaltiges Feld. Vorn liegen finanzielle und administrative Aufgaben, gefolgt von Koordination und Planung, Hilfe im Alltag und Haushalt sowie bei emotionalen und sozialen Aufgaben.

- Über die Hälfte der Angehörigen übernehmen zwischen «selten» und «fast immer» einen doch **beträchtlichen Anteil an medizinischer Hilfe**, hinter der sich diagnostische oder therapeutische Aufgaben verbergen.
- International wird dazu auch die Beteiligung von Angehörigen bei komplexen Aufgaben in der Gesundheitsversorgung thematisiert (Reinhard & Levine 2016). Insgesamt übernehmen betreuende Angehörige inhaltlich und im Umfang ein beträchtliches Aufgabenspektrum, das sie auch zu **Koproduzentinnen und Koproduzenten in der Gesundheitsversorgung** macht (Batalden et al. 2016; Fringer & Otto 2014).

Neben Belastungen berichten grössere Teilgruppen auch von Betreuungseffekten, die sie in ihrer **Persönlichkeit weiter gebracht haben**, und die damit das einseitige Bild der belasteten Angehörigen aufweichen. Um einen Rundumblick auf die Situation der betreuenden Angehörigen zu erhalten, wurden in der Studie sowohl problematische wie auch positive Aspekte berücksichtigt (vgl. ebenso z.B. aufgrund international vergleichender Empirie Balduccini et al. 2008; EUROFAMCARE-Studie). Diese breite Perspektive ist vor dem Hintergrund des langjährig vorherrschenden Diskurses über Caregiver Burden (vgl. Carretero et al. 2009; Perrig-Chiello 2012, S. 160ff.) besonders wichtig. Ausserdem können so bestimmte Interventionen explizit auf diesen positiven bestärkenden Aspekt ausgerichtet werden. Insbesondere Erfahrungs- und Entwicklungsmöglichkeiten als *positive* Betreuungseffekte.

- So stimmen die befragten Personen zu grösseren Anteilen zu, **Hilfreiches gelernt zu haben (40%) oder stolz auf sich selber zu sein (26%)**. Unsere Studie zeigt zwar: Je höher die Betreuungsintensität, desto höher ist die Zustimmung sowohl zu positiven als auch zu negativen Folgen. Für Empfehlungen, um die positiven Aspekte zu stärken, sollten allerdings weitere vorliegende Forschungen genau beachtet werden. Sie zeigen, dass dafür allgemeine hohe Belastungssettings (Caregiver Burden) verringert werden müssen (z.B. Abdollahpour et al. 2018).
- Zu den *negativen* Auswirkungen zählt die finanzielle Belastung (15%). Als belastende Folge der Betreuungstätigkeit berichten betreuende Angehörige zu **18% eigene physische** und zu **27% psychische Gesundheitsprobleme**.
- **20%** berichten, **weniger Zeit für Familie und Freundschaften** zu haben. Diese unterschiedlichen Belastungen treffen die betreuenden Angehörigen im Erwerbsalter zwischen 26 und 64 Jahren am meisten. Hier liegen diese Werte zwischen ca. 46% und 49%.

5.1.4 Entlastung und Unterstützung – Vorhandensein und Bedürfnisse

In der Diskussion spielt die **geteilte Verantwortung auf mehreren Schultern** eine wichtige Rolle. Die 85.5% bei den betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren, in denen mindestens eine weitere involvierte Hilfsperson vorhanden ist, klingen hier zunächst positiv. Aber die Tragfähigkeit der Ein- und auch der Mehrschulternsettings sollte genauer angeschaut werden. Dies betrifft z.B. die hohen Anteile der informellen Helfenden. Oder die Frage, ob sich u.a. hinter dem 26.6%-Wert für die Spitex ggf. auch zu späte oder problematische Nicht-Inanspruchnahme verbirgt. Insofern die SwissAgeCare Studie diejenigen betreuenden Angehörigen einschloss, die Spitexdienste in Anspruch nehmen, liegt mit der vorliegenden Studie eine wichtige Ergänzung vor. Damit kann die deutlich grössere Gruppe derjenigen differenziert beleuchtet werden, die ausserhalb von ambulanten Pflegeleistungen rekrutiert wurden.

- Insgesamt ist bei den **wichtigsten Unterstützungsquellen** die **Familie** über alle Altersgruppen hinweg klar am meisten genannt, gefolgt mit beträchtlichem Abstand von einer Gesundheitsfachperson und

etwa zu gleichen Teilen aus dem Freundeskreis. Neben den Mehrheiten derer, die sagen, es sei (zumindest manchmal) Unterstützung vorhanden, sind hier die relevanten Minderheiten wichtig: So gilt dies eben beispielsweise nicht für jede siebte Angehörige unter den über 80-Jährigen.

- 19.7% der 65–96-Jährigen, aber eher wenige der jüngeren Gruppe der 16–64-jährigen betreuenden Angehörigen (28.1%) suchen **Unterstützung im Internet**. Auffallend ist, dass Angebote bzw. Unterstützende wie Beratungsstellen, Freiwillige, Vorgesetzte, Kurse oder Selbsthilfegruppe deutlich abfallen in der Inanspruchnahme (max. 12%).

Die **Bedürfnisse und gewünschten Hilfen der betreuenden Angehörigen sind ausgesprochen vielfältig**. Betroffen ist in jedem Fall ein weites Spektrum sehr verschiedener Hilfen und Akteure.

- Die **Top 5 gewünschten Hilfen** bei den ab 16-Jährigen zeigen, wie wichtig den befragten Angehörigen Hilfe im Notfall, Gespräche mit Gesundheitsfachpersonen, Fahrdienste für die betreute Person bis zu Hilfe bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten und Hilfe für die eigene Erholung ist.

Die Ergebnisse zu den Gründen für **fehlende Unterstützung** sind aus Sicht der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren breit gefächert. Insgesamt ist die **ungenügende Passung zwischen den genannten Bedürfnissen und der benötigten, bzw. nicht in Anspruch genommenen Unterstützung** für betreuende Angehörige beträchtlich. Selbst da, wo Hilfen verfügbar wären, finden sie nicht zu denen, die sie bräuchten. Oder Hilfen werden als nicht hilfreich empfunden.

- Bedeutsam ist die **Bandbreite der Top 5 Gründe** für fehlende Unterstützung, die je nach Altersgruppe zwischen 38.5% und 63.2% genannt wurden. Die Gründe beziehen sich sowohl auf die aufwändige, nicht erfolgreiche und nicht erfolgte Suchstrategie, wie auch zu Unkenntnissen für die spezifische Situation und zur Ablehnung der betreuten Person für ein Angebot. Bemerkenswert ist, dass die Kosten hier nicht aufgeführt sind. Die Kosten für ein Angebot sind mit mit rund einem Drittel etwas nachgelagert wichtig sowie auch andere Gründe für zu wenig Hilfe (sprachlich, zeitlich, terminlich schwierig etc.).
- Die **Gründe für fehlende Hilfe-Inanspruchnahme** lesen sich eindringlich: Die Unterstützungsleistungen und die Bedürfnisse finden häufig deutlich nicht zueinander – aber aus ganz unterschiedlichen Gründen. Teilweise sind sie nicht bekannt oder ihre Eignung für die je spezifische Situation erschliesst sich nicht. Von der Leitidee potenziell wirklich massgeschneiderter Angebote sind wir mehrheitlich sehr weit entfernt. Sehr herausfordernd ist auch, dass viele Hilfen insofern nicht als hilfreich eingeschätzt werden, als sie zu kompliziert sind oder zu viel Zeitaufwand bedeuten. Das Thema Matching bzw. Koordination erscheint besonders dringlich. Inwiefern «keine Hilfe zu suchen» ein Kohorten- oder Altersthema ist, ist eine wichtige Frage – jedenfalls fällt der hohe Wert ausgerechnet gerade bei den 65- bis 79-Jährigen auf – hier ist es mit deutlichem Abstand die häufigste Nennung (63.2%).

Die deutsche Gesundheitsberichterstattung des Bundes nennt eine analoge Situation: Die prinzipiell gut ausgebauten professionellen Angebote erreichen die Angehörigen sehr oft nicht. Auch dort wird als entscheidend angesehen, «dass die Angebote die Wünsche und die Lebenswelt der Pflegenden berücksichtigen und überhaupt durch diese erreichbar sind» (Wetzstein et al. 2015, S. 9).

Die Studie zeigt also eine grosse Vielfalt sowohl der geäusserten Bedürfnisse als auch des Inanspruchnahmeverhaltens. Und sie zeigt deutliche Schwierigkeiten der guten Passung von Bedürfnissen und Angeboten. Vor diesem Hintergrund ist es bei den Fachkräften, den Anbietern und der «Gesamtlandschaft» der Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort zentral, dass sie den Blick konzeptionell schärfen, um Bedürfnisse und die Ausrichtung der Angebote wahrzunehmen.

5.2 Diskussion und Schlussfolgerungen (betreuende Kinder und Jugendliche 9–15Jahre)

5.2.1 Geschätzte Anzahl betreuender Kinder und Jugendlicher (9–15 Jahre) in der Schweiz?

Die geschätzte Anzahl betreuender Angehöriger zwischen 9 und 15 Jahren beläuft sich in der Schweiz auf 49'000 Personen (8.6% dieser Altersgruppe). Nur wenige Länder verfügen über zuverlässige empirische Daten zur Anzahl Kinder und Jugendlicher als betreuende Angehörige. 2016 schätzte die erste deutsche Prävalenzstudie einen Anteil von 5% der Kinder und Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren (Lux & Eggert 2017). Für Österreich geben Nagl-Cupal et al. (2014) 4.5% der Kinder an. In Nordirland fand Lloyd

im Jahr 2011 eine Prävalenz von 12% bei Kindern im Alter von 10 und 11 Jahren (Lloyd 2013). Die Studien unterstreichen, dass in allen untersuchten Ländern eine beträchtliche Anzahl von Kindern und Jugendlichen regelmässig ein Familienmitglied oder Nahestehende betreut. Die erste gross angelegte Schweizer Studie zur Situation von Young Carers (Leu et al. 2019) ergab für die Bevölkerung von Schweizer Schulkindern im Alter von 10 bis 15 Jahren eine geschätzte Prävalenz von 7.9%.

Über die Grossregionen der Schweiz sind Unterschiede festzustellen. Das geschätzte Minimum betreuernder Angehöriger unter 16 Jahren liegt bei 7.0% im Kanton Zürich, das Maximum bei 12.2% (Region Zentralschweiz). Internationale Studien erklären regionale Unterschiede u.a. mit dem beispielsweise in ländlichen Bereichen erschwerten Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten aufgrund fehlender Informationen zu den vorhandenen Angeboten, erschwelter Erreichbarkeit von Fachstellen (entweder aus finanziellen Gründen oder weil das Angebot örtlich zu weit entfernt liegt) sowie mangelnder Koordination seitens der Unterstützungsdienste (Becker & Becker 2008; Hill et al. 2009).⁷⁰

5.2.2 Merkmale der betreuenden Kinder und Jugendlichen (9–15 Jahre)

Gibt es Geschlechterunterschiede bei der Übernahme der Betreuungsrolle? Mädchen scheinen tendenziell häufiger eine Unterstützungsrolle zu übernehmen als Jungen. Dies wurde auch in anderen nationalen und internationalen Studien bestätigt (Leu et al. 2019; Nagl-Cupal et al. 2014; Sempik & Becker 2013). Einige Studien deuten darauf hin, dass der Anteil weiblicher Betroffener mit steigendem Alter stärker wächst (Cass et al. 2011; Dearden & Becker 2004).

In welcher Beziehung stehen die Young Carers zur betreuten Person? Die Beziehung zur betreuten Person ist grösstenteils verwandtschaftlich, rund 40% unterstützen die Grosseltern, gefolgt von der Unterstützung eines Elternteils oder Geschwisters. Diese Ergebnisse in der Schweiz bestätigen andere nationale sowie internationale Studienresultate (Frech et al. 2019; Leu et al. 2019; Lloyd 2013; Nagl-Cupal et al. 2014). Es zeigte sich in der aktuellen Studie, dass der Anteil der weiblichen betreuten Personen höher ist. In circa der Hälfte der Situationen leben die betreuenden Kinder und Jugendlichen mit der betreuten Person gemeinsam im selben Haushalt.

Was sind die Gründe für die Übernahme der Betreuungsrolle? Bei den unter 16-jährigen betreuenden Angehörigen sind körperliche Probleme (Krankheit, Unfall, Beeinträchtigung oder hohes Alter) der betreuten Person der Hauptgrund für die Übernahme der Betreuungsaufgabe (66.6% haben ausschliesslich körperliche Probleme, weitere 10.3% haben sie in Kombination mit kognitiven oder psychischen Problemen). Internationale Publikationen haben eine Reihe von Erklärungen dafür geliefert, warum Kinder und Jugendliche Betreuungs- und Pflegerollen übernehmen. Aldridge & Becker (1993) führten das Konzept der «Wahl» ein, bei dem einige der Kinder von anderen Familienmitgliedern gewählt und in eine fürsorgliche Rolle sozialisiert werden, ein Thema, das von Robson & Ansell (2000) fortgesetzt wurde. Andere, wie Becker et al. (1998) bezeichnen den Ausbruch von Krankheiten oder Beeinträchtigungen als Auslöser für den Unterstützungsbedarf. Erwartungen, die auf Religion und Kultur basieren, können – variierend bei bestimmten Teilgruppen – ebenfalls sehr stark sein, wie Shah & Hatton (1999) und Jones et al. (2002) zeigen. Auch altersbedingte Erwartungen sind wichtig: Becker & Becker (2008) haben gezeigt, dass mit zunehmendem Alter der Young Carers die Erwartungen der Familien wachsen und Anforderungen an die Young Carers gestellt werden, mehr Betreuung zu leisten. Hamilton & Cass (2017) evaluierten, dass das Alter und das Lebenslaufstadium der Young Carers zentrale Bedeutung für die unterschiedlichen Wege in die Betreuungsrolle haben.

⁷⁰ Forschungsbedarf besteht indes u.a. dazu, inwiefern es sich um Ergänzungs- oder Substitutionseffekte handelt, ob also Leistungsbezug informelle Betreuung sinken lässt bzw. fehlende Dienstleistungen zu mehr informeller Betreuung führen.

5.2.3 Erbrachte Hilfen und das Verhältnis von positiven und belastenden Auswirkungen

Welche Aufgaben übernehmen Young Carers und welche Hilfen erbringen sie? Im Vordergrund des Unterstützungsspektrums stehen die Aktivitäten *Gesellschaft leisten* und *schauen, dass bei Person alles okay ist*. Begleitungen bei Besuchen bei Freunden oder Verwandten, Arztbesuchen oder Spaziergängen sind weniger ausgeprägt. Die Aktivitäten, die Intimitätsgrenzen berühren, kommen deutlich seltener vor. Welche Aktivitätstypen wie oft vorkommen, hängt auch mit der Betreuungsintensität zusammen. Evident ist, dass Aufgaben wie *An/Ausziehen*, *Duschen/Baden* und *Waschen* mit einer deutlich höheren Betreuungsintensität verbunden sind als die emotionalen Unterstützungsaktivitäten. Diese Ergebnisse bestätigen die in von Leu et al. (2018b; 2019) erhobenen Studienresultate.⁷¹ Andere Forschungsergebnisse von Carers Australia (2002) zeigen, dass Young Carers die meiste Zeit damit verbringen, entweder Pflege zu leisten oder über die Person mit Pflegebedürfnissen nachzudenken – dies im Gegensatz zu Kolleginnen und Kollegen, die keine Young Carers sind.

Positive und negative Aspekte der Betreuungsrolle: Knapp die Hälfte der betreuenden Angehörigen unter 16 führen aus, durch die Betreuungsaufgabe neue Fähigkeiten erlernt zu haben (ein weiteres Drittel stimmt dem «ein wenig» zu). In den vergangenen Jahren wurden immer mehr auch positive Aspekte der Unterstützungsrolle beschrieben und erforscht, nämlich persönliche Reife und die Entwicklung eines Verantwortungssinnes, praktische und soziale Fähigkeiten und Kompetenzen, Stolz und ein positiver Selbstwert (z.B. Banks et al. 2001; Cass et al. 2009; Cassidy et al. 2014; Heyman & Heyman 2013; Joseph et al. 2009; Robson et al. 2006). Studienergebnisse von Morin et al. 2015 zeigten ein höheres Mass an Unabhängigkeit im Vergleich zu Peers ohne Unterstützungsrolle. Die Betreuungsrolle trug auch dazu bei, dass viele Kinder ihren Eltern in Bezug auf Liebe, Fürsorge und Beziehung näherkamen (Watson & Fox 2014).

Ein Zehntel der befragten Kinder und Jugendliche geben in der aktuellen Studie an, wegen der Betreuungsrolle sehr traurig oder besorgt zu sein, genannt wurden auch Schwierigkeiten in der Schule sowie die Reduktion der persönlichen Freizeit. Die internationale Forschung zeigt auf, dass viele Young Carers durch die Betreuungsrolle einen oder mehrere negative Aspekte erleben. Eine bedeutende Anzahl von Studien zeigt, dass die Unterstützungsaufgaben und die damit verbundene Verantwortung für Young Carers in vielen Fällen mit negativen emotionalen (z.B. Trauer, Angst, Schuld oder Scham), sozialen (z.B. Isolation, Mobbing), körperlichen (z.B. Müdigkeit, Rückenschmerzen) und ausbildungsbezogenen (z.B. Schulabsentismus, Ausbildungsabbrüche und Teilzeitbeschäftigung) Erfahrungen verbunden sind (Aldridge & Becker 1993; Barry 2011; Becker & Sempik 2018; Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir 2014; Kaiser & Schulze 2014; Leu et al. 2018b; Moore et al. 2009). Dearden & Becker (2000) und Becker & Becker (2008) identifizieren u.a. das mangelnde Verständnis von Gleichaltrigen für das Leben und die Lebensumstände und die erheblichen Schwierigkeiten beim erfolgreichen Übergang von der Kindheit ins Erwachsenenalter. Für die Schweiz liegen überdies Vergleichsdaten in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität vor. Sie belegen, dass das Wohlbefinden von Young Carers leicht geringer ausgeprägt ist als bei Kindern und Jugendlichen ohne Betreuungs- und Pflegeaufgaben (Leu et al. 2019).

5.2.4 Entlastung und Unterstützung – Vorhandensein und Bedürfnisse

Wer hilft sonst noch mit bei der Betreuung? In diesem Zusammenhang spielt die geteilte Verantwortung auf mehreren Schultern eine wichtige Rolle. Bei den unter 16-Jährigen ist meistens mindestens eine weitere Hilfsperson in die Betreuung involviert. Bei 91% kommt die Unterstützung aus der Familie/Verwandtschaft. In einzelnen Fällen (1.4%) verneinen die Befragten eine Unterstützung. Je älter die Young Carers, desto häufiger berichten sie, dass die Unterstützung manchmal genügend sei. Dieses Resultat lässt darauf schliessen, dass sie sich mit zunehmendem Alter öfters selbst als Young Carers identifizieren und sie ihr

⁷¹ Internationale Forschungsstudien klassifizieren die Betreuungsrolle von Kindern und Jugendlichen anhand einer Typologie, die erstmals von Becker et al. (1998) vorgeschlagen wurde und eine Einteilung in folgende Kategorien vorsieht: häusliche, pflegerische, intime und persönliche Pflege, emotionale Pflege, Haushaltsmanagement und Kinderbetreuung. In Australien schlägt Morrow (2005) eine Unterscheidung in Haushaltsaufgaben und Aktivitäten des täglichen Lebens vor.

Bedürfnis nach Unterstützung eindeutiger kommunizieren können sowie aktiv nach Unterstützung suchen. Besondere Aufmerksamkeit ist deshalb denjenigen zu schenken, die Unterstützung benötigen, aber diese Bedürfnisse nicht in die Realität umsetzen, indem sie aktiv nach Hilfe suchen. Ebenfalls häufiger ungenügend ist die Unterstützung, wenn die betreute Person psychische Probleme hat.

Welche Bedürfnisse nach Unterstützung haben Young Carers? Das am häufigsten genannte Unterstützungsbedürfnis bei den Young Carers ist schnelle Hilfe bei einem Notfall. Weitere Prioritäten sind: Informationen und Tipps für Notfälle und zur Unterstützung sowie das Ermöglichen von Hobbies. Auch nach der eigenen Meinung gefragt zu werden, ist ein oft genanntes Bedürfnis. Das Bedürfnis, in der Schule besser verstanden zu werden, wird etwa doppelt so häufig genannt wie der Wunsch, dass Bezugspersonen im schulischen Bereich vorhanden sind. Dies macht die Diskrepanz zwischen Bedürfnissen und Vorhandensein von Unterstützung deutlich.

Die niederländische Studie von De Roos et al. (2017) zeigte, dass das Aufwachsen mit einem chronisch kranken Familienmitglied und der grosse Zeitaufwand für (häusliche) zusätzliche Aufgaben **Risikofaktoren** für **psychische Gesundheitsprobleme bei Jugendlichen** sind. Aus internationaler Literatur ist bekannt, dass Interventionen und Angebote in den Bereichen Gesundheit, Soziales und Bildung das Wohlbefinden und die individuelle Entwicklung der Young Carers verbessern können. Finden Interventionen früh genug statt, können sie das Zustandekommen inadäquater Unterstützungs- und Pflegerollen verhindern. Ein «Whole-Family-Approach» (Frank 2002; Frank & Slatcher 2009) scheint wegweisend für den Erfolg zu sein. Die mit der Betreuungsrolle verbundene Verantwortung von betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren kann reduziert werden, wenn die **betreute Person angemessene** Leistungen und Unterstützung erfährt.

Bisher haben nur sehr wenige Länder ein Bewusstsein für Young Carers und politische Reaktionen entwickelt (Becker & Leu 2014). Die vorliegende Studie trägt dazu bei, Wissen zu den Bedürfnissen nach Unterstützung von Young Carers datengestützt zu hinterlegen und zeigt aus fachlicher Sicht von Careum Forschung Empfehlungen für konkrete Unterstützungsmassnahmen auf.

6 Empfehlungen für Massnahmen und Lösungsansätze⁷²

Die Betroffenheit für die Betreuung von Angehörigen geht quer durch die Bevölkerung und alle Lebensalter: Die Ergebnisse haben u.a. gezeigt, dass schätzungsweise knapp 600'000 Menschen in der Schweiz ab dem Alter von 9 Jahren betreuende Angehörige sind, die Betreuung stark von der eigenen Familie und von Nahestehenden übernommen wird und entsprechend oft starke Solidarität in und zwischen den Generationen funktioniert. Schon zahlenmässig handelt es sich damit um ein wirkliches gesellschaftliches Megathema. Zumal dabei nicht nur die vielen mithelfenden informellen Personen zusätzlich berücksichtigt werden müssen. Sondern es sind nochmals viel mehr Personen, die irgendwann im Lebenslauf als betreuende Angehörige betroffen sind: Die, die schon betreuend tätig waren und die, die diese Erfahrung noch vor sich haben (manche sogar mehrfach).

So ist die Anzahl von betreuenden Angehörigen und zusätzlich einem erweiterten Kreis von Familie und Freundeskreis sehr viel höher als bisher angenommen. Dies gilt umso mehr, als in der Studie nur die aktuell betreuenden Angehörigen zu Wort kommen. Nicht vertreten sind etwa diejenigen, die möglicherweise unter anderen Rahmenbedingungen eine Betreuung zuhause (möglicherweise bis zum Tod) massgeblich unterstützen würden. Sie setzen dies aber *nicht* um, z.B. weil es unter den aktuell geltenden Rahmenbedingungen der Pflegefinanzierung (vgl. Trageser et al. 2018) nicht ausreichend passende, bzw. flexible und bezahlbare Betreuungsmöglichkeiten gibt, z.B. bei fortgeschrittener Demenz. In vielen Fällen leben so heute die betreuten Personen in einem Alten- oder Pflegeheim trotz eigentlich anderslautendem Wunsch, zuhause zu sterben (Stettler 2018).

Ein Grossteil der betreuenden Angehörigen kommt mit ihrer Betreuungsrolle klar, dennoch gibt es besonders vulnerable Gruppen innerhalb der betreuenden Angehörigen. Letztere Aussage stützt sich auf die Studienergebnisse, nicht zuletzt unter Berücksichtigung des Faktors Betreuungsintensität und weiterer Forschungsergebnisse. Klar wird: Es sollten einzelne Gruppen von betreuenden Angehörigen identifiziert und genau analysiert werden mit Blick darauf, inwiefern sie potenziell besonders vulnerabel sind. Betrachtet werden sollten hier u.a. Teilgruppen der Kinder und Jugendlichen, der Erwerbstätigen mit sehr hohen Betreuungsintensitäten und hohen Erwerbspensen sowie der Hochaltrigen, die ihre Partnerinnen und Partner betreuen. Die potenzielle Vulnerabilität hängt freilich nicht einfach an Personenkategorien, sondern wird wesentlich durch die ganz konkrete Komposition aus Ressourcen und Belastungen bestimmt. Wichtig in diesem Zusammenhang ist beides: (1) diese Gruppen sehr sorgfältig und zielgenau zu entlasten und zu unterstützen, und (2) auch die stabilen, (noch) nicht überforderten und (noch) nicht vulnerablen Betreuungssettings zu stärken sowie die Lebensumstände der betreuenden Angehörigen mitzudenken.

Vor all diesen Hintergründen richten sich die **Empfehlungen einerseits auf eine «Normalisierungs»-, andererseits auf eine «Differenzierungsstrategie»:** (1) *Normalisierung* bedeutet eine allgemeine Stärkung guter gesellschaftlicher Bedingungen für eine im Lebenslauf vieler Menschen ziemlich wahrscheinliche Herausforderung: sich zu entscheiden, für eine bestimmte Zeit betreuende Angehörige zu sein, in sie gut einzusteigen und sie bei möglichst guter Lebensqualität aufrechtzuerhalten. (2) *Differenzierung* zielt auf oft hochbelastete Bedarfslagen («vulnerable Gruppen»), für die meist komplexe und intensive Unterstützung und Entlastung massgeschneidert werden muss.⁷³ *Eine ganz wichtige Herausforderung dabei:* Wie gelingt dieses Massschneiden, ohne dass es zu einer Stigmatisierung kommt und ohne dass ein Bild von «Problemgruppen» entsteht. Offensiv formuliert: dass betreuende Angehörige möglichst auch die positiven Erfahrungen dieser Lebensphase intensiv erleben können. Und nicht nur durchhalten und funktionieren, sondern ebenso wie alle anderen Menschen ein gutes Mass an Wohlbefinden und Lebensqualität realisieren können.

⁷² Für Kap. 6 zeichnet ausschliesslich Careum Forschung verantwortlich, eine Ausnahme davon bildet der Abschnitt 6.1 „Zentrale Empfehlung“. Vorgaben der Auftraggeberin waren zu berücksichtigen.

⁷³ Die Studie hat hier inhaltliche Limitationen. Sie kann bei den spezifischen Lebens- und Bedarfslagen inhaltliche Aspekte nicht explizit aufklären. Nur als Beispiele: Bedürfnisse im Kontext von Schnittstellen zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern, tiefergehende Aspekte rund um palliative Begleitung, genauere Befunde zum Thema betreute Menschen mit Demenz, Stellung und Bedeutung der betreuenden Angehörigen im Kontext anderer involvierter Betreuender u.a.m.

Deshalb braucht es systematische und stark erhöhte Aktivitäten zur Unterstützung der Angehörigen und derer informeller Netzwerke auf nationaler, regionaler/kommunaler und individueller/familiärer Ebene. Dies Ziel kann nur eingelöst werden, wenn weit mehr als nur einzelne Leistungserbringer mitwirken – es ist **eine Aufgabe, die letztlich weite Teile der lokalen Gesellschaft betrifft**. Vor diesem Hintergrund wachsen derzeit so viele Bemühungen, Projekte und Modelle, die vor Ort solidarische Caring Communities und Societies oder sorgende Gemeinschaften (vgl. Kaplan et al. 2019; Otto et al. 2019) stärken wollen.

6.1 Zentrale Empfehlung⁷⁴

Neben der Familie und dem Freundeskreis sind die Fachpersonen im Gesundheitswesen die wichtigste Quelle für Unterstützung. Es ist deshalb wichtig, dass bestehende Instrumente und Prozesse für Angehörige und Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen weiterentwickelt werden, sodass rechtzeitig geeignete Unterstützung und Entlastung gefunden werden kann.

6.2 Erweiterte Empfehlungen – aus fachlicher Sicht Careum Forschung

Die nachfolgende Tabelle beinhaltet in verdichteter Form das weiter ausdifferenzierte Fazit zu den Studienergebnissen, den Handlungsbedarf und zentrale Empfehlungen bzw. Lösungsansätze zur Unterstützung und Entlastung betreuender Angehöriger. Diese drei Schritte erfolgen für Akteure auf drei Ebenen⁷⁵: Gesellschaft, Anbieter und Individuen/Familien. Die *Ebene Gesellschaft* zielt auf den Staat bzw. die Politik sowie die Zivilgesellschaft ab und ist weit gefasst. Auf der *Anbieterebene* sind leistungserbringende Organisationen (bspw. SRK, Pro Juventute, Pro Senectute, Pro Infirmis, Gemeinden) bzw. Fachkräfte und Arbeitgebende verortet. (Akteursnetzwerke, die über Einzelorganisationen hinausgehen, sind teilweise auf Ebene Gesellschaft eingeordnet). Die *Ebene Individuum/Familien* umfasst Empfehlungen für Einzelpersonen, bzw. familiäre Netzwerke.

Die Tabelle bezieht sich neben der Gesundheitsversorgung auf die Handlungsfelder Bildung, Soziales, sowohl in Forschung, Praxis wie Politik. Sie ist aufgeteilt in die zwei Altersgruppen (unter 16 Jahren, ab 16 Jahren). Sie gibt die fachliche Sicht Careum Forschung wieder. Die Empfehlungen in Abschnitt 6.2 sind nicht mit den genannten bzw. allfälligen weiteren Akteuren validiert.

⁷⁴ Mit dem BAG abgestimmt.

⁷⁵ Eine Reihe eher übergreifender Aussagen wären je in mehreren der drei Ebenen einzuordnen.

6.2.1 Betreuende Angehörige ab 16 Jahren

Fazit Studienergebnisse ⁷⁶	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
I. Ebene Gesellschaft und Staat		
a) Potenziale - Betreuung wird stark innerhalb von Familien geleistet - Übernahme von Sorgetätigkeiten ist hoch und deutet auf hohe prinzipielle Sorgebereitschaft - Nicht nur eine «Hauptpflegeperson» trägt die ganze Sorge – viele auch weniger stark involvierte betreuende Angehörige zeugen von einer grossen Vielfalt von «helfenden Händen» - Auch nicht-familiale informelle Sorgearbeit gibt es, aber in geringem Umfang - Frauen betreiben ihre Nächsten zwar etwas häufiger als Männer, aber Männer sind doch erheblich eingebunden - Viele betreuende Angehörige handhaben die Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit in ihrem Alltag - Die Mehrheit der betreuenden Angehörigen gibt an, einen (sehr) guten Gesundheitszustand zu haben b) Herausforderungen bzw. Belastungen - Teilgruppen betreuender Angehöriger (u.a. Frauen, die nicht in der Schweiz geboren wurden) betreiben unter (potenziell) belastenden und/oder vulnerablen Verhältnissen	a) Potenziale stärken - Mainstreaming und Sensibilisierung in sämtlichen Arenen der Sozial- und Gesundheitsversorgung und -politik sowie der lokalen Gesellschaftspolitik - Genderübergreifende Sensibilisierung nötig - Alltagsnahe Unterstützungsnetze stärken – insbesondere für diejenigen ohne familiales Netz (vor Ort) - Interventionen so gestalten, dass sie ebenso familiale wie nicht-familiale Sorgebereitschaft stützen, ohne auf Familien- und Geschlechterrollen zu verpflichten - Mehrschulternsettings als für Angehörige wählbare Optionen verfügbar machen - Alle Formen «helfender Hände» qualitätsgesichert mobilisieren - Erhalt der hohen bzw. Förderung der steigenden Erwerbspartizipation betreuender Angehöriger - Stärkung Prävention, Gesundheitskompetenz sowie Gesundheitsförderung auch für alte und hochaltrige Angehörige und deren Nächste	a) Sensibilisierungs-, Vernetzung und Disseminationsstrategien - Öffentliche Anerkennung mit einem nationalen Tag der Angehörigen (z.B. am 30.10.) - Allianz von Gemeinden schaffen, die gute Praxis der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung als Arbeitgebende fördern und als Institution Angehörigenfreundlichkeit gegenüber den Einwohnenden praktizieren - Massnahmenpläne und Akteursnetzwerke schaffen, um gemeinde- bzw. quartiersorientiert Sorgestrukturen und -kulturen zu entwickeln (analog Demenzfreundliche Gemeinden, Agefriendly Cities, Caring Communities) – systematische Einbeziehung Angehörigenthema in diese Ansätze - Personensorge gemäss Zivilgesetzbuch und Advance Care Planning als vorausschauende, proaktive Kompetenz in der Bevölkerung schweizweit und systematisch verbreiten - Testimonials prominenter Personen aus der Schweiz, die selber Angehörige betreut haben, veröffentlichen - Frauen und Männer gleichermaßen als betreuende Angehörige ansprechen - (Sozio-)kulturelle und religiöse (auch: nicht-christliche) Gemeinschaften für das Thema sensibilisieren und Strategien für das Aufgreifen planen - Social Media und YouTube-Kanal zur raschen und niederschweligen Verbreitung von guter Praxis, v.a. zu den Top 5 Bedürfnissen - Angehörigen- und Vereinbarkeitsthematik systematisch in Rahmenlehrpläne und Abschlusskompetenzen von Hochschulstudiengängen implementieren b) Arbeitsplatzfokussierte und angehörigenorientierte Gesundheitsförderungs- und Allianz-Strategien - Wettbewerb für angehörigen- und altersfreundliche Arbeitgebende ausschreiben - Bei Arbeitgebendenverbänden Informations- und Sensibilisierungskampagne zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung (Grossunternehmen, KMU) mit Fokus auf 50–65-jährige Mitarbeitende - Zeitvorsorgemöglichkeiten und Helfernetzwerke in Gemeinden und Kantonen weiter fördern

⁷⁶ Die Ergebnisse zeigen auch gesundheitliche und finanzielle Gefährdung ab mittlerer Betreuungsintensität über längere Zeit sowie differenzierte Bedürfnisse mit Bezug auf bevorzugte bzw. priorisierte Form finanzieller Unterstützung. Hieraus ergeben sich wichtige Handlungsbedarfe und entsprechende Massnahmen. Diese werden aber mit Blick auf das darauf speziell ausgerichtete Mandat G03 des BAG-Förderprogramms im vorliegenden Bericht nicht ausgearbeitet.

Fazit Studienergebnisse ⁷⁶	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
- Teilgruppen haben nicht früh genug und/oder nicht ausreichende Hilfspersonen - Hohes Erwerbspensum im höheren Erwerbsalter kombiniert mit hoher Betreuungsintensität und -dauer birgt Gesundheitsrisiken - Hoher Anteil Hochaltriger unter den betreuten Nächsten (sowie den betreuenden Angehörigen)	b) Belastungen senken⁷⁷ - Potenziellen Absenzen am Arbeitsplatz aus Care-bedingten Gründen vorbeugen - Mit dem schrumpfenden familialen Sorgepotenzial pfleglich umgehen - Alle Formen helfender Hände qualitätsgesichert mobilisieren - Robuste (z.B. altersfreundliche) Wohn- und Siedlungsformen fördern - Notfallinformationen der betreuten Person im Elektronischen Patientendossier (EPD) verfügbar machen	- Schweizweite Plattform schaffen für «Helfende Hände» zur Vermeidung von Arbeitsabsenzen der betreuenden Angehörigen (Freiwilligenarbeit, Zeittausch, «uberisierte» Leistungsanbieter, Care Migration) - Betreuende Angehörige als Versicherte verstehen und ihnen präventive und rehabilitative Leistungen gemäss Krankenpflege-Leistungsverordnung Art. 7 zukommen lassen - Betreuung (sowohl durch Angehörige als auch durch Leistungsanbieter) als Aktivitätsschwerpunkt neben der Pflege angemessen wertschätzen, fördern und ausgestalten - EPD als Notfall-Unterstützung bei betreuenden Angehörigen und ihren Nächsten propagieren, gleichzeitig EPD Revision unter verpflichtender Beteiligung der ambulanten Leistungserbringer - Anspruch auf Erholungsurlaub der 55+jährigen betreuenden Angehörigen a) und b) Analyse und Dokumentation - Übersichtsarbeit zur Beurteilung von Vereinbarkeitsfreundlichkeit im Betrieb anhand nationaler und internationaler Informationen (Zertifizierungsmöglichkeiten, Selbsteinschätzung etc.). - Für die Schweiz sollte eine längsschnittliche Angehörigen-Studie installiert werden (u.a. zur Entwicklung von Umfang, Bedingungen und Intensitäten der Betreuung sowie entsprechenden Bedürfnisse)
II. Ebene Anbieter von Versorgungsleistungen und Bildung		
a) Zugangsbarrieren - Kluft zwischen Bedürfnissen und in Anspruch genommener Unterstützung durch Fachpersonen, inkl. bei höherer Betreuungsintensität, u.a. ▪ Viele Hilfen werden nicht für hilfreich gehalten und/oder seien schwer zu erreichen sind ▪ insgesamt rel. geringe Involvierung Fachpersonen. Unter den Fachpersonen werden (Haus-) Ärztinnen und Ärzten am häufigsten involviert. ▪ Geringe Inanspruchnahme von Spitex-Diensten selbst bei höherer Betreuungsintensität ▪ Inanspruchnahme technischer Hilfen nur halb so häufig wie ihre Einschätzung als sehr/ eher wichtig	a) Zugangsbarrieren senken - Niederschwelliger, wohnortnaher Zugang zu Unterstützungsangeboten ▪ für die gesamte Zugangskette (Identifikation von Hilfebedarf, Information, Anleitung, Koordination Inanspruchnahme) ▪ Single Point of Contact-Struktur schaffen ▪ Auch Technik/Digitalisierung nutzen (inkl. e-health, m-health) - Proaktive und zugehende Beratung für Unterstützung nötig - Schnittstellenübergreifende und interprofessionelle Angebote stärken - Gezieltes Erfassen der Fähigkeiten und Präferenzen der Angehörigen, um Unterstützungsbedarf masszuschneiden	a) Zugehende, niederschwellige und Peer-orientierte Angebote - Not(fall)telefon explizit für Anliegen von betreuenden Angehörigen einrichten - Ansätze zugehender Beratung bzw. präventiver Hausbesuche stärken - Geriatriische und familienorientierte Expertise bei Leistungserbringern flächendeckend verfügbar machen (z.B. analog zum Nationalen Bildungskonzept Palliative Care) - Strukturen des betrieblichen Gesundheitsmanagements (BGM) nutzen, um Belastungen frühzeitig und proaktiv in der Arbeitswelt zu thematisieren, z.B. mit einer flächendeckenden Schulung von Mitarbeitenden des BGM - Leicht verständliche, spielerisch nutzbare, zielgruppengerechte und sozialraumorientierte Informationen, Anleitung und Beratung für betreuende Angehörige entwickeln und finanzieren (online, audio-visuell, Print) - Finanzierung einer persönlichen, kostenlosen Beratungsmöglichkeit für betreuende Angehörige direkt via Informationsplattformen - Mentoringsystem für Gesundheitsfachpersonen, in dem erfahrene betreuende Angehörige («Expert/innen durch Erfahrung») zu Mentor/innen werden - Analog zu www.migesplus.ch Sammlung von Informationsmaterialien zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung - (Finanzielle) Anreize bieten für betreuende Angehörige für gesundheitsförderlichen Alltag

⁷⁷ Ressourcen und Belastungen stehen in einer komplementären Beziehung. Deshalb sind einige der Aspekte aus dem Abschnitt «Ressourcen» auch im Abschnitt «Belastungen» bedeutsam.

Fazit Studienergebnisse ⁷⁶	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
b) Breit gefächerte Bedürfnisse - Top 5 Bedürfnisse mit grosser Bandbreite (Notfallhilfe, Gespräche mit Fachpersonen, Fahrdienste, Hilfe bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten, Erholung) - In vielen Fällen stark schwankende Betreuungsintensität bzw. -zeitumfänge	b) Bedürfnisorientierung in der Breite des Angebots stärken - Angehörigenorientierte Haltung stärken: Arbeitsbündnis als Leitidee, mit Angehörigen und Betreuten im Mittelpunkt - Gezielte und frühzeitige Erfassung der Bedürfnisse - Interventionen nicht auf klassische Hauptpflegeperson fokussieren, sondern auf ein Unterstützungsnetzwerk in der (entfernt lebenden) Familie und im Freundeskreis - Lebensweltorientierung stärken, um Unterstützungskonzepte angehörigengerechter auszurichten - Angebote i.S. integrierter Versorgung ausgestalten, auch anbieterübergreifend - Wohnen, Betreuen und Arbeiten konsequent zusammendenken, um schwankende Betreuungsintensität und Ressourcenlage aufzufangen	- Anbieterbezogene und anbieterübergreifende Strategie umsetzen, um Potenziale assistiver Technik auszuschöpfen und ihre bedarfsgerechte Anwendung zu fördern (bspw. Beratungsplattform plus Beratungsnetzwerk mit vielfältigen Zugangspunkten von Handwerk über Spitex bis Altenberatung) b) Angehörigen-orientierte Kompetenzentwicklung und Haltung - Konzeptionelle und strategische Ausrichtung der Anbieter auf Angehörigenorientierung fördern: Angehörige als Teil des interprofessionellen Teams (auch für Distance Caregivers) - Fachpersonen in Organisationen identifizieren mittels international verfügbarer Screenings und bei hohem Score auch mittels eines vertieften Assessments - Senior-Expertinnen und -Experten einsetzen, um in geeigneten Bereichen (bspw. Beratung zu Einsatz assistiver Technik/AAL) Zielgruppenorientierung zu stärken - Standardisiertes, interprofessionelles Kursangebot zu den zentralen Bedürfnissen als Minimalqualifikation für Gesundheitsfachpersonen - Koordinationsleistungen in der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, Art. 7) durch Spitex und Pflegeheime konsequent ausschöpfen, insbesondere die Entlastung (erwerbstätiger) betreuender Angehöriger durch konsequentes und gut sichtbares Angebot der Koordinationsleistungen durch Pflegefachpersonen und auf den Spitex- und Pflegeheim-Webseiten - Krankenversicherer können ihr Case Management Angebot anhand einer Checkliste auf Angehörigenfreundlichkeit überprüfen lassen - Vor-Ort-Lernnetzwerk der Leistungserbringer und Bildungsanbieter (aber auch weitere relevante Akteure) zur Entwicklung der angebotsübergreifenden lokalen Hilfelandschaft und –zusammenarbeit - Netzwerk und Kampagne assistive Technik mit allen beteiligten Akteuren starten (Altersberatung, Handwerker- und Architektenvereinigungen, Wohnungswirtschaft, Spitex usw.)
c) Belastungen (s. oben unter lb)	c) spezifische Zielgruppen unterstützen - Für Angehörige mit spezifischen Bedarfen bzw. potenziell vulnerable Teilgruppen braucht es zielgenaue Angebote	c) Angebote für betreuungsintensive bzw. komplexe Settings stärken - Auch spezialisierte zugehende Angebote (bspw. für Menschen mit Demenz) stärken - Umfassendes anbieterübergreifendes Case Management für Menschen mit komplexen Hilfebedarfen und ihre Angehörigen - Geriatisches Assessment in der Fläche verfügbar machen - 24h-Betreuung durch Care Migrantinnen qualifiziert entwickeln: (1) Befähigung der Bevölkerung für informierte Entscheidung bzgl. Inanspruchnahme Care Migrantinnen, (2) Fachlich und sozial orientierte bspw. genossenschaftliche Organisation für Care Migrantinnen aufbauen a), b) und c) Analyse und Dokumentation - Inanspruchnahmeverhalten der betreuenden Angehörigen vertieft untersuchen - Entwicklung zugehender Angebote wissenschaftlich begleiten und unterstützen (mit partizipativen Forschungsansätzen)

Fazit Studienergebnisse ⁷⁶	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
III. Ebene Individuum/Familien		
a) Grosse Gruppe Betroffener - Grosse Anzahl von betreuenden Angehörigen und ihre nächsten Familienmitglieder sowie der Freundeskreis - Es liegen viele spezifische Themen mit hohem Austauschpotenzial vor, z.B. Umgang mit alleine lebenden Nächsten, Nutzung von assistiver Technik, Umgang mit Gesundheitsfachpersonen	a) Austauschmöglichkeiten fruchtbar machen - Hohe Anzahl Betroffener bildet zahlreiche Möglichkeiten für einen Austausch mit Gleichbetroffenen (Peers). - Aufgrund limitierter Zeitressourcen und dennoch grosser Anzahl betreuender Angehöriger braucht es niederschwellige und breit verfügbare Austauschmöglichkeiten	a) Austauschmöglichkeiten schaffen und stärken - Selbsthilfe-orientierte, allenfalls moderierte Plattform für Austauschmöglichkeiten (online, vor Ort). - Peer-Austausch fördern durch eine elektronische Ideenbörse, mit der Tipps und Tricks aus dem Fundus der betreuenden Angehörigen bekannt gemacht werden - Erarbeitung spezifischer kurzer Informationen (Format Factsheet) als Einstiegshilfe oder Diskussionsgrundlage für Angehörige bspw. zu spezifischen Themen, die bedrohlich wirken (z.B. alleine lebende Nächste), oder zu denen es erst wenige gesicherte Informationen und Erfahrungen gibt
b) Potenzielle Vulnerabilität bei Teilgruppen - Gesundheitszustand der betreuenden Angehörigen ist teils schlechter als in der Wohnbevölkerung, er ist jedoch zentral für langfristige Betreuungsverhältnisse - Bei einigen Teilgruppen treffen hohe Belastungen und beeinträchtigte Gesundheit zusammen	b1) Eigene Situation differenziert wahrnehmen - Mangels Inanspruchnahme von Gesundheitsfachpersonen ist umso mehr die Selbsteinschätzung der Gesundheit durch die Angehörigen selber nötig, - Planung für Betreuung, Pflege und Behandlung erforderlich, um Vereinbarkeit nicht zu gefährden bzw. zu ermöglichen und zu erhalten b2) Gesundheitsförderung, Primär- und Sekundärprävention der betreuenden Angehörigen	b1) Selbsteinschätzung eigener Lebens- und Belastungssituation - Betreuende Angehörige identifizieren sich selbst anhand eines Selbstevaluationstools (ggf. angelehnt an die Tätigkeitskategorien und den Betreuungsintensitätsscore der G01-Umfrage), woraus sich ein Score mit Handlungsempfehlungen ergibt. - Entscheidungshilfe entwickeln für Angehörige, anhand derer sie die kurz-, mittel- und längerfristigen Anforderungen an die Betreuung ihrer Nächsten abschätzen können b2) Gesundheitskompetenz fördern - Leistungserbringer und Bildungsanbieter über die o.g. Empfehlung schulen, damit sie unmittelbar anschliessen können an die Selbstevaluation der betreuenden Angehörigen - Entwicklung eines Gesundheitskompetenz Parcours zu einschlägigen Themen aus Angehörigen-sicht (z.B. zu den Top 5 Bedürfnissen)

6.2.2 Betreuende Angehörige unter 16 Jahren

Fazit Studienergebnisse	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
I Ebene Gesellschaft und Staat		
Angehörigenbetreuung wird auch von Kindern und Jugendlichen unter 16 Jahren übernommen	- Sensibilisierung für die Situation betreuender Angehöriger unter 16 Jahren (nachfolgend Young Carers) - Identifizierung der Young Carers über ihre Lebenswelt (Schule, Freunde, Familie) - Gemeindenahe Sorgeskulturen entwickeln	- Sensibilisierungswochen in Schulen (alle Stufen), um durch den Austausch individueller Geschichten in Vorträgen, Fernsehsendungen, Kampagnen auf sozialen Netzwerken das Bewusstsein zu verbessern und die Stigmatisierung zu reduzieren

Fazit Studienergebnisse	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
II Ebene Anbieter von Versorgungsleistungen und Bildung		
Schnelle Hilfe bei einem Notfall steht bei den Unterstützungsbedürfnissen ganz weit oben Weitere Prioritäten sind: Informationen und Tipps für Notfälle und zur Unterstützung, Hobbies ermöglichen und nach der eigenen Meinung gefragt werden	- Niederschwelliger Zugang zu altersgerechten Informationen zu Unterstützungsangeboten - Dienstleister organisieren rasch zugängliche Unterstützung - Anerkennung des Partizipationsbedürfnisses von YC - Freizeit ermöglichen, Freiräume schaffen	- Einführung eines nationalen Not(fall)telefons bzw. Notfall-App explizit für YC - Einrichtung von Young-Carers-Gruppen, damit sie sehen können, dass sie nicht allein sind, was sie auch befähigen kann - Peer-Mentoring durch ehemalige Young Carers - Alters- und lebenslagengerechter Zugang zu Informationen über die verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten (bspw. Lehrpersonen, Hausärztinnen und Hausärzte und Soziale Arbeit über lokale Aktivitäten zur Unterstützung von Young Carers informieren). - Den Young Carers eine Pause ermöglichen, bspw. durch den Besuch eines Sommercamps, Kino, Café und Sportaktivitäten - Massnahmen umsetzen, die Young Carers eine Pause von der Betreuung geben, sie Spass haben und Kontakt mit Gleichaltrigen aufnehmen zu lassen - Young Carers bei den finanziellen Kosten der Teilnahme an solchen Aktivitäten unterstützen - Die Meinung von Young Carers in konkreten Unterstützungsprojekten berücksichtigen und sie miteinbeziehen
Grosses Bedürfnis nach mehr Verständnis in Bildungseinrichtungen	- Gezieltere und frühzeitige Erfassung der Bedürfnisse - Sensibilisierung für die Situation von Young Carers im Bildungsbereich (bspw. Verständnis von Lehrpersonen bei Verspätungen, Abwesenheiten, keine Hausaufgaben gemacht...)	- Früherkennung der Young Carers stärken (bspw. mittels YC-Assessment) ▪ Rolle der Kindergärten und Schulen: Bei der Einschreibung in die Bildungseinrichtung können die sozialen Bedingungen von Kindern und Jugendlichen überprüft werden (negative Erfahrungen aus der Kindheit, Screening oder ein Kästchen «Ich habe Betreuungsaufgaben» zum Ankreuzen) ▪ Das Screening kann auch in der primären Gesundheitsversorgung durchgeführt werden. Gesundheitsfachpersonen könnten den Patientinnen und Patienten routinemässig nach Kindern fragen und ob sie irgendwelche Bedürfnisse haben, wenn ein Elternteil krank ist. Fachpersonen sollten ständig nachverfolgen: Wenn sich die Krankheit entwickelt, entwickeln sich auch die Betreuungsaufgaben - Trainings für Fachpersonen: Fachpersonen sollten zum Thema geschult werden und lernen, was sie tun können, um Young Carers zu unterstützen. Das kann in die Grundausbildung der Fachpersonen (Schulsozialarbeiterinnen und Schulsozialarbeiter, Schulpsychologinnen und Schulpsychologen) integriert werden
III Ebene Individuum/Familie		
Bedeutende Teile der Young Carers sind <i>traurig oder besorgt</i> aufgrund der Aufgabe	- Zugänge zu Unterstützungsangeboten systematisch niederschwellig und lebensweltlich integriert ebnen - Entwicklung von Strategien zur Unterstützung der Gesundheit von Young Carers im Gesundheits- und Bildungsbereich	- Den Young Carers den Zugang zu Tools und Unterstützung ermöglichen, um nützliche Bewältigungsstrategien zu finden. - Zusätzliche massgeschneiderte Unterstützung wie beispielsweise: ▪ Schulsozialarbeitende vor Ort, mit denen Young Carers bei Bedarf persönlich sprechen können ▪ Die Schülerinnen und Schüler an Unterstützungsdienste (z.B. Sportverein, Jugendclub) überweisen und ihnen bewusst machen, dass es diese Dienste gibt

Fazit Studienergebnisse	Handlungsbedarf	Empfehlungen/Lösungsansätze
Wenn keine Bezugsperson aus der Familie vorhanden ist, dann ist die Unterstützung viel häufiger ungenügend	- Widerstandsfähigkeit von YC stärken, um die Abhängigkeit von formalen Unterstützungsdiensten zu reduzieren	▪ Schulpsychologinnen und Schulpsychologen auf Young Carers aufmerksam machen, damit sie Young Carers erreichen können ▪ Status der Anerkennung/Wertschätzung analog zu Sportlerinnen und Sportlern auch auf Young Carers anwenden ▪ Integrierte Massnahmen ergreifen, an denen Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsdienste beteiligt werden sollten (z.B. multidisziplinäres Team in der Schule, das Psychologinnen und Psychologen einbindet) ▪ Ausstellung einer Young-Carer-Karte, damit Young Carers nicht jedes Mal ihre Situation erklären müssen ▪ Verfolgung eines Familien- sowie Netzwerkansatzes in der Langzeitpflege. Neben einer familienorientierten Perspektive ist dabei das breitere soziale Netzwerk (wie Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn) einzubeziehen ▪ Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren stärken und klar machen, wer für was verantwortlich ist ▪ Koordinatorinnen und Koordinatoren einsetzen, die für die Kommunikation und den Aufbau von Beziehungen verantwortlich sind
Wenn die betreute Person psychische Probleme hat, ist die Unterstützung viel häufiger ungenügend	- Entwicklung von Strategien zur Reduzierung der Pflege- und Betreuungsrolle - Klima der Nichtstigmatisierung und Enttabuisierung in Schulen fördern, damit es YC leichter fällt, ihre familiäre Situation im Schulumfeld offenzulegen	

7 Literaturverzeichnis

- Abdollahpour, I., Nedjat S. & Salimi, Y. (2018). Positive Aspects of Caregiving and Caregiver Burden: A Study of Caregivers of Patients With Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 31(1), 34-38. doi: 10.1177/0891988717743590
- Aldridge, J. & Becker S. (1993). *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*. Loughborough, UK: Loughborough University, Young Carers Research Group
- Ali, L., Ahlström, B. H., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: a mixed-method study. *Issues in mental health nursing*, 34(8), 611-618. doi:10.3109/01612840.2013.791736
- Au, C. & Hagen, C. (2018). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. In Tesch-Römer, C. & Hagen, C. (Hg.). (2018). *Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege in Deutschland* (S. 21-37; DZA-Fact Sheet). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaoar-58856-1>
- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K.J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., Wojszel, Z.B., Nolan, M., Prouskas, C., Bień, B. & Öberg, B. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE Index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist* 48(3): 276-286.
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S. & Tisdall, K. (2001). Seeing the Invisible Children and Young People Affected by Disability. *Disability & Society*, 16(6), 797-814. doi:10.1080/09687590120083967
- Bannwart, L., & Dubach, P. (2016). *Anzahl erwerbstätige Angehörige, die Betreuungs- und Pflegeleistungen erbringen: Auswertung des Moduls „unbezahlte Arbeit“ der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung*. Büro BASS im Auftrag des BAG. Bern.
- Barry, M. (2011). 'I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies*, 14(5), 523-539. doi:10.1080/13676261.2010.551112
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality & Safety*, 25(7), 509-517. doi:10.1136/bmjqs-2015-004315
- Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (3rd ed.). Oxford: Blackwell.
- Becker, S., Aldridge, J. & Dearden, C. (1998). *Young Carers and Their Families*. Oxford: Blackwell Science.
- Becker, S. & Becker, F. (2008). *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: Evidenced based review*. Nottingham.
- Becker, S. & Leu, A. (2014). Young Carers. In H. Montgomery (Ed.), *Oxford Bibliographies in Childhood Studies* (pp. 1-21). New York: Oxford University Press.
- Becker, S. & Sempik, J. (2018). Young Adult Carers: The Impact of Caring on Health and Education. *Children & Society*, 24(50). doi:10.1111/chso.12310
- Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. & Brzak, N. (2016). *Les proches aidants: entre monde du travail et accompagnement de fin de vie. Résumé des résultats*. NFP 67. Lausanne. Retrieved from <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-berthod.pdf>
- Bestmann, B., Wüstholtz, E. & Verheyen, F. (2014). *Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt: Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen*. WINEG Wissen: Vol. 04. Hamburg: Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen (WINEG).
- Bischofberger, I. (2010). Case Management – Entlastungspotenzial für erwerbstätige pflegende Angehörige. *Case Management*, 7(1), 31-33.
- Bischofberger, I. (2011a). Angehörige als wandelnde Patientenakte: Ausgewählte Ergebnisse aus einem Projekt zur Klärung der Rolle der Angehörigen. *Care Management*, 4(5), 27-29.
- Bischofberger, I. (2011b). Gesucht: Innovative Denkansätze: Um den Ansprüchen in der häuslichen Versorgung gerecht zu werden, braucht es neue Modelle. *Care Management*, 4(6), 5.
- Bischofberger, I. (2011c). Rücksicht nehmen auf pflegende Angehörige: Eine moderne Familienpolitik umfasst auch Familien und Paare mit pflegebedürftigen Personen. *Care Management*, 4(6), 6-9.
- Bischofberger, I. (2012). Erwerbstätige pflegende Angehörige – drei zentrale Handlungsfelder. *Soziale Sicherheit CHSS*, (1), 6-8.
- Bischofberger, I. & Jähnke, A. (2015). «Entlastung von Angehörigen» – Konzeptionelle Neuausrichtung. *Pflege*, 28(3), 129-131. doi:10.1024/1012-5302/a000420
- Bischofberger, I. & van Holten, K. (2015). Berufstätige Angehörige im Gesundheitswesen: Von der Versorgungslogik zur Vereinbarkeitslogik. *International Journal of Health Professions*, 2(1), 38-48. doi:10.1515/ijhp-2015-0007
- Bischofberger, I., Franke, A., Hegedüs, A., Kramer, B., Otto, U. & van Holten, K. (2017a). Wenn pflegende Angehörige weiter entfernt leben – Technik eröffnet Chancen für Distance Caregiving, ist aber nicht schon die Lösung. In I. Hämmerle & G. Kempter (Hg.), *Umgebungsunterstütztes Lernen*. Beiträge zum Usability Day XV (S. 140-148). Lengerich, Westfalen: Pabst Science Publishers.
- Bischofberger, I., Franke, A., Otto, U. & Schnepf, W. (2017b). Pflegebedürftige Angehörige über Landesgrenzen hinweg unterstützen: Erkenntnisse aus zwei Fallstudien. *Pflege & Gesellschaft*, 22 (1), 84-93.
- Bischofberger, I., Jähnke, A., Rudin, M. & Stutz, H. (2014). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige: Schweizweite Bestandsaufnahmen im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit*. Zürich, Bern.
- Bischofberger, I., Lademann, J. & Radvanszky, A. (2009). *work & care – Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und professionelle Pflege*. *Pflege*, 22(4), 277-286. doi:10.1024/1012-5302.22.4.277

- Bischofberger, I., Radvanszky, A., van Holten, K. & Jähne, A. (2013). Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In Schweizerisches Rotes Kreuz (Ed.), *Who Cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft* (pp. 162–184). Zürich: Seismo.
- Blaser, M. & Amstad, F. T. (Eds.). (2016). *Psychische Gesundheit über die Lebensspanne: Grundlagenbericht. Bericht 6*. Bern und Lausanne
- Bjorgvinsdottir, K. & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 38–48. doi:10.1111/scs.12030
- Bolliger C. & Golder L. 2016: Barrierefreie Befragung als methodologische Herausforderung. Inputreferat am seval-Methodenatelier. 8.-9.09.2016, Basel. Veranstaltungsprogramm: <http://www.seval.ch/de/veranstaltungen/kongresse.cfm>
- Brandt, M., Haberkern, K. & Szydlik, M. (2009). Intergenerational help and care in Europe. *European Sociological Review*, 25(5), 585–601. doi:10.1093/esr/jcn076
- Brazier, J. E., Harper, R., Jones, N. M., O’Cathain, A., Thomas, K.J., Usherwood, T. & Westlake, L. (1992). Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*, 305(6846), 160–164.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2018). *Förderprogramm «Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017–2020» – Hintergrundinformationen zum Begriff «betreuende Angehörige»* (aktualisierte Fassung Okt. 2018) (https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html)
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2014). *Schweizerische Arbeitskräfteerhebung: «Vereinbarkeit von Beruf und Familie»*, Bundesamt für Statistik, Neuchâtel 2014, Tabelle T 20.04.03.07.01 im elektronischen Anhang ZIP <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-frau-mann/vereinbarkeit-beruf-familie.assetdetail.349762.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2017). *Statistik der Bevölkerung und der Haushalte (STATPOP)*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/erhebungen/statpop.html>
- Bundeamt für Statistik (BFS). (2017b). *Familien in der Schweiz. Statistischer Bericht 2017*, Bundesamt für Statistik, Neuchâtel 2017, S. 80f.: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/familien.assetdetail.2347880.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018a). *Formen des Familienlebens*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/familien/formen-familienleben.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018b). *Ständige und nicht-ständige Wohnbevölkerung nach institutionellen Gliederungen, Staatsangehörigkeit (Kategorie), Geschlecht und Alter*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung/bevoelkerung.assetdetail.5887433.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018c). *Ständige und nicht-ständige Wohnbevölkerung nach Kanton, Anwesenheitsbewilligung, Geschlecht, Altersklasse und Staatsangehörigkeit*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/migration-integration/auslaendische-bevoelkerung.assetdetail.5887450.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018d). *Ständige Wohnbevölkerung nach Alter, Geschlecht und Staatsangehörigkeitskategorie, 2010–2017*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung/alter-zivilstand-staatsangehoerigkeit.assetdetail.5866882.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018e). *Ständige Wohnbevölkerung nach Alter, Kanton, Bezirk und Gemeinde, 2010–2017*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung/bevoelkerung.assetdetail.5886142.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018f). *Selbst wahrgenommener Gesundheitszustand nach Geschlecht, Alter, Bildungsniveau, Sprachgebiet*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/allgemeiner.assetdetail.6466030.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018g). *Ständige und nicht-ständige Wohnbevölkerung nach Staatsangehörigkeitskategorie, Geschlecht und Kanton, 3. Quartal 2018*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung.assetdetail.6866259.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2018h). *Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE)*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/arbeits-erwerb/erhebungen/sake.html>
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2019). *Erwerbstätige nach Geschlecht, Nationalität, Altersgruppen*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/arbeits-erwerb/erwerbst-aetigkeit-arbeitszeit/erwerbsstaetige/entwicklung-erwerbsstaetigenzahlen.assetdetail.8226486.html>
- Carers NSW (2016). *Carers NSW 2016 carer survey: Main report*. Sydney
- Carers Association of Australia (Ed.). (2002). *Young Carers Research Project: Final Report*. Canberra, Australia: Commonwealth Department of Family and Community Services
- Carmichael, F., Charles, S. & Hulme, C. (2010). Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. *Journal of Health Economics*, 29(1), 182–190. doi:10.1016/j.jhealeco.2009.11.003
- Carretero, S., Garce’s, J., Ro’denas, F. & Sanjose, V. (2009). The informal caregiver’s burden of dependent people: Theory and empirical review. *In Archives of Gerontology and Geriatrics* 49, 74–79
- Cass, B., Brennan, D., Thomson, C., Hill, T., Purcal, C., Hamilton, M., & Adamson, E. (2011). *Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults*. Report prepared for ARC Linkage Partners
- Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M. & Hamilton, M. (2009). *Young carers in Australia: Understanding the advantages and disadvantages of their care giving*. Social policy research paper. Dept. of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs: no. 38. Canberra
- Cassidy, T., Giles, M. & McLaughlin, M. (2014). Benefit finding and resilience in child caregivers. *British Journal of Health Psychology*, 19(3), 606–618. doi:10.1111/bjhp.12059
- Cheesbrough, S., Harding, C., Webster, H. & Aldridge, J. (2017). *The lives of young carers in England: Omnibus survey report*. Appendices to research report.

- https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/582602/Lives_of_young_carers_in_England_Appendices.pdf
- Chappell, N. L., Reid, R. & Dow, E. (2001). Respite reconsidered: A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of aging studies*, 15(2), 201–216. doi:10.1016/S0890-4065(00)00026-8
- Cohen, D., Greene, J. A., Toyinbo, P. A. & Siskowski, C. T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being: a latent trait analysis. *The journal of behavioral health services & research*, 39(3), 245–256. doi:10.1007/s11414-011-9264-9
- Daatland, S.V. & Herlofson, K. (2003). 'Lost solidarity' or 'changed solidarity': a comparative European view of normative family solidarity. *Ageing & Society*, 23 (5), 537–560. doi: 10.1017/S0144686X03001272
- De Roos, S. A., De Boer, A. H. & Bot, S. M. (2017) Well-Being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 405–415
- De Roos, Simone A., de Boer, Alice H. & Bot, S. M. (2016). Well-being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member. *Journal of Child and Family Studies*, 1–11
- Dearden, C. N. & Becker, S. (2000). *Growing up caring: Vulnerability and transition to adulthood: young carers' experiences*. Leicester: Youth Work Press.
- Dearden, C. & Becker, S. (2004). *Young Carers in the UK: The 2004 Report*. London
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. & Ingham, J. M. (2003). Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922–953. doi:10.1016/S0885-3924(03)00327-0
- DGB-Index Gute Arbeit (2018) (Hg.): *Berufstätige mit Pflegeverantwortung. Zur Vereinbarkeit von Arbeit und Pflege*. 02/2018. Berlin. <http://index-gute-arbeit.dgb.de/++co++bf2674ba-0a6a-11e8-bcc4-52540088cada>
- Eichenberger, Y., Kretschmann, A. & Delgrande Jordan, M., (2017). Schulstress bei Jugendlichen in der Schweiz: Aktuelle Zahlen, zeitlichen Entwicklung und Wohlbefinden Betroffener. *Faktenblatt HSBC*. https://www.suchtschweiz.ch/file-admin/user_upload/DocUpload/Factsheet-Schulstress-HSBC-2017.pdf
- Elwick, H., Joseph, S., Becker, S. & Becker, F. (2010). *Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)*. London
- Engstler, H. (2018). Dauer der häuslichen Pflege. In Tesch-Römer, C. & Hagen, C. (Hg.). (2018). *Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege in Deutschland* (S. 38-39; DZA-Fact Sheet). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-58856-1>
- EUROFAMCARE (2006). *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage: The Trans-European Survey Report*. The project EUROFAMCARE is supported by the European Union - Contract: QLK6-CT-2002-02647
- Fattore, T., Mason, J. & Watson, E. (2017). Activities as Autonomy and Competence: The Meaning and Experience of Leisure for Well-Being. In T. Fattore, J. Mason & E. Watson (Eds.), *Children's Well-Being: Indicators and Research: Vol. 14. Children's Understandings of Well-being: Towards a Child Standpoint* (Vol. 14, pp. 147–178). Dordrecht: Springer Netherlands; Imprint; Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-024-0829-4_7
- Fluder, R., Hahn, S., Bennett, J., Riedel, M. & Schwarze, T. (2012). *Ambulante Alterspflege und -betreuung: Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älteren Menschen zu Hause*. Zürich: Seismo
- Riedel, M. (2014). Zukunft der Pflegebereitschaft von Angehörigen und Freiwilligen: Eine repräsentative Studie zur "Pflegekulturellen Orientierung" und Solidaritätsbereitschaft. BFH, Institut Alter
- Frank, J. (2002). *Making it work: Good practice with young carers and their families*. London: children's society and the princess royal trust for carers
- Frank, J., & C. Slatcher. Supporting Young Carers and Their Families Using a Whole Family Approach. *Journal of Family Health Care* 19.3 (2009): 86–89
- Frank, A., Otto, U., Kramer, B., Jann, P., van Holten, K., Zentgraf, A. & (2019). Das Potenzial neuer Technologien zur Unterstützung von Pflege und Sorge über eine räumliche Distanz. Literaturübersicht und Interviews mit pflegenden Angehörigen und betrieblichen Expert/innen. *Pflege*, 32 (Schwerpunkt Pflege 4.0)
- Frech, M., Nagl-Cupal, M., Leu, A., Schulze, G. C., Spittel, A.-M. & Kaiser, S. (2019). Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition. *International Journal of Health Professions*, 6(1), 19–31. doi:10.2478/ijhp-2019-0004
- Fringer, A., (2016): Zwischenbericht Angehörigen-Befragung Bässersdorf, FHS St. Gallen. https://www.programm-socius.ch/sites/default/files/BasivIA_DB_Oktober_2016.pdf
- Fringer, A., Kiener, L. & Schwarz, N. (2013). *Situation pflegenden Angehöriger in der Stadt St.Gallen (StPA-SG): Forschungsprojekt im Auftrag der Stadt St.Gallen: Abschlussbericht*. St. Gallen
- Fringer, A. & Otto, U. (2014). *Koproduktion in der Altenhilfe in der Schweiz: Ergebnisse einer Interviewstudie*. St. Gallen, Zürich
- Gattinger, H., Siegl, E., Senn, B. & Hantikainen, V. (2014). Bedürfnisse pflegender Angehöriger betreffend der Mobilität ihres krebserkrankten Familienmitgliedes am Lebensende: Ein narrativer Review. *Pflege*, 27(3), 163–177. doi:10.1024/1012-5302/a000358
- Greene, J., Cohen, D., Siskowski, C. & Toyinbo, P. (2016). The Relationship Between Family Caregiving and the Mental Health of Emerging Young Adult Caregivers. *The journal of behavioral health services & research*, 44(4), 551–563
- Grové, C., Reupert, A. & Maybery, D. (2016). The Perspectives of Young People of Parents with a Mental Illness Regarding Preferred Interventions and Supports. *Journal of Child and Family Studies*, 25(10), 3056–3065. doi:10.1007/s10826-016-0468-8
- Güntzer, A. (2017). Jugendliche in der Schweiz leiden unter Leistungsdruck und Stress: Fast die Hälfte der jungen

- Menschen fühlt sich gestresst – das zeigt die vierte Juvenir-Studie. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 23(2), 38–44
- Haberkern, K., Schmid, T. & Szydlík, M. (2015). Gender differences in intergenerational care in European welfare states. *Ageing and Society*, 35(2), 298–320. doi:10.1017/S0144686X13000639
- Haberkern, K. & Szydlík, M. (2008). Pflege der Eltern – Ein europäischer Vergleich. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 60(1) 78–101
- Hajek, A., Lehnert, T., Wegener, A., Riedel-Heller, S.G. & König, H.-H. (2018). Informelles Pflegepotenzial bei Älteren in Deutschland. Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 51(6), 612–619
- Hamilton, M. G. & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101–117. doi:10.1080/13676261.2012.710743
- Hamilton, M. & Cass, B. (2017). Capturing the centrality of age and life-course stage in the provision of unpaid care. *Journal of Sociology*, 53(1), 79–93. doi:10.1177/1440783315625117
- Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I. & Sottas, B. (2015). *Leben mit chronischer Krankheit: Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Obsan Dossier: Vol. 46.* Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Heyman, A., & Heyman, B. (2013). 'The sooner you can change their life course the better': The time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk & Society*, 15(6-07), 561–579. doi:10.1080/13698575.2013.830080
- Hilgemann, M., Allen, R. S., Decoster, J. & Burgio, L. D. (2007). Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months. *Psychol Aging*, 22(2), 362–371
- Hill, T., Smyth, C., Thomson, C. & Cass, B. (2009). *Young Carers: Their Characteristics and Geographical Distribution.* Canberra, Australia: Social Policy Research Centre
- Höpfinger, F. (2012). Zuhause lebende Menschen im Alter – soziale Netzwerke, Gesundheit und ambulante Unterstützung. In Perrig-Chiello & Höpfinger (2012, S. 63-108)
- Höpfinger, F., Bayer-Oglesby, L. & Zumbunn, A. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz.* Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern: Hans Huber
- Iwasaki, Y., MacTavish, J.M. & MacKay, K. (2005). Building on strengths and resilience: leisure as a stress survival strategy. *Br. J. Guidance Counsel.* 33(1), 81–100
- Jähnke, A. (2014). Gynäkologische Nachsorge: Welche Empfehlungen sind für Frauen nach Stammzelltransplantation wichtig? *Onkologiepflege*, 8(3), 23–24
- Jähnke, A. & Bischofberger, I. (2012). „work & care“: Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren – zur Situation pflegender Angehöriger im Kontext Onkologie. *palliative-ch*, (4), 29–32
- Jones, A., Jeyasingham, D. & Rajasooriya, S. (2002). *Invisible families: The strengths and needs of black families in which young people have caring responsibilities* (1st ed.). Bristol: The Policy Press for the Joseph Rowntree Foundation
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F. & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510–520. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x
- Joseph, S., Becker, S., Elwick, H. & Silbum, R. (2012). Adult carers quality of life questionnaire (AC-QoL): development of an evidence-based tool. *Mental Health Review Journal*, 17(2), 57–69. doi:10.1108/13619321211270380
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. & Becker, S. (2019). Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review*. doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9.
- Kaiser, S. & Schulze, G. C. (2014). Pflegerische Tätigkeiten in der Familie: Eine mögliche Ursache für Schulabsentismus bei Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 65(9), 332–345
- Kaplan, C., Marta Gamez, F. & Rička, R. (2019). *Sorgekulturen in Gemeinschaften: betreuende Angehörige im Fokus.* Bern: BAG. https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_2_dokumentation_modelle_guter_praxis.html
- Kavanaugh, M. S., Noh, H. & Studer, L. (2015). "It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, 'cause I will have an answer": exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12–25. doi:10.1080/17450128.2014.980370
- Kesselring, A., Krulik, T., Bichsel, M., Minder, C., Beck, J. C. & Stuck, A. E. (2001). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *The European Journal of Public Health*, 11(3), 267–273. doi:10.1093/eurpub/11.3.267
- Kessler, C. & Boss, V. (2019). *Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen: Eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter.* Bern: BAG
- Kleiber, D.A. (1999) *Leisure experience and human development: A dialectical interpretation.* Basic Books, New York
- Knittel, T., Schneidenbach, T. & Mohr, S. (2015). *Zuviel Stress – zuviel Druck!: Wie Schweizer Jugendliche mit Stress und Leistungsdruck umgehen* (Juvenir-Studie No. 4.0). Basel
- Knöpfel, C., Pardini, R. & Heinzmann, C. (2018). *Gute Betreuung im Alter in der Schweiz.* Eine Bestandsaufnahme. Zürich: Seismo Verlag.
- Lakman, Y. & Chalmers, H. (2019). Psychosocial comparison of carers and noncarers. *Child & Youth Services*, 5(4), 1–20. doi:10.1080/0145935X.2018.1553614
- Lamura, G., Mnich, E., Wojszel, B., Nolan, M., Krevers, B., Mestheneos, L. & Döhner, H. (2006). Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE.

- Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(6), 429–442. doi:10.1007/s00391-006-0416-0
- Leu, A. & Becker, S. (2016). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750–762. doi:10.1080/13676261.2016.1260698
- Leu, A. & Becker, S. (2017). Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Ed.), *ZQP-Report Junge Pflegende* (1st ed., pp. 31–35). Berlin
- Leu, A., Jung, C. & Frech, M. (2017). Junge Menschen als pflegende Angehörige. *Schulblatt AG/SO*, (5), 40–41.
- Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018a). "You don't look for it" – A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), e560–e570. doi:10.1111/hsc.12574
- Leu, A., Frech, M. & Jung, C. (2018b). Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health & Social Care in the Community*, 26(6), 925–934. doi:10.1111/hsc.12622
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L. et al. (2019). Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. *Children & Society*, 33(1), 53–67. doi:10.1111/chso.12296
- Leu, A., Jung, C. & Frech, M. (2017). Junge Menschen als pflegende Angehörige. *Schulblatt AG/SO*, (5), 40–41
- Lloyd, K. (2013). Happiness and Well-Being of Young Carers: Extent, Nature and Correlates of Caring Among 10 and 11 Year Old School Children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67–80. doi:10.1007/s10902-011-9316-0
- Lux, K. & Eggert, S. (2017). ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Ed.), *ZQP-Report Junge Pflegende* (1st ed., pp. 14–25). Berlin
- Mahrer-Imhof, R., Hoffmann, A. & Froelicher, E. S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 57(5), 513–521. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04141.x
- Maier, C. (2014). *Eine empirische Analyse der Anreize zur informellen Pflege: Impulse für Deutschland aus einem europäischen Vergleich, Allokation im marktwirtschaftlichen System*. Frankfurt/M.: Peter Lang International. doi: 10.3726/978-3-653-04716-5
- McKee, K. J., Balducci, C., Krevers, B., Mnich, E., Prouskas, C. & Wojszel, B. (2006). The EUROFAMCARE Common Assessment Tool (CAT): Item and scale development and description. In Consortium (Ed.), *Eurofamcare* (pp. 41–58). Hamburg: Medical University Hamburg-Eppendorf.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B. & Szczerbinska, K. (2003). The COPE index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & mental health*, 7(1), 39–52. doi:10.1080/1360786021000006956
- Moore, T. & McArthur, M. (2007). We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 561–568. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x
- Moore, T., McArthur, M. & Morrow, R. (2009). Attendance, Achievement and Participation: Young Carers' Experiences of School in Australia. *Australian Journal of Education*, 53(1), 5–18. doi:10.1177/000494410905300102
- Morin, S., Nelson, K. & Corbo-Cruz, N. (2015). Adolescent Perceptions on the Impact of Growing Up With a Parent With a Disability. *Psychology*, 5(5), 311–316
- Morrow, R. (2005). *A profile of known young carers and identification and snapshot of the ones who are hidden*. Curtin University of Technology, Perth
- Müller, L., Horn, E. & Petzold, H. G. (Eds.). (2011). *Hochaltrigkeit: Herausforderung für persönliche Lebensführung und biopsychosoziale Arbeit* (1st ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Naegle, G. & Reichert, M. (1995). Eldercare and the workplace: A new challenge for all social partners in Germany. In J. E. Phillips (Ed.), *Working Carers. International Perspectives on Working and Caring for Older People* (pp. 73–92). Aldershot, Brookfield, VT: Avebury
- Naegle, G. & Reichert, M. (Eds.). (1998). *Dortmunder Beiträge zur angewandten Gerontologie: Vol. 7. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: Nationale und internationale Perspektiven*. Band 1. Hannover: Vincentz
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M. & Mayer, H. (2014). Prevalence and Effects of Caregiving on Children. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2314–2325
- Naumann, D. & Teubner, C. (2014). *Vereinbarkeit von Beruf und Pflege aus Sicht Erwerbstätiger* (ZQP-Analyse). Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege
- Nowossadeck, S. (2018). Pflegende Angehörige. In Tesch-Römer, C. & Hagen, C. (Hg.). (2018). *Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege in Deutschland* (S. 17-20; DZA-Fact Sheet). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaar-58856-1>
- Otto, U. (2005). Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung älterer Pflegebedürftiger: Potenziale, Grenzen und Interventionsmöglichkeiten im Lichte demografischer Befunde. In Otto & Bauer (2005, pp. 471–514). Tübingen: dgvt
- Otto, U. (2005a). Sozialtheoretische und -interventorische Paradigmen im Licht der sozialen Netzwerk- und Unterstützungsperspektive: Konvergenzen und Herausforderungen. In Otto & Bauer (2005, pp. 85-130), Tübingen: dgvt
- Otto, U. (2005b). Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung Älterer – Status quo und Perspektiven im Lichte demografischer Befunde. In Otto & Bauer (2005, pp. 433-479). Tübingen: dgvt
- Otto, U. (2010). Altern und lebensweltorientierte Soziale Arbeit – aktuelle Herausforderungen. In G. Knapp & H. Spitzer (Hg.), *Alter(n), Gesellschaft und Soziale Arbeit. Lebenslagen und Soziale Ungleichheit von alten Menschen in Österreich* (pp. 476-504). Klagenfurt: Hermagoras
- Otto, U. (2011). Soziale Netzwerke. In H.-U. Otto & H. Thiersch (Eds.), *Handbuch Sozialarbeit/ Sozialpädagogik* (pp. 1376–1389). München: Reinhardt
- Otto, U., Hegedüs, A. & Schürch, A. (2019). *Damit Zuhause-Älterwerden gelingt – die Gemeinde oder Region als Dirigentin des Unterstützungsorchester? Rechercheauftrag für Socius 2.0: Bericht an die Age-Stiftung*. (Unter Mitarbeit von J. Heichel). Zürich: Careum Forschung

- Oulevey Bachmann, A., Wild, P., Rotz, U. von, Danuser, B. & Morin, D. (2013). La „génération sandwich“ en suisse romande: Mieux comprendre les facteurs associés avec la santé perçue afin de mieux agir en promotion de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, No. 115, 68–84. doi:10.3917/rsi.115.0068
- Perrig-Chiello, P. (2012). Familiäre Pflege – ein näherer Blick auf eine komplexe Realität. In Perrig-Chiello & Höpfinger (2012, S. 111-210)
- Perrig-Chiello, P. & Hutchison, S. (2010). Family Caregivers of Elderly Persons. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*. 23. 195-206. 10.1024/1662-9647/a000025.
- Perrig-Chiello, P. & Höpfinger, F. (Hg.). (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Hans Huber
- Perrig-Chiello, P., Höpfinger, F., & Schnegg, B. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz: Schlussbericht*. Swiss Age Care 2010. Bern: Spitex Verband Schweiz
- Perrig-Chiello, P., Hutchison, S., & Höpfinger, F. (2011). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine: inkl. Vergleich mit der deutschsprachigen Schweiz*. Forschungsbericht Age Care Suisse Latine. Bern
- Pin, S., Spini, D., & Perrig-Chiello, P. (2015). *AGeneva Care. Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève. Rapport de recherche sur les proches aidants*. Genève. http://qe.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/ddp_rapport_commission_proches_aidants_dgs_agenevacare_juillet2015_vf.pdf
- Pinquart, M. (2016). Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegender Angehöriger – die Bedeutung der Erwerbstätigkeit. In Zentrum für Qualität in der Pflege (Ed.), *ZQP-Themenreport. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege* (1st ed., S. 60–72). Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Pro Infirmis Website (o.J.). <https://www.proinfirmis.ch/angebot/basel-stadt/buero-fuer-leichte-sprache.html>
- Quinn, C. & Toms, G. (2018). Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: A Systematic Review. *The Gerontologist*, gny168 doi: 10.1093/geront/gny168
- Radvanszky, A., Craviolini, J. & Bischofberger, I. (2016). Erwerbstätige mit privaten Pflegeaufgaben am Beispiel zweier schweizerischer Unternehmen. *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 42(3), 543–571.
- Reichert, M. & Naegle, G. (Eds.). (1999). *Dortmunder Beiträge zur angewandten Gerontologie: Vol. 8. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege: Nationale und internationale Perspektiven*. Band 2. Hannover: Vincentz
- Reinhard, S. & Levine, C. (2016). Home alone: Family caregivers providing complex care. *The Gerontologist*, 56(Suppl_3), 636. doi:10.1093/geront/gnw162.2578
- Reinhard, S. C., Levine, C. & Samis, S. (2012). *Home Alone: Family Caregivers Providing Complex Chronic Care*. Washington, D.C.
- Ringer, T., Abiola Hazzan, A., Agarwal, A., Mutsaers, A. & Papaioannou, A. (2017). *Relationship between family care-giver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review*. *Systematic Reviews*, 55(6). doi: 10.1186/s13643-017-0447-1
- Robert Koch – Institut. (2014). Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell (GEDA) 2012“. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. www.rki.de/gesundheitsmonitoring
- Robson, E. & Ansell, N. (2000). Young Carers in Southern Africa. In S. L. Holloway & G. Valentine (Eds.), *Children's Geographies. Playing, Living, Learning* (pp. 150–166). London: Routledge
- Robson, E., Ansell, N., Huber, U. S., Gould, W. T. S. & van Blerk, L. (2006). Young caregivers in the context of the HIV/AIDS pandemic in sub-Saharan Africa. *Population, space and place*, 12(2), 93–111. doi:10.1002/psp.392
- Rosenmöller, M., McKee, M. & Baeten, R. (Eds.). (2006). *Patient mobility in the European Union. Learning from experience*. Copenhagen: World Health Organization
- Rudin, M. & Strub, S. (2014). *Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung der Pflege und Betreuung durch Angehörige. Datenzusammenstellung, Factsheet*. Bern: Büro BASS
- SAKE (2016). Vollständiger Fragebogen und Module „Unbezahlte Arbeit“ und „Junge Menschen auf dem Arbeitsmarkt“. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/arbeits-erwerb/erhebungen/sake-ua.assetdetail.2661447.html>
- Saß, A.C., Lange, C., Finger, J.D., Allen, J., Born, S., Hoebel, J., Kuhnert, R., Müters, S., Thelen, J., Schmich, P., Varga, M., von der Lippe, E., Wetzstein, M. & Ziese, T. (2017). „Gesundheit in Deutschland aktuell“ - Neue Daten für Deutschland und Europa. Hintergrund und Studienmethodik von GEDA 2014/2015-EHIS. *Journal of Health Monitoring* 2(1): 83–90 DOI 10.17886/RKI-GBE-2017-012
- Schmidt, A. E., Ilinca, S., Schulmann, K., Rodrigues, R., Principi, A., Barbabella, F., et al. (2016). Fit for caring: Factors associated with informal care provision by older caregivers with and without multimorbidity. *European Journal of Ageing*, 13(2), 103–113. doi:10.1007/s10433-016-0373-4
- Schön-Bühlmann, J. (2005). Unbezahlte Pflegeleistungen von Privatpersonen und -haushalten. *Soziale Sicherheit CHSS: Schwerpunkt Pflegefinanzierung*, No. 5, 274-280
- Schütz, F. F. & Stum, J. C. (2017). Time Planning, Leisure and Technology as Tools to Promote Child Well-Being. In J. C. Sarriera & L. M. Bedin (Eds.), *Children's well-being: indicators and research series: volume 16. Psychosocial well-being of children and adolescents in Latin America: Evidence-based interventions* (pp. 267–290). Cham (CH): Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-55601-7_13.
- SGB (2017). *Geleistete informelle Hilfe 2017, in % der Bevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten*, Quelle: BFS, Schweizerische Gesundheitsbefragung, Stand: 28.02.2018. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/tabellen.assetdetail.7586258.html>
- Schneekloth, U. & Wahl, H. W. (Eds.). (2005). *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III): Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten*. Integrierter Abschlussbericht. München

- Seliner, B., Wattinger, A. & Spirig, R. (2015). Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern hospitalisierter Kinder mit Behinderung und den in der Betreuung verantwortlichen medizinischen Fachpersonen – Eine systematische Review. *Pflege*, 28, 263–276
- Seliner, B., Latal, B. & Spirig, R. (2016). When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Pediatric Nursing*, 21(3), 147–157
- Seliner, B., Latal, B. & Spirig, R. (2017). Effectiveness of a nurse-led preadmission intervention for parents of children with profound multiple disabilities undergoing hip-joint surgery: A quasi-experimental pilot study. *Pediatric Nursing*, 22(3)
- Sempik, J. & Becker, S. (2013). *Young Adult Carers at School: Experiences and Perceptions of Caring and Education*. London
- Shah, R. & Hatton, C. (1999). *Caring Alone: Young Carers in South Asian Communities*. Ilford: Barnardo's
- Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A., Brühlhart, D. & Perler, L. (2015). *Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende: Studie im Rahmen des NFP 67*. Lay Summary. Bourguillon.
- Stassen Berger, K. (2012). *Psychologie du développement* (2e édition). Louvain-la-Neuve: De Boeck Stettler, P., Bischof, P., Bannwart, L. & Schempp, D. (2018). *Bevölkerungsbefragung Palliative Care. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009*. Bern: BASS
- Stewart, L. M. (2013). Family Care Responsibilities and Employment: Exploring the Impact of Type of Family Care on Work-Family and Family-Work Conflict. *Journal of Family Issues*, 34(1), 113–138. doi:10.1177/0192513X12437708
- Stuckelberger, A. & Wanner, P. (2005). *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage: EUROFAMCARE – National Background Report for Switzerland*. Bruxelles
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G. & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving, contributions of the REACH project to the development of a new measure for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26, 429–453
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S. & Webb, A. (2003). "Your friends don't understand": Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child and Family Social Work*, 8, 35–46
- Trageser, J., Gschwend, E., Stokar, T. von, Landolt, H., Otto, U. & Hegedüs, A. (2018). *Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung: Schlussbericht*. Zürich/Glarus
- Trageser, J., Gschwend, E., von Stokar, T., Hegedüs, A. & Otto, U. (2018a). *Integriertes Altersversorgungs-Netzwerk (CareNet*): Evaluationsbericht*. Zürich
- Vögeli, S., Frei, I. A. & Spichiger, E. (2016). Erfahrungen Angehöriger mit der Betreuung von Menschen mit Demenz und zugehender Beratung: Eine interpretierende phänomenologische Studie. *Pflege*, 29, 83–92
- Watson, L., & Fox, R. (2014). An examination of the experiences of young people who care for a family member experiencing physical or mental health problems in Australia. *The Australian Community Psychologist*, 26(2), 22–36.
- Wepf, H., Kaspar, H., Otto, U., Bischofberger, I. & Leu, A. (2017). Betreuende und pflegende Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffs. *Pflegerecht*, 6(3), 140–146
- Wetzstein, M., Rommel, A. & Lange, C. (2015). *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. www.rki.de/gbe-kompakt

8 Anhang

8.1 Fragebogen Erwachsene (deutsch)

Förderprogramm «Entlastungsangebote für pflegende Angehörige» des Bundesamts für Gesundheit

Schweizerische Erhebung zu den Bedürfnissen nach Hilfe von Angehörigen

**Fragebogen Version für Erwachsene und Jugendliche
(ab 16 Jahren)**



Login:
Passwort:

Herzlich willkommen bei dieser Umfrage!



Vielen Dank, dass Sie sich etwa **20 Minuten** Zeit nehmen.

Ihre Antworten werden vertraulich behandelt, und es werden keinerlei persönliche Daten veröffentlicht.

Am Ende des Fragebogens können Sie bei einer Verlosung mitmachen.
Sie können einen Reisegutschein oder ein Tablet gewinnen.

Wichtige Informationen zum Fragebogen:

- Bitte füllen Sie alle Fragen **ganz** aus.
- Vielleicht passt keine Antwort ganz genau. Dann kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am besten passt.
- Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Kreuzen Sie bitte das an, was für Sie stimmt.

Im Fragebogen gibt es Fragen zu diesen Themen:



Fragen zu Beginn

1. Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie im Moment jemanden?

Also eine Person mit einer oder mehreren körperlichen Krankheiten, psychischen Krankheiten oder Behinderungen? Oder eine alte Person?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

Unterstützung ist, wenn man einer nahen Person im Alltag hilft. Zum Beispiel im Haushalt, beim Zahlen von Rechnungen, man geht mit zum Arzt, zur Ärztin oder man pflegt diese Person zu Hause. Das kann immer sein oder nur für eine bestimmte Zeit. Zum Beispiel nach einem Aufenthalt im Spital. Wir meinen **nicht** Unterstützung wie Kinder hüten oder freiwillige Arbeit für eine Organisation.

☒ ☐ Ja, ich unterstütze jemanden

☒ ☐ Nein, aber ich habe **früher** jemanden

☒ unterstützt

☒ ☐ Nein, diese Situation trifft **nicht** auf mich zu

Gehen Sie bitte direkt zu Frage 28

Diese Antwort zeigt, dass Sie nicht zur Zielgruppe der Umfrage gehören. Der Fragebogen ist für Sie hier zu Ende. Herzlichen Dank!

2. Helfen Sie einer Person oder mehreren Personen?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐ Ich unterstütze **1 Person**

☐ Ich unterstütze **2 Personen**

☐ Ich unterstütze **3 Personen**

☐ Ich unterstütze **mehr als 3 Personen**

Wichtig: Denken Sie bei den Antworten an die Person, die am meisten Unterstützung von Ihnen bekommt.

Diese Person nennen wir ab hier **«die unterstützte Person»**.



Teil 1: Unterstützte Person

3. Geschlecht

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

Die unterstützte Person ist: ☐ eine Frau ☐ ein Mann ☐ anderes

4. Wie alt ist die unterstützte Person?

(Bitte **nur ein Kreuz** machen)

☐ 0–14 Jahre

☐ 15–24 Jahre

☐ 25–39 Jahre

☐ 40–54 Jahre

☐ 55–64 Jahre

☐ 65–79 Jahre

☐ 80 Jahre oder älter



5. Wer ist die unterstützte Person?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ Ehepartnerin / Ehepartner
- ☐ Lebenspartnerin / Lebenspartner
- ☐ Mutter / Vater (Partner / Partnerin des Elternteils)
- ☐ Grossmutter / Grossvater
- ☐ Schwiegermutter / Schwiegervater
- ☐ Tochter / Sohn
- ☐ Schwester / Bruder
- ☐ Tante / Onkel
- ☐ Enkelin / Enkel
- ☐ Freundin / Freund
- ☐ Nachbarin / Nachbar
- ☐ Person aus einer früheren Partnerschaft (zum Beispiel Ex-Frau / Ex-Mann)
- ☐ andere:

6. Wo lebt die unterstützte Person normalerweise?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ mit mir zusammen. Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 8
- ☐ allein in einer Wohnung oder einem Haus
- ☐ mit einer oder mehreren anderen Personen in einer Wohnung oder einem Haus
- ☐ in einem Pflegeheim oder Altersheim
- ☐ in einer anderen Form von betreutem Wohnen
(zum Beispiel in einer betreuten Wohngruppe, Pflege-Wohngemeinschaft)
- ☐ in einer anderen Wohnform:



7. Wie weit weg lebt die unterstützte Person?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

Die unterstützte Person lebt ...

- ☐ im **gleichen Haus**, aber in einer **anderen Wohnung**
- ☐ in der **Nachbarschaft** / in der **Nähe**
- ☐ in der **gleichen** Stadt / im **gleichen** Dorf
- ☐ in einer **anderen** Stadt / einem **anderen** Dorf. Der Ort ist **1 Stunde** oder **weniger** weit weg.
- ☐ in einer **anderen** Stadt / einem **anderen** Dorf. Der Ort ist **mehr als 1 Stunde** weit weg.
- ☐ im **Ausland**

8. Warum braucht diese Person Ihre Unterstützung?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ☐ Sie hat **körperliche Schwierigkeiten**, zum Beispiel wegen Alter, Unfall, Krankheit oder Behinderung
- ☐ Sie hat **psychische Schwierigkeiten**, zum Beispiel wegen Ängsten, Depression, Sucht oder Zwängen
- ☐ Sie hat **Schwierigkeiten beim Denken**, zum Beispiel wegen Demenz, Behinderung, Lernstörung, Verletzung am Kopf
- ☐ **andere Schwierigkeiten:**



9. Wie verändert sich die Gesundheit der unterstützten Person?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **eher langsam** (über Monate oder Jahre hinweg)
- ☐ **eher schnell** (über Stunden, Tage oder Wochen hinweg)
- ☐ **(fast) nicht** (bleibt immer etwa gleich)
- ☐ **das ist ganz unterschiedlich** (zum Teil sehr stark und schnell, zum Teil fast nicht)
- ☐ **das weiss ich nicht**



(Foto: pixabay / Darko Stojanovic)



10. Wie viel Hilfe braucht die unterstützte Person im Alltag?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.

Wie viel Hilfe braucht die unterstützte Person an einem durchschnittlichen (normalen) Tag?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ sehr viel Hilfe ☐ ziemlich viel Hilfe ☐ wenig Hilfe ☐ keine Hilfe
- ☐ *das weiss ich nicht*

Wie viel Hilfe braucht die unterstützte Person an einem schlechten Tag?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ sehr viel Hilfe ☐ ziemlich viel Hilfe ☐ wenig Hilfe ☐ keine Hilfe
- ☐ *das weiss ich nicht*



11. Wer hilft der unterstützten Person sonst noch?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ☐ andere **Personen aus der Familie oder Verwandte**
- ☐ **Freundinnen / Freunde**
- ☐ **Nachbarinnen / Nachbarn**
- ☐ **Freiwillige**
- ☐ **Spitex** für Pflege (private, gemeinnützige oder freiberufliche Pflege ausserhalb vom Spital)
- ☐ Stelle für **Beratung und Information** (zum Beispiel Pro Senectute, Pro Infirmis, Religionsgemeinschaft, Alzheimervereinigung, Krebsliga)
- ☐ **Besuchs-Angebote** (zum Beispiel jemand von Pro Senectute)
- ☐ **Mahlzeiten-Dienst** (bringt das Essen nach Hause) / **Mittagstisch**
- ☐ **Hilfe im Haushalt und Putzhilfen** (zum Beispiel Spitex)
- ☐ **Fahrdienst oder Begleitungsdienst** (macht Transporte oder kommt mit zum Arzt oder zur Ärztin)
- ☐ **Tagesheim / Tagesstätte / Tagesgruppe / Tagespflege** (Betreuung am Tag, nicht zu Hause)
- ☐ **Pflegeheim für eine kurze Zeit** (zum Beispiel wenn die Familie in den Ferien ist)
- ☐ **andere Hilfe:**
- ☐ **nur ich helfe**



Teil 2: Ihre Unterstützungsaufgaben

12. Wie oft helfen Sie der unterstützten Person bei diesen Aufgaben?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

nie selten
ab und zu
häufig
fast immer

Hilfe im Alltag und Haushalt

Beispiele: Einkaufen, Kochen, Putzen, den Alltag planen, beim Einkaufen begleiten

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Beobachten

Beispiele: Schauen, wie es der unterstützten Person geht, Hilfe holen oder helfen, wenn es ihr schlecht geht

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Koordinieren und Planen

Beispiele: Termine und Transporte abmachen, mit Ärzten, Ärztinnen oder der Spitex reden, mit dem Spital oder der Klinik reden, eine Therapie suchen, Hilfsmittel organisieren

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Finanzen und Administratives regeln

Beispiele: Rechnungen bezahlen, Finanzen organisieren, Fragen bei Sozialversicherungen klären, Formulare ausfüllen

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Betreuen und Pflegen

Beispiele: Hilfe beim Essen, Aufstehen, Gehen, Duschen, Baden, bei der Toilette, beim Anziehen und Ausziehen

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung

Beispiele: eine Freude machen, Trösten, Angst nehmen, zu Anlässen begleiten (zum Beispiel einem Essen oder einem Fest)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐



Wie oft helfen Sie der unterstützten Person bei diesen Aufgaben?

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

nie selten ab und zu häufig fast immer

Medizinische Hilfe

Beispiele: Hilfe mit Medikamenten, Sauerstoff-Therapien oder Insulin-Therapien, Wunden pflegen, Spritzen geben

☐	☐	☐	☐	☐

Aufpassen

Beispiele: Schauen, dass die unterstützte Person nicht wegläuft, nicht hinfällt, sich nicht verletzt, keinen Unfall macht. Schauen, dass die unterstützte Person sicher ist

☐	☐	☐	☐	☐
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

13. Wie viel Zeit pro Woche brauchen Sie für die Unterstützung?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐ **0 bis 10 Stunden** pro Woche

☐ **11 bis 20 Stunden** pro Woche

☐ **21 bis 30 Stunden** pro Woche

☐ **31 bis 40 Stunden** pro Woche

☐ **rund um die Uhr**

☐ andere Antwort:



14. Bekommen Sie Geld für die Unterstützung?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ☐ **Ja, Betreuungs-Gutschriften von AHV/IV**
- ☐ **Ja, Geld von der Gemeinde**, zum Beispiel als Betreuungszulage
- ☐ **Ja, Geld von Personen aus der Familie**, zum Beispiel von Geschwistern
- ☐ **Ja**, und zwar von:
- ☐ **Nein**, ich bekomme **kein** Geld für die Unterstützung

15. Seit wann unterstützen Sie die Person?

- ☐ etwa **seit** **Jahr(en) und** **Monat(en)**
- ☐ **schon immer**
- ☐ das weiss ich nicht

16. Wie haben Sie mit dem Unterstützen angefangen?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐
eher langsam

☐
plötzlich



Teil 3: Ihre Situation

17. Wie ist Ihre eigene Gesundheit?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)



sehr schlecht



schlecht



mittelmässig



gut



sehr gut



(Foto: pixabay / pixel2013)



18. Wie gut stimmen die folgenden Aussagen für Sie?

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

	stimmt nicht	stimmt eher nicht	stimmt eher	stimmt	weiss nicht
Weil ich jemanden unterstütze, gilt für mich:					
Ich habe weniger Zeit für mich selbst (zum Beispiel für Hobbys, Sport, Vereine)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich besser (zum Beispiel, weil es gut tut, zu helfen oder weil ich mich der Person dann näher fühle)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe Geldprobleme (zum Beispiel, weil ich für Hilfsmittel, für die Unterstützung und Transporte bezahle oder weil ich nicht mehr so viel arbeiten kann)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe weniger Zeit und Energie für Familie, Freunde, Verwandte und Bekannte	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe Probleme mit meiner körperlichen Gesundheit (zum Beispiel öfter krank, müde, Schmerzen)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe Dinge gelernt , die mir in meinem Leben helfen	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe weniger Zeit und Energie für meine Ausbildung oder Weiterbildung (zum Beispiel habe ich mit einer Ausbildung aufgehört, ich fehle viel oder ich kann mich nicht konzentrieren)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe meine Arbeit verändert (zum Beispiel habe ich aufgehört zu arbeiten oder ich arbeite weniger)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe jetzt Fähigkeiten , auf die ich stolz bin	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit (zum Beispiel Stress, Ängste, Sorgen)	☐	☐	☐	☐	☐



Teil 4: Hilfe für Sie selbst

19. Von wem haben Sie Hilfe für Ihre Unterstützung bekommen?

Eine Hilfe könnte sein: Jemand spricht mit Ihnen über Ihre Situation. Oder jemand gibt Ihnen Informationen, die Ihnen beim Unterstützen helfen.

Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

ja nein
| |

- ☐ ☐ **Familie / Verwandte**
- ☐ ☐ **Freunde / Freundinnen**
- ☐ ☐ **Kollegen / Kolleginnen** (zum Beispiel in der Ausbildung oder bei der Arbeit)
- ☐ ☐ **Freiwillige**
- ☐ ☐ **Fachpersonen für Gesundheit** (Arzt, Ärztin, Pflegeperson, Spital, Pflegeheim)
- ☐ ☐ **Angehörigen-Gruppe / Selbsthilfe-Gruppe**
- ☐ ☐ **psychologische Beratung oder Therapie**
- ☐ ☐ **religiöse Angebote** (zum Beispiel der christlichen, jüdischen oder muslimischen Gemeinschaften)
- ☐ ☐ **Sozialarbeit** (zum Beispiel von der Schule) oder **Sozialdienst**
- ☐ ☐ **Lehrer oder Lehrerin, Schule oder andere Institution für Ausbildung**
- ☐ ☐ **Arbeitgeber / Vorgesetzte** (Chef oder Chefin)
- ☐ ☐ **Kurse, Vorträge oder Schulungen** für Personen, die andere unterstützen
- ☐ ☐ **Informationen in Büchern, Broschüren oder Videos**
- ☐ ☐ **Internet-Seiten, Internet-Foren oder Chats**



Von wem haben Sie Hilfe für Ihre Unterstützung bekommen?

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

ja nein
| |

- ☐ ☐ **Beratungsstellen** für Personen, die andere unterstützen
- ☐ ☐ **technische Hilfen** (zum Beispiel ein Knopf für den Notruf oder zum Finden von Menschen mit Demenz oder ein Kochherd, der sich automatisch abstellt)
- ☐ ☐ **andere Hilfe:**

20. Wie gut stimmen die folgenden Aussagen für Sie?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die letzten 6 Monate.

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

	stimmt nicht	stimmt eher nicht	stimmt eher	stimmt	weiss nicht
Ich bekomme genug Unterstützung für mich selbst	☐	☐	☐	☐	☐
Fachpersonen wissen, was ich brauche (zum Beispiel Ärzte, Ärztinnen, Spitex oder anderen Organisationen)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bin zufrieden mit der Hilfe, die ich von Fachpersonen bekomme	☐	☐	☐	☐	☐
Ich kann mir die Hilfe und Informationen holen, die ich brauche	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bekomme die praktische Unterstützung, die ich brauche (zum Beispiel im Haushalt oder bei der Pflege und Betreuung)	☐	☐	☐	☐	☐



21. Was können andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?

Sie sehen hier eine Liste mit Dingen, die Ihnen helfen könnten.
Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig diese Dinge für Sie sind.

Vielleicht passt etwas nicht für Ihre Situation.

Zum Beispiel weil die unterstützte Person im Pflegeheim lebt.

Kreuzen Sie dann einfach «gar nicht wichtig» an.

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig	weiss nicht
Hilfe im Alltag und Haushalt Beispiele: Einkaufen, Kochen, Putzen, den Alltag planen, Begleiten beim Einkaufen	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Betreuen und Pflegen Beispiele: Hilfe beim Essen, Aufstehen, Gehen, Duschen oder Baden, bei der Toilette, beim Anziehen und Ausziehen	☐	☐	☐	☐	☐
Medizinische Hilfe Beispiele: Hilfe mit Medikamenten, Sauerstoff-Therapien oder Insulin-Therapien, Wunden pflegen, Spritzen geben	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Aufpassen Beispiele: Schauen, dass die unterstützte Person nicht wegläuft, nicht stürzt, sich nicht verletzt, keinen Unfall macht. Schauen, dass die unterstützte Person sicher ist	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe für den Notfall Beispiele: Eine schnell erreichbare Person, die einem sagt, was man in einem Notfall tun muss, oder wenn ich selbst krank bin	☐	☐	☐	☐	☐
Informationen und Tipps zur Unterstützung Beispiele: Jemand zeigt, wie man bestimmte Aufgaben macht, Anleitungen, Kurse	☐	☐	☐	☐	☐
Informationen zur Krankheit oder Behinderung der Person Beispiele: Broschüren, Internet-Seiten, Videos oder Gespräche	☐	☐	☐	☐	☐



Was können andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?

Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig diese Dinge für Sie sind.

gar nicht wichtig
eher nicht wichtig
eher wichtig
sehr wichtig
weiss nicht

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig	weiss nicht
Begleitung und Fahrdienst für die unterstützte Person Beispiele: zu Fachstellen, zu einem Amt, zum Arzt oder zur Ärztin, zu Therapien, zum Einkaufen	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Verstehen Beispiele: bei Gesprächen mit Fachstellen, Ämtern, Ärzten	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Thema Geld und Versicherungen Beispiele: beim Ausfüllen von Anträgen für finanzielle Hilfe, beim Bezahlen von Rechnungen, bei Fragen rund um die Sozialversicherungen	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Koordinieren und Planen Beispiele: Termine und Transporte abmachen, mit Ärzten und Ärztinnen oder der Spitex reden, Pflege oder Betreuung organisieren	☐	☐	☐	☐	☐
Informationen zu Angeboten für meine Situation Beispiele: Informationen in Broschüren, auf Internet-Seiten oder Beratung	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfsmittel und Technik zur Unterstützung Beispiele: Pflegebett, Hilfsmittel zum Bewegen (zum Beispiel Rollstuhl oder Rollator), Hilfe für die Dosierung der Medikamente, Knopf für den Notruf	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Anpassen der Wohnung Beispiele: Treppenlift oder Rampen einbauen, Küche oder Dusche umbauen für den Rollstuhl	☐	☐	☐	☐	☐



Was können andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?

Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig diese Dinge für Sie sind.

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

gar nicht wichtig
eher nicht wichtig
eher wichtig
sehr wichtig
weiss nicht

Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit

Beispiele: Über die Krankheit und ihre Folgen sprechen, gemeinsam kontrollieren, ob die Therapie wirkt; eine andere Meinung hören

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Gespräche und Unterstützung für mich selbst

Beispiele: Über meine Situation sprechen können, Tipps, wie ich mit schwierigen Situationen und Gefühlen umgehen kann (Stress, Schamgefühle, Ängste)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Hilfe für meine Erholung

Beispiele: Aktivitäten, die ich geniessen kann oder Pausen (Ferien von der Unterstützung)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Reden mit Personen in ähnlichen Situationen

Beispiele: Erfahrungen mit anderen Personen teilen oder Tipps bekommen (Treffen oder über das Internet)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Hilfe für meine Familie und andere nahe Personen

Beispiele: Rollen und Aufgaben klären, Hilfe bei Streit in der Familie

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Hilfe für meine Ausbildung (Schule / Studium)

Beispiele: Beratung, wie ich jemanden unterstützen und gleichzeitig eine Ausbildung oder Weiterbildung machen kann (vielleicht bekomme ich spezielle Lernziele oder darf mehr fehlen)

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Hilfe für meine Arbeit

Beispiele: Beratung, wie ich jemanden unterstützen und gleichzeitig arbeiten kann, flexibler Arbeitsort, flexible Arbeitszeit

☐ ☐ ☐ ☐ ☐



22. Finden Sie Hilfe auch noch in anderen Bereichen wichtig? In Bereichen, die wir nicht genannt haben?

Wenn ja, dann schreiben Sie Ihre Idee bitte hier auf:

☐ Nein, es gibt keine anderen Bereiche, in denen ich Hilfe wichtig finde.

23. Brauchen Sie mehr finanzielle Unterstützung?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐ **Ja**

☐ **Nein.** Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 25

24. In welcher Form finden Sie finanzielle Unterstützung gut?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

☐ mehr Geld von Versicherungen

☐ billigere Hilfs-Angebote

☐ Bezahlen der Unterstützung mit einem Stundenlohn

☐ bezahlte Ferien für Personen, die andere Personen betreuen

☐ andere:



25. Wer sollte Ihre Situation besser verstehen?

Damit meinen wir **zum Beispiel**: Diese Person spricht mit Ihnen über Ihre Situation. Sie nimmt auf Sie Rücksicht. Sie sagt Danke und sie schätzt Ihre Arbeit.

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ☐ **Fachpersonen der Gesundheit** (zum Beispiel Ärzte, Ärztinnen, Pflegepersonal)
- ☐ **meine Familie** (zum Beispiel Partner oder Partnerin, Geschwister, Eltern, Grosseltern)
- ☐ **meine Freunde und Freundinnen**
- ☐ **die unterstützte Person**
- ☐ **Kollegen und Kolleginnen** (zum Beispiel in der Ausbildung oder bei der Arbeit)
- ☐ **meine Schule** (zum Beispiel Lehrer und Lehrerinnen)
- ☐ **mein Arbeitgeber** (zum Beispiel der Chef oder die Chefin)
- ☐ **die Politik und Öffentlichkeit** (zum Beispiel die Gemeinde)
- ☐ **andere Personen:**
- ☐ **Ich wünsche mir nicht, dass mich jemand besser versteht**

26. Bekommen Sie genug Unterstützung?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐ **nein**

☐ **Manchmal ja,
manchmal
nein**

☐ **ja**

Dann gehen Sie
bitte weiter zu
Frage 37



(Foto: pixabay / Wokandapix)



27. Warum bekommen Sie die Unterstützung nicht, die Sie brauchen?

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

stimmt
|
stimmt nicht
|

- ☐ ☐ weil ich **keine** solchen Angebote **kenne**
- ☐ ☐ weil ich **kein Angebot gefunden** habe, das für meine Situation passt
- ☐ ☐ weil das Angebot **zu teuer** ist (mehr Geld für Transport, Telefonate)
- ☐ ☐ weil ich **nicht gern Hilfe annehme**. Zum Beispiel weil ich mich dann schuldig fühle oder weil ich Angst habe, dass jemand für mich bestimmt
- ☐ ☐ weil ich **keine Hilfe gesucht habe**
- ☐ ☐ weil es zu **kompliziert** ist oder weil ich **zu viel Zeit** brauche, um das Angebot zu **organisieren**
- ☐ ☐ weil das Angebot **nicht gut erreichbar** ist (zum Beispiel zu weit weg)
- ☐ ☐ weil ich mich **nicht verstanden fühle** (zum Beispiel verstehen die Personen bei einem Angebot meine Kultur nicht)
- ☐ ☐ weil die **Öffnungszeiten** vom Angebot nicht passen
- ☐ ☐ weil die **unterstützte Person** das Angebot nicht möchte
- ☐ ☐ weil es schwierig ist, **passende Termine** zu bekommen
- ☐ ☐ weil es das Angebot nicht in meiner **Sprache** gibt:
(bitte gewünschte Sprache(n) eintragen)
- ☐ ☐ weil ich **nicht genau weiss, was mir wirklich hilft**
- ☐ ☐ weil ich **nicht zufrieden** war mit dem Angebot (zum Beispiel schlechte Qualität oder nicht professionell)

anderer Grund:

Gehen Sie nun bitte weiter zu Frage 37 auf Seite 30 (Teil 5: Fragen zu Ihrer Person).

Fragen für Personen, die früher eine andere Person unterstützt haben



28. Wie lange haben Sie jemanden unterstützt?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die Person, die Sie am meisten oder am längsten unterstützt haben.

☐ etwa **Jahre und** **Monate**

☐ das weiss ich nicht

29. Wann haben Sie mit der Unterstützung aufgehört?

Denken Sie bei der Antwort bitte an die Person, die Sie am meisten oder am längsten unterstützt haben.

☐ etwa vor **Jahr(en) und** **Monat(en)**

☐ das weiss ich nicht



30. Was konnten andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?

Sie sehen hier eine Liste mit Dingen, die vielleicht hilfreich waren.
Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig diese Dinge für Sie waren
oder wie wichtig sie gewesen wären.

Vielleicht passt etwas nicht für Ihre Situation.
Zum Beispiel weil die unterstützte Person im Pflegeheim war.
Kreuzen Sie dann einfach «gar nicht wichtig» an.

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig	weiss nicht
Hilfe im Alltag und Haushalt Beispiele: Einkaufen, Kochen, Putzen, den Alltag planen, beim Einkaufen begleiten	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Betreuen und Pflegen Beispiele: Hilfe beim Essen, Aufstehen, Gehen, Duschen oder Baden, bei der Toilette, beim Kleider anziehen und ausziehen	☐	☐	☐	☐	☐
Medizinische Hilfe Beispiele: Hilfe mit Medikamenten, Sauerstoff-Therapie oder Insulin-Therapien, Wunden pflegen, Spritzen geben	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Aufpassen Beispiele: Schauen, dass die unterstützte Person nicht wegläuft, nicht stürzt, sich nicht verletzt, keinen Unfall macht. Schauen, dass die unterstützte Person sicher ist	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe für den Notfall Beispiele: Eine schnell erreichbare Person, die einem sagt, was man in einem Notfall tun muss, oder wenn ich selbst krank bin	☐	☐	☐	☐	☐
Informationen und Tipps zur Unterstützung Beispiele: Jemand zeigt, wie man bestimmte Aufgaben macht, Anleitungen, Kurse	☐	☐	☐	☐	☐



Was konnten andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?

Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig diese Dinge für Sie waren oder gewesen wären

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig	weiss nicht
Informationen zur Krankheit oder Behinderung der Person Beispiele: Broschüren, Internet-Seiten, Videos oder Gespräche	☐	☐	☐	☐	☐
Begleitung und Fahrdienst für die unterstützte Person Beispiele: zu Fachstellen, zu einem Amt, zum Arzt oder zur Ärztin, zu Therapien, zum Einkaufen	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Verstehen Beispiele: bei Gesprächen mit Fachstellen, Ämtern, Ärzten und Ärztinnen	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Thema Geld und Versicherungen Beispiele: beim Ausfüllen von Formularen für finanzielle Hilfe, beim Bezahlen von Rechnungen, bei Fragen an die Sozialversicherungen	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Koordinieren und Planen Beispiele: Termine und Transporte abmachen, mit Ärzten und Ärztinnen oder Spitex reden, Pflege oder Betreuung organisieren	☐	☐	☐	☐	☐
Informationen zu Angeboten für meine Situation Beispiele: Informationen in Broschüren, auf Internet-Seiten oder Beratung	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfsmittel und Technik zur Unterstützung Beispiele: Pflegebett, Hilfsmittel zum Bewegen (zum Beispiel Rollstuhl oder Rollator), Hilfe für die Dosierung der Medikamente, Knopf für den Notruf	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe beim Anpassen der Wohnung Beispiele: Treppenlift oder Rampen einbauen, Küche oder Dusche umbauen für den Rollstuhl	☐	☐	☐	☐	☐



Was konnten andere tun, um Ihnen beim Unterstützen zu helfen?

Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig diese Dinge für Sie waren oder gewesen wären

(Bitte **in jeder Zeile ein Kreuz** machen)

	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig	weiss nicht
Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit Beispiele: Über die Krankheit und ihre Folgen sprechen; gemeinsam kontrollieren, ob die Therapie wirkt; eine andere Meinung hören	☐	☐	☐	☐	☐
Gespräche und Unterstützung für mich selbst Beispiele: Über meine Situation sprechen können, Tipps, wie ich mit schwierigen Situationen und Gefühlen umgehen kann (Stress, Schamgefühle, Ängste)	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe für meine Erholung Beispiele: Aktivitäten, die ich geniessen kann oder Pausen (Ferien von der Unterstützung)	☐	☐	☐	☐	☐
Reden mit Personen in ähnlichen Situationen Beispiele: Erfahrungen mit anderen Personen teilen oder Tipps bekommen (bei Treffen oder über das Internet)	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe für meine Familie und andere nahe Personen Beispiele: Rollen und Aufgaben klären, Hilfe bei Streit in der Familie	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe für meine Ausbildung (Schule / Studium) Beispiele: Beratung, wie ich jemanden unterstützen und gleichzeitig eine Ausbildung oder Weiterbildung machen kann (vielleicht bekomme ich spezielle Lernziele oder darf mehr fehlen)	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfe für meine Arbeit Beispiele: Beratung, wie ich jemanden unterstützen und gleichzeitig arbeiten kann, flexibler Arbeitsort, flexible Arbeitszeit	☐	☐	☐	☐	☐



**31. Wäre für Sie die Hilfe auch in anderen Bereichen wichtig gewesen?
In Bereichen, die wir nicht genannt haben?**

Wenn ja, dann schreiben Sie Ihre Idee bitte hier auf:

- ☐ Nein, es hat keine weiteren Bereiche gegeben, in denen ich Hilfe wichtig fand.

32. Hätten Sie damals mehr finanzielle Unterstützung gebraucht?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **Ja**
- ☐ **Nein.** Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 34

33. In welcher Form hätten Sie finanzielle Unterstützung gut gefunden?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ☐ mehr Geld von Versicherungen
- ☐ billigere Hilfs-Angebote
- ☐ Bezahlen der Unterstützung mit einem Stundenlohn
- ☐ bezahlte Ferien für Personen, die andere Personen betreuen. Damit sie nicht die Kraft verlieren für die Unterstützung
- ☐ andere:



34. Welche Person hätte damals Ihre Situation besser verstehen sollen?

Damit meinen wir **zum Beispiel**: Diese Person spricht mit Ihnen über Ihre Situation. Sie nimmt auf Sie Rücksicht. Sie sagt danke und sie schätzt Ihre Arbeit.

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ☐ **Fachpersonen der Gesundheit** (zum Beispiel Ärzte, Pflegepersonal)
- ☐ **meine Familie** (zum Beispiel Partner oder Partnerin, Geschwister, Eltern, Grosseltern)
- ☐ **meine Freundinnen und Freunden**
- ☐ **der unterstützte Person**
- ☐ **Kollegen und Kolleginnen** (zum Beispiel in der Ausbildung oder bei der Arbeit)
- ☐ **meine Schule** (zum Beispiel Lehrer und Lehrerinnen)
- ☐ **mein Arbeitgeber** (zum Beispiel der Chef oder die Chefin)
- ☐ **die Politik und Öffentlichkeit** (zum Beispiel die Gemeinde)
- ☐ **andere Personen:**
- ☐ **Ich habe mir nicht gewünscht, dass jemand mich besser versteht**

35. Haben Sie genügend Unterstützung bekommen?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐ **nein**

☐ **manchmal ja,
manchmal
nein**

☐ **ja**



Dann gehen Sie
bitte weiter zu
Frage 37



36. Warum haben Sie die Hilfe nicht bekommen, die Sie brauchten?

(Bitte in jeder Zeile ein Kreuz machen)

stimmt
|
stimmt nicht
|

- ☐ ☐ weil ich **keine** solchen Angebote **kannte**
- ☐ ☐ weil ich **kein Angebot gefunden** habe, das für meine Situation passt
- ☐ ☐ weil das Angebot **zu teuer** war (mehr Geld für Transport, Telefonate)
- ☐ ☐ weil ich **nicht gern Hilfe annehme**. Zum Beispiel weil ich mich dann schuldig fühle oder weil ich Angst habe, dass jemand für mich bestimmt.
- ☐ ☐ weil ich **keine Hilfe gesucht habe**
- ☐ ☐ weil es zu **kompliziert** war oder weil ich **zu viel Zeit** brauchte, um das Angebot zu **organisieren**
- ☐ ☐ weil das Angebot **nicht gut erreichbar** war (zum Beispiel zu weit weg)
- ☐ ☐ weil ich mich **nicht verstanden fühlte** (zum Beispiel haben die Personen beim Angebot meine Kultur nicht verstanden)
- ☐ ☐ weil die **Öffnungszeiten** vom Angebot nicht gepasst haben
- ☐ ☐ weil die **unterstützte Person** das Angebot nicht wollte
- ☐ ☐ weil es schwierig war, **passende Termine** zu bekommen
- ☐ ☐ weil es das Angebot nicht in meiner **Sprache** gab:
(bitte gewünschte Sprache(n) eintragen)
- ☐ ☐ weil ich **nicht genau wusste, was mir wirklich helfen könnte**
- ☐ ☐ weil ich **nicht zufrieden** war mit dem Angebot (zum Beispiel schlechte Qualität oder nicht professionell)

anderer Grund:



Teil 5: Fragen zu Ihrer Person

37. Sind Sie in einer Ausbildung?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **Ja,**
- ☐ **Nein.** Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 39

38. Welche Ausbildung machen Sie?

Wählen Sie bitte die Ausbildung aus, für die Sie am meisten Zeit brauchen.

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **Sekundarschule**
- ☐ **zehntes Schuljahr**
- ☐ **Berufslehre**
- ☐ **Anlehre**
- ☐ **Mittelschule (Maturität, Berufsmaturität, Gymnasium, Kantonsschule)**
- ☐ **Höhere Berufsausbildung**
- ☐ **Hochschule (Universität, Fachhochschule)**
- ☐ **andere Ausbildung oder Weiterbildung**



39. Welches ist Ihr höchster Abschluss?

Haben Sie Ihre Ausbildung im Ausland gemacht? Dann wählen Sie bitte die Stufe, die am ehesten einem Schweizer Abschluss entspricht.

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **kein Schulabschluss**
- ☐ **Obligatorischer Schulabschluss**
- ☐ **Lehre (Berufslehre, Anlehre)**
- ☐ **Maturitätsschule, Berufsmaturität, Diplom-Mittelschule**
- ☐ **Höhere Schule (Höhere Fachschule, Lehrerseminar)**
- ☐ **Hochschule (Fachhochschule, Universität)**

40. Sind Sie erwerbstätig?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **Nein, ich arbeite nicht.** Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 42
- ☐ **Ja, ich arbeite Teilzeit.**
- ☐ **Ja, ich habe mehrere Teilzeit-Stellen.**
- ☐ **Ja, ich arbeite Vollzeit.** Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 43



41. Wie viele Stellen-Prozent oder wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie normalerweise?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **unter 20%** (unter 8 Stunden pro Woche)
- ☐ **20-49%** (etwa 8 bis 20 Stunden pro Woche)
- ☐ **50-69%** (etwa 21 bis 29 Stunden pro Woche)
- ☐ **70-89%** (etwa 30 bis 37 Stunden pro Woche)
- ☐ **90-100%** (etwa 38 bis 42 Stunden pro Woche)

42. Wenn Sie nicht Vollzeit arbeiten, welche der folgenden Situationen passt am besten zu Ihnen?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ Ich bin in **Ausbildung** (zum Beispiel Student / Studentin oder Schüler / Schülerin)
- ☐ Ich bin hauptsächlich **Hausfrau / Hausmann** (mit oder ohne Kinder)
- ☐ Ich bin **arbeitslos** / ich **suche** zurzeit eine **Arbeit**
- ☐ Ich bin **invalid** (ich bekomme eine IV-Rente oder eine UV-Rente)
- ☐ Ich bin **pensioniert** (ich bekomme eine AHV-Rente)
- ☐ Ich mache zurzeit **Militär oder Zivildienst**
- ☐ Ich bin **zwischen zwei Schulen oder Ausbildungen** (zum Beispiel zwischen Maturität und Studium)
- ☐ **Keine dieser Antworten passt für meine Situation**



43. Wie alt sind Sie?

Bitte **Anzahl Jahre** eintragen: Jahre

44. Welches ist Ihr Geschlecht?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

Ich bin ☐ eine Frau ☐ ein Mann ☐ anderes

45. Welches ist Ihre Nationalität? (Staatsangehörigkeit)

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

☐ Schweiz

☐ Kosovo

☐ Italien

☐ Spanien

☐ Deutschland

☐ Serbien

☐ Portugal

☐ Türkei

☐ Frankreich

☐ andere:

46. Sind Sie in der Schweiz geboren?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

☐ **Ja**. Dann gehen Sie bitte weiter zu Frage 48

☐ **Nein**



47. Wann sind Sie in die Schweiz gekommen?

Geben Sie bitte das Jahr an, in dem Sie **zum ersten Mal** in die Schweiz gezogen sind.

Jahr: (zum Beispiel 1982)

48. Wie viele Personen leben mit Ihnen im Haushalt (ohne Sie)?

Denken Sie bei der Antwort bitte an den Haushalt, in dem Sie die meiste Zeit wohnen.

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **Ich wohne allein.** Dann gehen Sie bitte weiter zur letzten Seite
- ☐ **1 Person**
- ☐ **2 Personen**
- ☐ **3 Personen**
- ☐ **4 Personen**
- ☐ **mehr als 4 Personen**

49. Wie viele Kinder gibt es in Ihrem Haushalt (Personen jünger als 16 Jahre)?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- ☐ **Keine Kinder** im Haushalt
- ☐ **1 Kind** im Haushalt
- ☐ **2 Kinder** im Haushalt
- ☐ **3 Kinder** im Haushalt
- ☐ **4 Kinder** im Haushalt
- ☐ **mehr als 4 Kinder** im Haushalt



50. Wohnen Sie nicht allein? Mit wem wohnen Sie zusammen?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

☐ Ehepartnerin / Ehepartner

☐ Lebenspartnerin / Lebenspartner

☐ Kind / Kinder

☐ Mutter / Vater

☐ Schwester / Bruder

☐ Verwandte Person oder Personen (zum Beispiel Tante, Onkel, Grosseltern, Cousins, Nichten, Neffen)

☐ Freundinnen / Freunde oder Bekannte

☐ andere Person oder Personen:

Herzlichen Dank, dass Sie mitgemacht haben!

Möchten Sie bei der Verlosung mitmachen?

Für alle Personen, die den Fragebogen ausgefüllt haben, gibt es eine Verlosung. Sie können einen Reisegutschein oder ein Tablet gewinnen.

Sie können Ihre Kontaktdaten unter diesem Link: <http://www.careum.ch/bag-verlosung> angeben. Oder Sie können die Postkarte ausfüllen.

Würden Sie weitere Fragebögen ausfüllen?

Sie können Ihre Kontaktdaten unter diesem Link (<http://www.careum.ch/bag-verlosung>) oder auf der Postkarte aufschreiben.



(Foto: pixabay / Myriams-Fotos)

8.2 Fragebogen 9–15-Jährige (deutsch)

Förderprogramm «Entlastungsangebote für pflegende Angehörige» des Bundesamts für Gesundheit

**Daheim und im Spital: Kinder helfen mit,
wenn es jemandem nicht gut geht.**

Eine Umfrage.

Fragebogen Version für Kinder und Jugendliche (9 bis 15 Jahre)



Login:
Passwort:

Herzlich Willkommen bei unserer Umfrage!

Vielen Dank, dass du mitmachst!

Am Schluss des Fragebogens kannst du einen Reisegutschein oder ein Tablet gewinnen.

Der Fragebogen ist für Kinder ab der 3. Klasse.

Einige Hinweise bevor es losgeht:

- Bitte fülle den Fragebogen **ganz** aus
- Bitte lies die Fragen **gut** durch
- Kreuze die Antwort an, die **am besten zu dir** passt

Mache so viele **Pausen**, wie du möchtest (auch beim Onlinefragebogen, der wird automatisch gespeichert)

Wichtig: Das ist keine Prüfung. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.



**Zuerst möchten wir dir ein paar Kinder vorstellen.
Sie alle helfen einer Person, die nicht alles selber machen kann.**

Vielleicht geht es dir ja ähnlich...



Daheim und im Spital: Kinder helfen mit



1. Hilfst auch du jemandem?

Er oder sie könnte zum Beispiel **krank** oder **alt** sein. Oder vielleicht hat die Person eine **Behinderung, gesundheitliche Probleme** oder auch Alkoholprobleme. Manchmal hatte die Person auch einen **Unfall**.

(nur 1 Antwort ✗)

☐ **Ja**, ich helfe jemandem → zu Frage 2

☐ **Nein** → Der Fragebogen ist hier für dich zu Ende. Vielen Dank! Du kannst jetzt aber noch am Wettbewerb teilnehmen, wenn Du möchtest.

Wichtig: Hilfst du mehr als 1 Person? Dann denke beim Antworten der Fragen an die Person, die am meisten Hilfe von dir bekommt.

2. Wer ist die Person, der du hilfst?
(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ **Mutter / Vater**
- ☐ **Grossmutter / Grossvater**
- ☐ **Schwester / Bruder**
- ☐ **Tante / Onkel**
- ☐ **Freundin / Freund**
- ☐ **Nachbarin / Nachbar**
- ☐ **eine andere Person** (bitte aufschreiben 

3. Ist die Person weiblich oder männlich?
(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ eine **Frau** oder ein **Mädchen** (weiblich)
- ☐ ein **Mann** oder ein **Junge** (männlich)

4. Wie alt ist die Person?

(nur 1 Antwort ✗)

☐ 14 Jahre oder jünger

☐ 15 - 24 Jahre

☐ 25 - 64 Jahre

☐ 65 - 79 Jahre

☐ 80 Jahre oder älter

5. Lebt die Person mit dir zusammen?

(nur 1 Antwort ✗)

☐ ja

☐ nein

☐ manchmal

6. Warum braucht diese Person deine Hilfe?

(Du kannst 1 Antwort ☐ oder mehrere Antworten ☐ wählen)

☐ Sie hat **körperliche Probleme** (Krankheit, Unfall, Behinderung oder weil sie alt ist)

☐ Sie hat **psychische Probleme (mit den Gefühlen:** ängstlich, nervös, wütend, traurig)

☐ Sie hat **Probleme beim Denken** (ist vergesslich, Demenz, Behinderung, Verletzung am Kopf, Lernschwierigkeiten oder Probleme beim Lesen)

☐ **andere Probleme** (bitte aufschreiben 

7. Wer hilft der Person sonst noch?

(Du kannst 1 Antwort ☐ oder mehrere Antworten ☐ wählen)

☐ jemand aus der **Familie**

☐ **Freundinnen / Freunde**

☐ **Nachbarinnen / Nachbarn**

☐ ein **Arzt oder eine Ärztin**

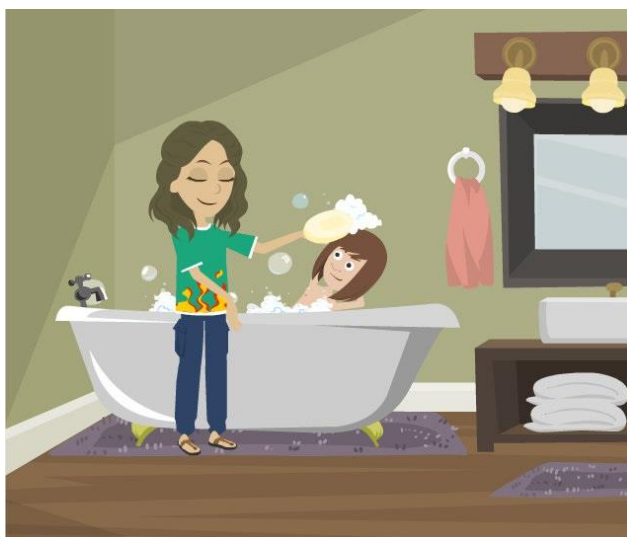
☐ die **Spitex** oder die **Krankenschwester** im Spital oder Heim

☐ eine **andere Person** (bitte aufschreiben 

☐ **niemand**

8. Welche Dinge hast du in den letzten 4 Wochen gemacht, um zu helfen?
(nur 1 Antwort ✗ pro Satz)

	nie	manchmal	häufig
Beim An- und Ausziehen helfen	☐	☐	☐
Beim Waschen helfen (Hände und Gesicht)	☐	☐	☐
Beim Duschen oder Baden helfen	☐	☐	☐
Gesellschaft leisten (zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten)	☐	☐	☐
Schauen , dass bei der Person, der du hilfst, alles okay ist	☐	☐	☐
Die Person, der du hilfst, begleiten (Freunde oder Verwandte zu besuchen, zum Arzt oder zur Ärztin, einen Spaziergang machen)	☐	☐	☐



9. Hilfst du der Person auch bei medizinischen Dingen?

(Zum Beispiel beim Medikamente einnehmen, Verarzten von Wunden)

- ☐ Ja
- ☐ Nein

10. Wie alt warst du, als du angefangen hast, der Person zu helfen?

(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ Ich war etwa Jahre alt
- ☐ Ich helfe der Person, seit ich mich erinnern kann
- ☐ Das weiss ich nicht

11. Wie ist deine eigene Gesundheit? Wie geht es dir?

(nur 1 Antwort ✗)

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr schlecht | schlecht | mittelmässig | gut | sehr gut |



12. Wie gut stimmen diese Beispiele für dich?

(nur 1 Antwort  pro Satz)

	stimmt nicht	stimmt eher nicht	stimmt ein wenig	stimmt sehr
Weil ich zu Hause viel helfe, ...				
... habe ich weniger Zeit für Hobbies und Freunde (Fussball, Reiten, Tanzen)	☐	☐	☐	☒
... fühle ich mich weniger fit (viel krank, müde, Schmerzen)	☐	☐	☐	☐
... habe ich Schwierigkeiten in der Schule (weil ich manchmal fehle oder mich nicht gut konzentrieren kann)	☐	☐	☐	☒
... habe ich Sachen gelernt , auf die ich stolz bin (alleine telefonieren, selbständig einkaufen)	☐	☐	☐	☐
... fühle ich mich traurig oder make mir Sorgen	☐	☐	☐	☐

Jetzt geht es um Hilfe für dich:

Was brauchst du selbst, damit es dir gut geht?



13. Wer ist für dich da?

(Du kannst 1 Antwort ☐ oder mehrere Antworten ☐☐ wählen)

Spricht jemand mit dir über deine Aufgaben zu Hause und deine Gefühle und Wünsche? Wenn ja, wer?

☐ Familie oder Verwandte

☐ Freundinnen / Freunde

☐ jemand in der Schule

☐ Leiterin / Leiter in einer Jugendgruppe (Turnverein, Fussballklub, Pfadi, Cevi)

☐ ein Arzt oder eine Ärztin

☐ die Spitex oder die Krankenschwester im Spital oder Heim

☐ eine andere Person (bitte aufschreiben 

☐ niemand

14. Was können andere Personen tun, um dir zu helfen?

Du siehst hier eine Liste mit verschiedenen Dingen, die dir helfen können.

Kreuze alle Hilfen an , die für dich wichtig sind.

Wenn etwas für dich gar nicht passt,
kreuze einfach «gar nicht wichtig» an.

Jemand ...	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig
... hilft beim Kochen, Putzen, Einkaufen oder passt auf meine Geschwister auf	☐	☐	☐	☐
... hilft der Person beim Aufstehen , auf dem WC , beim Essen oder beim Gehen	☐	☐	☐	☐
... hilft beim Nehmen von Medikamenten oder beim Verarz- ten von Wunden	☐	☐	☐	☐
... passt auf , dass die Person nicht wegläuft und dass ihr nichts passiert	☐	☐	☐	☐
... kann schnell kommen , wenn es einen Notfall gibt	☐	☐	☐	☐
... zeigt mir , was ich in einem Notfall tun muss	☐	☐	☐	☐

Was können andere Personen tun, um dir zu helfen?

Kreuze alle Hilfen an ☒, die für dich wichtig sind.

Jemand ...	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig
...				
... zeigt mir , wie ich der Person (besser) helfen kann	☐	☐	☐	☐
... informiert mich über die Krankheit oder Probleme der Person (Heftli, Internetseiten oder Videos)	☐	☐	☐	☐
... bringt die Person zum Arzt, zur Ärztin oder an andere Orte (mit dem Auto)	☐	☐	☐	☐
... übersetzt beim Arzt, Ärztin, Sozialamt oder an anderen Orten	☐	☐	☐	☐
... hilft beim Formulare ausfüllen , Telefonnummern suchen oder Rechnungen zahlen	☐	☐	☐	☐
... telefoniert mit dem Arzt oder der Ärztin und redet mit der Spitex	☐	☐	☐	☐



Super, jetzt hast du dir eine Pause verdient!

Was können andere Personen tun, um dir zu helfen?

Kreuze alle Hilfen an ☒, die für dich wichtig sind.

Jemand ...	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig
... zeigt oder erklärt mir, was uns sonst noch helfen könnte	☐	☐	☐	☐
... organisiert Dinge , die das Helfen leichter machen (Pfle- gebett, Rollstuhl, Notrufknopf oder andere Dinge)	☐	☐	☐	☐
... nimmt sich Zeit , um mir alles zu erklären und meine Fra- gen zu beantworten (Arzt, Ärztin, Spitex)	☐	☐	☐	☐
... fragt mich nach meiner Meinung (was ich denke)	☐	☐	☐	☐
... spricht mit mir über meine Gefühle und Sorgen	☐	☐	☐	☐
... gibt mir Tipps , wenn etwas schwierig oder unangenehm ist (wenn andere blöde Kommentare machen)	☐	☐	☐	☐
... schaut , dass ich Hobbies machen kann (Sport, Malen oder Computerspiele)	☐	☐	☐	☐

6 Was können andere Personen tun, um dir zu helfen?

Kreuze alle Hilfen an ☒, die für dich wichtig sind.

Jemand ...	gar nicht wichtig	eher nicht wichtig	eher wichtig	sehr wichtig
... schaut , dass ich manchmal Ferien vom Helfen machen kann	☐	☐	☐	☐
... schaut , dass ich Kinder treffen kann, die auch jemandem helfen	☐	☐	☐	☐
... bringt die Familie für ein Gespräch zusammen , damit wir über Aufgaben und Wünsche reden können	☐	☐	☐	☐
... in der Schule macht besondere Abmachungen mit mir (wenn ich fehle oder keine Zeit für Hausaufgaben habe)	☐	☐	☐	☐
... hilft mir beim Lernen oder bei den Hausaufgaben	☐	☐	☐	☐

15. Gibt es noch andere Dinge, die dir helfen können?

(Schreibe deine Antwort hier auf )

☐ **Nein**, es gibt keine anderen Dinge

16. Wer sollte dich besser verstehen?

(Du kannst 1 Antwort ☒ oder mehrere Antworten ☒ wählen)

Zum Beispiel jemand sagt «Danke!» oder «Bravo, du machst das gut!»
oder jemand fragt: «Wie geht es dir?»

☐ **meine Familie und Verwandten**

☐ **meine Freundinnen / Freunden**

☐ **die Person, der ich helfe**

☐ **die Menschen in der Schule** (zum Beispiel Lehrer und Lehrerinnen)

☐ **Gesundheits-Fachpersonen** (zum Beispiel Arzt, Ärztin oder Spitex)

☐ **andere** (bitte aufschreiben ):

☐ **niemand**, es ist gut, wie es ist

17. Bekommst du selbst genug Hilfe und Unterstützung?

(nur 1 Antwort )

☐
nein

☐
**manchmal ja,
manchmal nein**

☐
ja
→ zu Frage 19

18. Wieso bekommst du nicht genug Hilfe und Unterstützung?

(Du kannst 1 Antwort  oder mehrere Antworten  wählen)

☐ weil ich **keine Hilfe finde**, die für mich passt

☐ weil ich es nicht gerne habe, wenn mir jemand hilft

☐ weil ich **keine Hilfe suche**

☐ weil die **Person, der ich helfe**, das nicht will

☐ **anderer Grund** (bitte aufschreiben ):

7 Und jetzt noch ein paar Fragen zu dir

19. Wie alt bist du?

(schreib die Zahl ins Kästchen )

Ich bin Jahre alt

20. Bist du ein Mädchen oder ein Junge?

(nur 1 Antwort )

Ich bin ☐ ein Mädchen ☐ ein Junge

21. Wohnst du bei deinen Eltern / einem Elternteil?

(nur 1 Antwort )



- ☐ mit **beiden Eltern**
- ☐ mit meiner **Mutter** oder fast immer mit meiner Mutter
- ☐ mit meinem **Vater** oder fast immer mit meinem Vater
- ☐ an zwei Orten: **teils beim Vater, teils bei der Mutter**
- ☐ mit **keinem Elternteil** zusammen
(nicht mit Mutter und nicht mit Vater)



→ zur Frage 23

22. Wie wohnst du?

(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ bei **Verwandten** (zum Beispiel bei Grosseltern)
- ☐ in einer **Pflegefamilie**
- ☐ im **Heim oder Internat**
- ☐ in einer **WG** (zum Beispiel mit Freunden oder Bekannten)
- ☐ **an einem anderen Ort** (bitte aufschreiben 

23. Welches ist deine Nationalität?(Du kannst 1 Antwort  oder mehrere Antworten   wählen)

- | | |
|--------------------------------------|--|
| ☐ Schweiz | ☐ Kosovo |
| ☐ Italien | ☐ Spanien |
| ☐ Deutschland | ☐ Serbien |
| ☐ Portugal | ☐ Türkei |
| ☐ Frankreich | ☐ andere (bitte aufschreiben  |

24. Wo bist du geboren?

(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ in der **Schweiz** → zu Frage 26
- ☐ in einem **anderen Land**



25. Wann bist du in die Schweiz gekommen?

(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ **vor** dem **Kindergarten**
- ☐ **während** dem **Kindergarten**
- ☐ **während** der **Primarschule**
- ☐ **nach** der **Primarschule**

26. In welche Schule gehst du?

(nur 1 Antwort ✗)

- ☐ **Primarschule**
- ☐ **Oberstufe oder Gymnasium**
- ☐ **andere** (bitte aufschreiben ✍):

Du bist am Ende des Fragebogens angekommen.



Möchtest du beim Wettbewerb mitmachen?

Es wird ein Los gezogen. Du kannst einen Reisegutschein oder ein Tablet gewinnen.

Du kannst deinen Namen und Adresse hier: <http://www.careum.ch/bag-verlosungangeben>. Oder du füllst die Postkarte aus.

8.3 Rückantwortkarte

Login: «login»

Passwort: «passwort»

Antwortkarte Befragung *Bedürfnisse von Angehörigen*

Sollten Sie **keine** nahestehende Person betreuen **oder** eine andere Befragungsart wünschen, dürfen Sie uns das gerne mit dieser Antwortkarte mitteilen. Senden Sie uns die Karte in dem beiliegenden Antwortcouvert zurück. Sie nehmen damit automatisch an der Verlosung teil. Vielen Dank!

☐ Ich bin nicht betroffen. Bitte kontaktieren Sie mich nicht erneut.

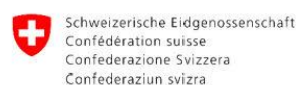
☐ Ich möchte die Befragung gerne **schriftlich** ausfüllen. Bitte schicken Sie mir einen **Papierfragebogen** mit Rückantwortcouvert.

☐ Ich möchte die Befragung gerne **per Telefon** machen. Bitte melden Sie sich bei mir für einen Termin unter der folgenden

Telefonnummer: _____

☐ **Ich bin unter 16 Jahre alt.** Meine Eltern (oder der erziehungsberechtigten Person) haben erlaubt, dass ich an der Befragung teilnehme (siehe Rückseite dieser Karte).

☐ Ich möchte nicht an der Verlosung teilnehmen.



Einverständniserklärung der Eltern oder erziehungsberechtigten Person

(nur für Befragte unter 16 Jahren)

Die vom Forschungsinstitut gfs.bern erfassten persönlichen Daten Ihres Kindes werden gemäss der eidgenössischen Daten- und Persönlichkeitschutzgesetzgebung streng vertraulich behandelt. Das bedeutet:

- Keine Weitergabe von personenbezogenen Daten an unbefugte Dritte und eine Weitergabe an den Auftraggeber nur in anonymisierter Form.
- Die Forschungsanalyse und -ergebnisse lassen keine Rückschlüsse auf die befragte Person persönlich zu.
- Die uns anvertrauten Daten Ihres Kindes werden sechs Monate nach Auswertung der Analyse vollständig gelöscht.

Hiermit gebe ich mein Einverständnis, dass mein Kind an der Befragung "Schweizerische Erhebung zu Bedürfnissen nach Hilfe von Angehörigen" teilnehmen darf.

Vorname/Name: _____
(erziehungsberechtigte Person)

Strasse/Nr.: _____

PLZ/Ort: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

8.4 Rücklauf der Haupterhebung gemäss gfs.bern detailliert

Tab. 32: Rücklauf der Haupterhebung gemäss gfs.bern detailliert

	Aktuell betreuend	Früher betreuend	Nicht betreuend	Total (N=30'885)
Rücklauf nach Alter				
9 bis 15 Jahre	389 9.3% (N=4'183)	-	3'794 90.7% (N=4'183)	4'183 13.5%
16 bis 25 Jahre	171 3.0% (N=5'652)	56 1.0% (N=5'652)	5'425 96.0% (N=5'652)	5'652 18.3%
26 bis 49 Jahre	494 5.9% (N=8'389)	145 1.7% (N=8'389)	7'750 92.4% (N=8'389)	8'389 27.2%
50 bis 64 Jahre	872 12.4 (N=7'026)	189 2.7% (N=7'026)	5'965 84.9% (N=7'026)	7'026 22.7%
65 + Jahre	499 8.9% (N=5'635)	182 3.2% (N=5'635)	4'954 87.9% (N=5'635)	5'635 18.2%
Rücklauf nach Befragungsart				
Online/Print	1'287 21.4% (N=6'026)	250 4.1% (N=6'026)	4'489 74.5% (N=6'026)	6'026 19.5%
Rückantwortkarte	970 4.1% (N=23'421)	245 1.0% (N=23'421)	22'206 94.8% (N=23'421)	23'421 75.5%
CATI	168 11.7% (N=1'438)	77 5.4% (N=1'438)	1'193 83.0% (N=1'438)	1'438 4.7%
Rücklauf nach Sprache				
Deutsch	1'736 8.1% (N=21'422)	368 1.7% (N=21'422)	19'318 90.2% (N=21'422)	21'422 69.4%
Französisch	488 7.0% (N=7'001)	135 1.9% (N=7'001)	6'378 91.1% (N=7'001)	7'001 22.7%
Italienisch	201 8.2% (N=2'462)	69 2.8% (N=2'462)	2'192 89.0% (N=2'462)	2'462 8.0%
Rücklauf nach Geschlecht				
Frau	1'345 8.8% (N=15'210)	298 2.0% (N=15'210)	13'567 89.2% (N=15'210)	15'210 49.2%
Mann	1'080 6.9% (N=15'675)	274 1.7% (N=15'675)	14'321 91.4% (N=15'675)	15'675 50.8%
Rücklauf total				
Anzahl	2'425	572	27'888	30'885
In % total eingegangene Antworten	7.85%	1.85%	90.30%	100%
In % Ausgangsstichprobe (54'175)	4.45%	1.06%	51.48%	57.01%

8.5 Fragen zu Unterstützungsaufgaben bei Berechnung des Betreuungsintensität-Scores

Tab. 33: Fragen zu den Unterstützungsaufgaben – Erwachsene
(Frage 12 des Erwachsenenfragebogens)

Wie oft helfen Sie der unterstützten Person bei diesen Aufgaben?	nie	selten	ab und zu	regelmässig	fast immer
Hilfe im Alltag und Haushalt Beispiele: Einkaufen, Kochen, Putzen, den Alltag planen, beim Einkaufen begleiten	☐	☐	☐	☐	☐
Beobachten Beispiele: Schauen, wie es der unterstützten Person geht, Hilfe holen oder helfen, wenn es ihr schlecht geht	☐	☐	☐	☐	☐
Koordinieren und Planen Beispiele: Termine und Transporte abmachen, mit Ärzten, Ärztinnen oder der Spitex reden, mit dem Spital oder der Klinik reden, eine Therapie suchen, Hilfsmittel organisieren	☐	☐	☐	☐	☐
Finanzen und Administratives regeln Beispiele: Rechnungen bezahlen, Finanzen organisieren, Fragen bei Sozialversicherungen klären, Formulare Ausfüllen	☐	☐	☐	☐	☐
Betreuen und Pflegen Beispiele: Hilfe beim Essen, Aufstehen, Gehen, Duschen, Baden, bei der Toilette, beim Anziehen und Ausziehen	☐	☐	☐	☐	☐
Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung Beispiele: eine Freude machen, Trösten, Angst nehmen, zu Anlässen begleiten (zum Beispiel einem Essen oder einem Fest)	☐	☐	☐	☐	☐
Medizinische Hilfe Beispiele: Hilfe mit Medikamenten, Sauerstoff-Therapien oder Insulin-Therapien, Wunden pflegen, Spritzen geben	☐	☐	☐	☐	☐
Aufpassen Beispiele: Schauen, dass die unterstützte Person nicht wegläuft, nicht hinfällt, sich nicht verletzt, keinen Unfall macht. Schauen, dass die unterstützte Person sicher ist	☐	☐	☐	☐	☐

Tab. 34: Fragen zu den Unterstützungsaufgaben – Kinder/Jugendliche
(Frage 8 des Kinder-/Jugendfragebogens)

Welche Dinge hast du in den letzten 4 Wochen gemacht, um zu helfen?	nie	manchmal	häufig
Beim An- und Ausziehen helfen	☐	☐	☐
Beim Waschen helfen (Hände und Gesicht)	☐	☐	☐
Beim Duschen oder Baden helfen	☐	☐	☐
Gesellschaft leisten (zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten)	☐	☐	☐
Schauen , dass bei der Person, der du hilfst, alles okay ist	☐	☐	☐
Die Person, der du hilfst, begleiten (Freunde oder Verwandte zu besuchen, zum Arzt oder zur Ärztin, einen Spaziergang machen)	☐	☐	☐

8.6 Gewichtungsmodell

Die insgesamt hohe Ausschöpfung, insbesondere auch bei Nicht-Betreuenden, erleichterte die Modellierung auf die Gesamtbevölkerung. Eine systematische Verzerrung der Daten nach soziodemografischen Merkmalen und nach Grossregionen ist nicht feststellbar. Die finale Stichprobe wurde unter Berücksichtigung der geschätzten Prävalenz nach Altersgruppe, Agglomeration (nach BFS Standard), Sprache und Geschlecht interlocked gewichtet.

Anzahl und Häufigkeit von Betreuenden nach Lebensphase

Auf Basis der gesammelten Daten wurde ein logistisches Regressionsmodell gerechnet. Im groben kann die Funktion des logistischen Modells mit folgender Funktion beschrieben werden:

$$g(E(y)) = \beta_0 + \beta_i * x_i$$

'g()' beschreibt dabei die Link-Funktion, welche im gegebenen Modell der Logit-Funktion entspricht und 'E(y)' stellt die vorhergesagte Zielvariable dar. Als Zielvariable wird in vorliegendem Modell eine Variable definiert, welche in ihrer dichotomen Ausprägung den aktuellen Pflegestatus festhält (Ja vs. Nein). Als 'x' gelten alle Einflussvariablen des geschätzten Modells (hier das gruppierte Alter, das Geschlecht, die Agglomeration sowie die Sprache). Für jedes 'xi', beinhaltet die Funktion ein entsprechendes Zusammenhangsmass, welches mit dem Symbol β gekennzeichnet ist. Dabei entspricht $i \in [1, n]$ und 'n' der Anzahl Einflussvariablen.

Die Resultate des geschätzten Modells sind in nachstehender Tabelle zu finden. Als Referenzkategorie wurden 50- bis 64-jährige deutschsprachige Frauen vom Land gewählt. Die Interpretation der Ergebnisse hat somit in Bezug auf diese Bevölkerungsgruppe zu erfolgen. Die Beta-Schätzer sind als Log-Odds aufgeführt, weshalb eine direkte Interpretation der Ergebnisse eher schwierig ist. Eine einfache Interpretation der Ergebnisse ist über die Interpretation der Vorzeichen möglich. Des Weiteren können die Log-Odds über eine Daumenregel interpretiert werden, in welcher der Anstieg der Wahrscheinlichkeit in der Mitte der Subpopulation dem durch 4 geteilten Log-Odd entspricht.

Tab. 35: Resultate Prävalenzmodell

Ausprägung	Beta-Schätzer (Standardfehler)	Signifikanzniveau
Konstante	-1.82 (0.06)	99.9%
Kinder	-0.39 (0.07)	99.9%
16 bis 25 Jahre	-1.51 (0.09)	99.9%
26 bis 49 Jahre	-0.82 (0.06)	99.9%
65+ Jahre	-0.40 (0.06)	99.9%
Mann	-0.17 (0.04)	99.9%
Städtisch	-0.05 (0.06)	kein signifikanter Unterschied zu Referenzkategorie
Intermediär	-0.02 (0.07)	kein signifikanter Unterschied zu Referenzkategorie
FCH	-0.19 (0.05)	99.9%
ICH	0.03 (0.08)	kein signifikanter Unterschied zu Referenzkategorie

Careum Forschung | gfs.bern

In Klammern aufgeführt ist zudem der geschätzte Standardfehler. Er ist zur Bestimmung des Signifikanzniveaus der entsprechenden Ausprägung relevant. In der Regel wird der Zusammenhang einer erklärenden Variable mit der zu erklärenden Variable als signifikant auf dem 90%-Niveau betrachtet, wenn der Beta-Schätzer grösser ist als der 2.96-fache Standardfehler.

Das dargestellte Modell wurde auf Basis der gesammelten Daten erstellt. Es wird in der Folge benutzt, um die Anteile betreuender Personen in der Gesamtpopulation zu schätzen. Dabei wird angenommen, dass die im Modell geschätzten Zusammenhänge der Subpopulation den in der Gesamtpopulation vorzufindenden Zusammenhängen entsprechen. Diese Schätzung erfolgt als Konsequenz des geschätzten Logit-Modells über einen invertierten Logit. Dieser definiert sich wie folgt:

$$\text{logit}^{-1}(x) = \frac{e^x}{(1 + e^x)}$$

Dabei entspricht 'x' hier der Funktion des logistischen Modells. Um die Zusammenhänge auf die Gesamtpopulation zu übertragen, werden in das logistische Modell nun aber nicht mehr die Ausprägungen der Subpopulation eingefügt, sondern entsprechend die Daten der Wohnbevölkerung. Das folgende Beispiel der Berechnung illustriert das gewählte Vorgehen. Als Beispiel wird eine 28-jährige, italienischsprachige Frau aus einer intermediären Region gewählt. Das für eine solche Frau geschätzte Modell entspricht somit:

$$\begin{aligned} g(E(y)) = & \text{Konstante} + \beta_{16-25} * 0 + \beta_{26-49} * 1 + \beta_{50-64} * 0 + \beta_{65+} * 0 + \beta_{\text{Frau}} * 1 \\ & + \beta_{\text{intermediär}} * 1 + \beta_{\text{städtisch}} * 0 + \beta_{\text{FCH}} * 0 + \beta_{\text{ICH}} * 1 \end{aligned}$$

Kürzt man die Produkte mit dem Faktor 0 raus, erhält man also:

$$g(E(y)) = \text{Konstante} + \beta_{26-49} * 1 + \beta_{\text{Frau}} * 1 + \beta_{\text{intermediär}} * 1 + \beta_{\text{ICH}} * 1$$

Durch das geschätzte Modell kennt man:

$$\begin{aligned} g(E(y)) &= -1.82 + (-0.82) * 1 + (-0.02) * 1 + 0.03 * 1 \\ g(E(y)) &= -2.63 \end{aligned}$$

Im letzten Schritt löst man den inversen Logit auf:

$$E(y) = \frac{e^{-2.63}}{1 + e^{-2.63}} = 0.0675$$

Somit erhält man die geschätzte Wahrscheinlichkeit $E(y)$, zu welcher Wahrscheinlichkeit die Person betreuend tätig ist. Diese Wahrscheinlichkeit entspricht hier 6.75%. D.h. die oben erwähnte 28-jährige, italienischsprachige Frau aus einer intermediären Region ist mit 6.75%iger Wahrscheinlichkeit eine betreuende Person.

8.7 Verwendete statistische Tests

Tab. 36: Verwendete statistische Tests für den Ergebnisteil

Test/Modell (Abkürzung)	Verwendung	Skalenniveau
Binomialtest (Bi)	Vergleicht den Anteil eines dichotomen Merkmals in der Stichprobe mit einem gegebenen Anteil ausserhalb der Stichprobe (v.a. Grundgesamtheit) Beispiel: Frauenanteil	Dichotom
Chi-Quadrat Verteilungstest (Chi-V)	Vergleicht die Verteilung eines Merkmals über mehrere Klassen in der Stichprobe mit einer gegebenen Verteilung ausserhalb der Stichprobe (v.a. Grundgesamtheit) Beispiel: Gesundheitszustand «schlecht bis sehr schlecht» vs. «mittelmässig» vs. «gut bis sehr gut»	Kategorial (nominal oder ordinal)
Chi-Quadrat Homogenitätstest (Chi-H)	Vergleicht die Verteilung eines Merkmals über mehrere Klassen zwischen zwei (oder mehr) Gruppen in der Stichprobe Beispiel: Verteilung der Altersklasse der betreuenden Angehörigen vs. unterschiedliche Gründe für Inanspruchnahme/Beeinträchtigung (körperlich, psychisch, kognitiv, etc.)	Kategorial (nominal oder ordinal)
Mann-Whitney U-Test (MW)	Vergleicht die Verteilung eines geordneten Merkmals über mehrere Klassen zwischen zwei Gruppen in der Stichprobe Beispiel: Verteilung der Betreuungsintensität vs. in der Schweiz geboren ja/nein	Endogenes Merkmal: Ordinal Gruppen: Nominal
Kruskal-Wallis Test (KW)	Vergleicht die Verteilung eines geordneten Merkmals über mehrere Klassen zwischen mehr als zwei Gruppen in der Stichprobe Beispiel: Verteilung der Betreuungsintensität vs. verschiedene Wohnformen	Endogenes Merkmal: Ordinal Gruppen: Nominal
Spearman'sche Rangkorrelation (SK)	Testet den gerichteten Zusammenhang (positiv oder negativ) zwischen zwei geordneten Merkmalen über jeweils mehrere Klassen in der Stichprobe Beispiel: Betreuungsintensität vs. Altersklassen	Ordinal
Logistische Regression (Generalized Linear Model) (L-Reg)	Testet den gerichteten Zusammenhang (positiv oder negativ) des Anteils eines endogenen, dichotomen Merkmals mit einem oder mehreren exogenen Merkmalen (Prädiktoren) in der Stichprobe Beispiel: Anteil der betreuenden Angehörigen, die genügend Unterstützung von Drittpersonen erhalten (ja/nein) vs. deren Alter	Endogenes Merkmal: Dichotom Exogene Merkmale: Intervallskaliert oder kategorial (letzterer Fall: mittels dichotomer Variablen implementiert)

Abgekürzte Bezeichnung statistischer Tests

An verschiedenen Stellen des Kap. 4 «Ergebnisse» werden statistische Hypothesentests durchgeführt. Um den Bericht kurz und leserlich zu halten, wird das erreichte Signifikanzniveau mit * (5%), ** (1%) und *** (0.1%) abgekürzt. Ebenso wird der verwendete Test bzw. das Modell wie folgt abgekürzt: Bi (Binomialtest), Chi-V (Chi-Quadrat Verteilungstest), Chi-H (Chi-Quadrat Homogenitätstest), MW (Mann-Whitney U-Test), KW (Kruskal-Wallis Test), SK (Spearman'sche Rangkorrelation), L-Reg (Logistische Regression). Bei der Spearman'schen Rangkorrelation wird zusätzlich abgekürzt in Anlehnung an Cohen (1988): + (schwach positiv, $SK \in (0, 0.3)$), ++ (mittelmässig positiv, $SK \in [0.3, 0.5)$), +++ (stark positiv, $SK \in [0.5, 1)$), - (schwach negativ, $SK \in (0, -0.3)$), -- (mittelmässig negativ, $SK \in [-0.3, -0.5)$), --- (stark negativ, $SK \in [-0.5, -1)$) (vgl. Cohen 1988).

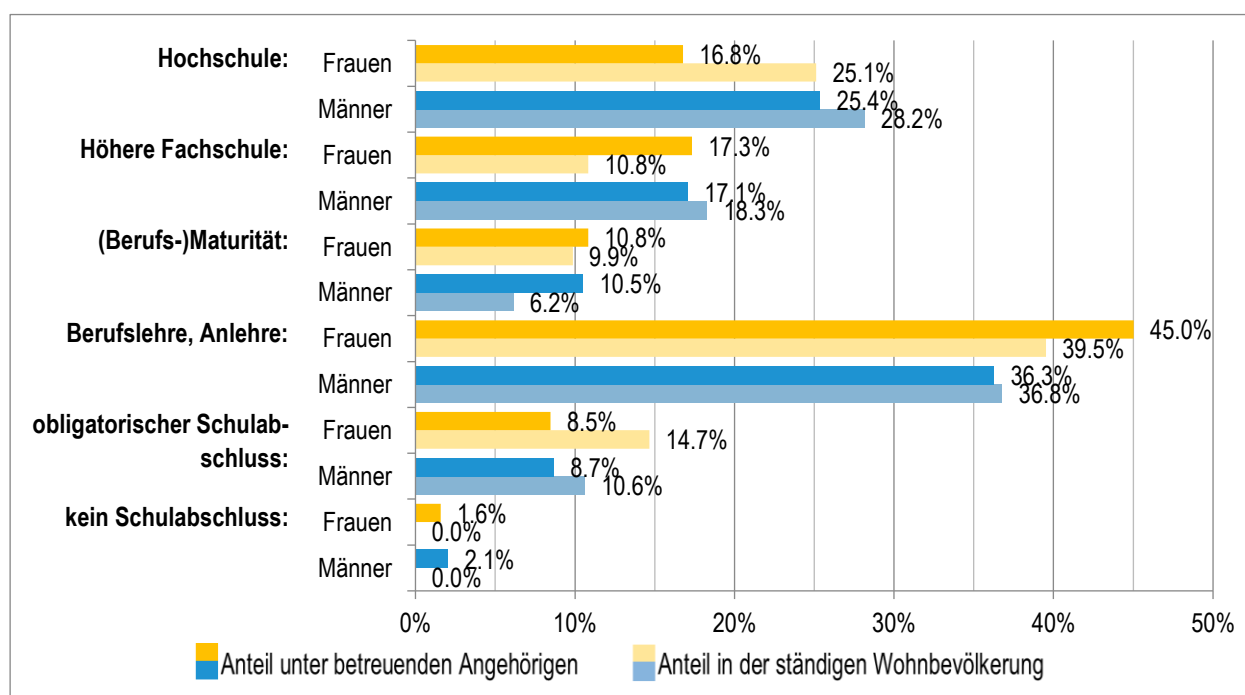
Berücksichtigt ein Hypothesentest nicht sämtliche Klassen einer kategorialen Variablen, sondern nur einen Teil – beispielsweise bei einem Chi-H nur zwei Altersklassen aus fünf – so ist dies im Text vermerkt.

8.8 Zusätzliche Tabellen, Grafiken und Analysen zum Ergebnisteil⁷⁸

8.8.1 Betreuende Angehörige ab 16 Jahren

Folgende Analysen basieren zum Teil auf dem Vergleich zu den SAKE- und SGB-Daten⁷⁹. Die jeweiligen Studien gelangten auf unterschiedlichem Wege zu ihren Daten: Der Stichprobenplan der Standard-SAKE sieht eine Zufallsstichprobe vor – geschichtet nach Grossregionen und Kantonen. Die Stichprobenziehung selbst geschieht über das elektronische Telefonverzeichnis (ETV) sowie über ein Datenfile mit gültigen Telefonnummern der Swisscom. Die Befragung selbst findet als computerunterstütztes Telefoninterview statt (CATI). Interviewsprachen sind Deutsch, Französisch und Italienisch. Die Stichprobengrundlage für die SGB-Daten erfolgte wie auch für die G01-Daten auf Basis des SRPH (siehe Abschnitt 3.2). Für die Befragung geschieht wie bei der SAKE auch mit CATI. Diese telefonischen Interviews werden durch schriftliche Nachbefragungen (online oder auf Papier) ergänzt. Die SGB realisiert ihre Interviews ebenfalls in den Sprachen Deutsch, Französisch und Italienisch (BFS 2017).

Abb. 45: Höchster Bildungsabschluss ab 26 Jahren nach Geschlecht – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung



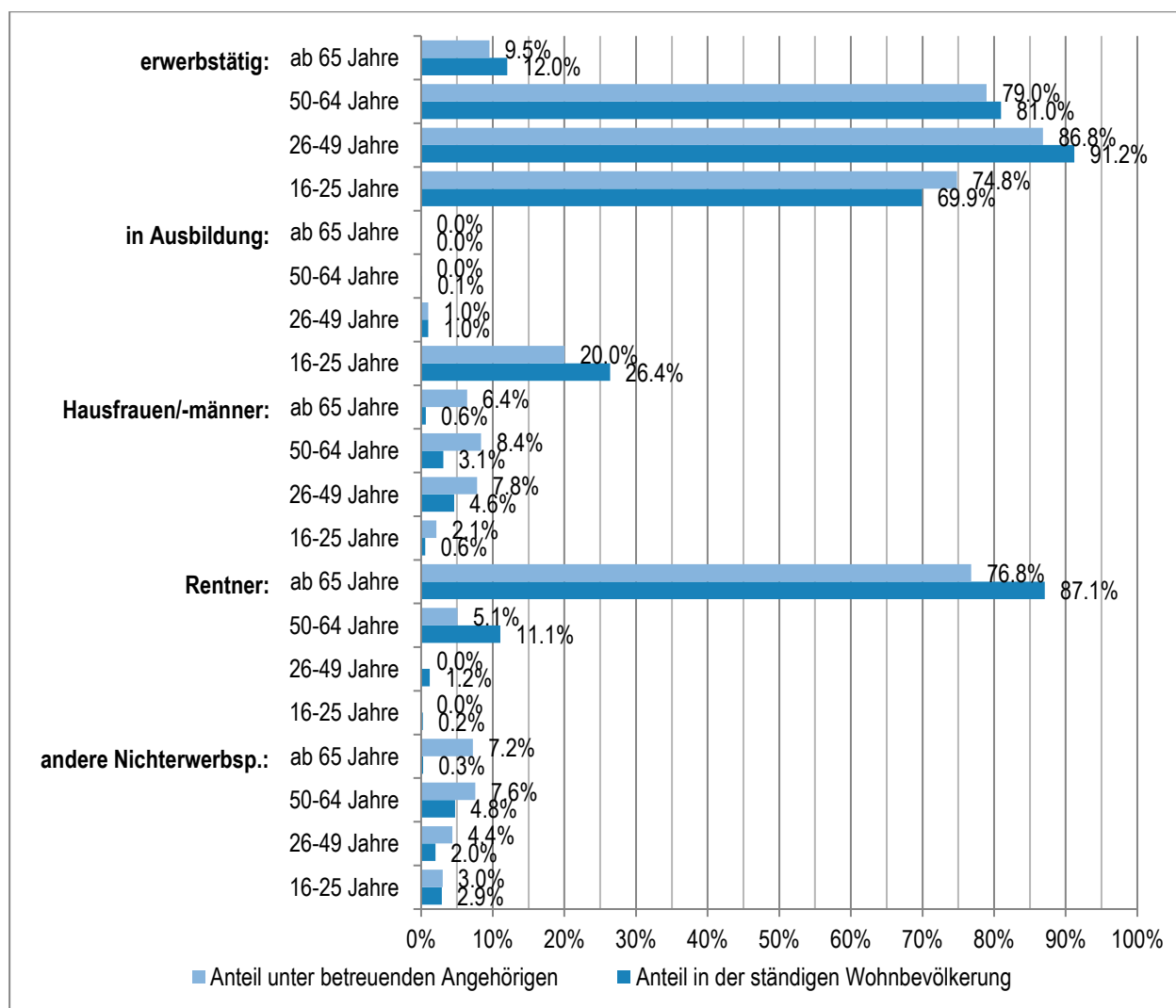
Frauen: N=950 (ab 26 Jahren mit Angabe zum höchsten Bildungsabschluss). Männer: N=765 (ab 26 Jahren mit Angabe zum höchsten Bildungsabschluss). Angaben zur ständigen Wohnbevölkerung gemäss BFS (2018h, aus SAKE)

Careum Forschung | gfs.bern

⁷⁸ Im Anhang werden keine N für die je einzelnen Kategorien angegeben.

⁷⁹ Die Stichprobenfehler liegen für die SAKE- und SGB-Daten bei max. 1%. Zum Vergleich: Die vorliegenden G01-Daten erreichen einen Stichprobenfehler von 2%.

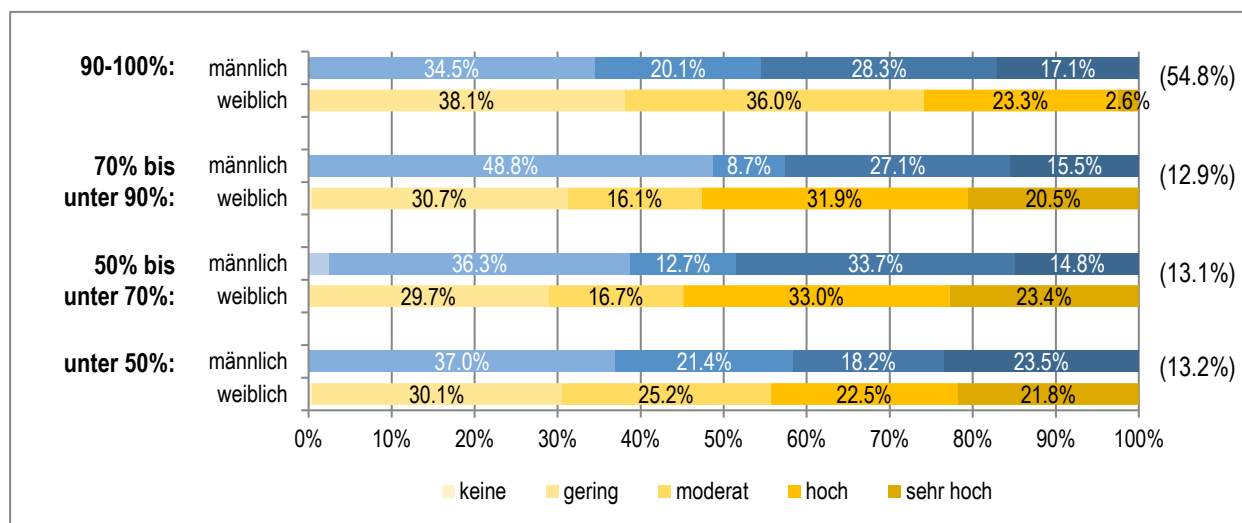
Abb. 46: Erwerbsstatus nach Altersklasse – betreuende Angehörige vs. ständige Wohnbevölkerung



N=1'979 (da bei 46 keine Angabe zum Erwerbsstatus, bei 26 keine Angabe zum Alter, wobei auf 15 beides zutrifft). Angaben zur ständigen Wohnbevölkerung gemäss BFS (2018h, aus SAKE, betrifft Personen ab 15 Jahren)

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 47: *Betreuungsintensität – nach Beschäftigungsgrad betreuende Angehörige und Geschlecht (sofern erwerbstätig)*



N=1'262, nur Erwerbstätige (da 767 nicht erwerbstätig oder ohne Angabe, bei 16 keine Angabe zu den Betreuungsaufgaben, wobei auf 8 beides zutrifft). % in Klammern: Relativer Anteil der Beschäftigungsgrade Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 37: *Beziehung zu den betreuenden Angehörigen – nach Geschlecht der betreuten Person*

(Verwandschafts-) Beziehung zu betreuenden Angehörigen?	Geschlecht betreute Person				
	Alle		weiblich		männlich
	Anzahl	%			
Ehepartnerin/-partner	312	16.0	7.9%	Ehefrau	8.2% Ehemann
Lebenspartnerin/-partner	47	2.4	1.3%	Partnerin	1.1% Partner
Eltern	869	44.7	34.1%	Mutter	10.7% Vater
Grosseltern	98	5.0	4.0%	Grossmutter	1.0% Grossvater
Schwiegereltern	119	6.1	4.6%	Schwiegermutter	1.5% Schwiegervater
Tochter/Sohn	192	9.9	4.4%	Tochter	5.4% Sohn
Geschwister	75	3.9	2.0%	Schwester	1.9% Bruder
Tante/Onkel	28	1.4	0.9%	Tante	0.5% Onkel
Enkelin/Enkel	7	0.3	0.1%	Enkelin	0.2% Enkel
Freundin/Freund	61	3.2	2.3%	Freundin	0.8% Freund
Nachbarin/Nachbar	58	3.0	2.4%	Nachbarin	0.6% Nachbar
Ex-Partnerin/-Partner	4	0.2	0.1%	Ex-Partnerin	0.1% Ex-Partner
Andere	72	3.7	2.4%	weiblich	1.3% männlich
Alle	1942	100	66.6%		33.4%

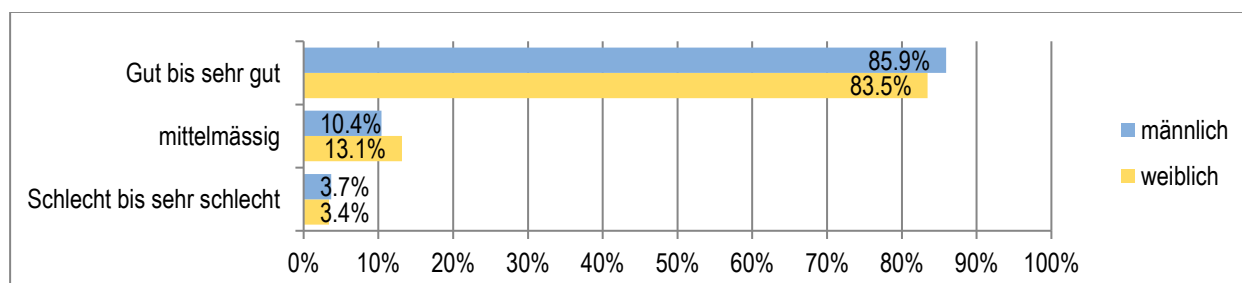
Bei Kombination N=1'942 (da bei 88 keine Angabe dazu, ob Frau oder Mann, bei 9 keine Angabe zur Beziehung, wobei auf 3 beides zutrifft) Careum Forschung | gfs.bern

Zum **Vergleich mit der Grundgesamtheit der Schweizer Bevölkerung** werden die Resultate der **Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB)** des Jahres 2017 herangezogen.⁸⁰ Der Vergleich zeigt, dass die betreuenden Angehörigen **ihren Gesundheitszustand tendenziell als schlechter einschätzen**,

⁸⁰ Bundesamt für Statistik (2018f): Diese breit angelegte Befragung wird seit 1992 im 5-Jahresrhythmus durchgeführt. Dabei schätzen die Befragten ihren eigenen Gesundheitszustand anhand der Kategorien «gut bis sehr gut», «mittelmässig» oder «schlecht bis sehr schlecht» ein. Die resultierenden Anteile für die Bevölkerung ab 15 Jahren betragen: 84.7% «gut bis sehr gut», 11.8% «mittelmässig» und 3.5% «schlecht bis sehr schlecht». Um die Vergleichbarkeit zu erhöhen, wurden für die vorliegende Befragung die Kategorien «sehr gut» und «gut» zusammengefasst, sowie die Kategorien «schlecht» und «sehr schlecht». Dies ergibt die folgenden Anteile: 72.8% «gut bis sehr gut», 22.6% «mittelmässig» und 4.8% «schlecht bis sehr schlecht».

als dies in der Gesamtbevölkerung der Fall ist (**Chi-V⁸¹). Weiter oben wurde beschrieben, dass die Altersstruktur der Befragten von jener der Gesamtbevölkerung abweicht. Dies könnte ein wichtiger, erklärender Hinweis sein, da der Altersschnitt der betreuenden Angehörigen deutlich höher ist als jener der Gesamtbevölkerung, während die Selbsteinschätzung des Gesundheitszustands negativ mit dem Alter korreliert.

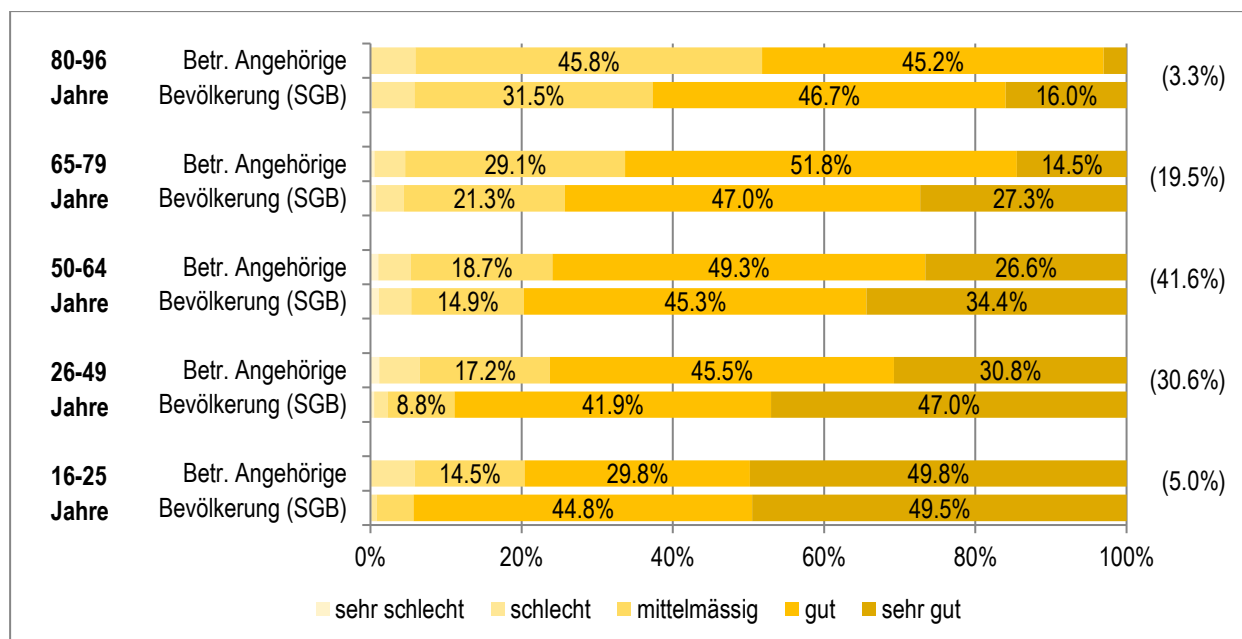
Abb. 48: Gesundheit der Schweizer Bevölkerung – nach Geschlecht (SGB)



Quelle: Bundesamt für Statistik (2018f)

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 49: Gesundheit der weiblichen betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren) – nach Alter mit Vergleich der ständigen Wohnbevölkerung (SGB)⁸²



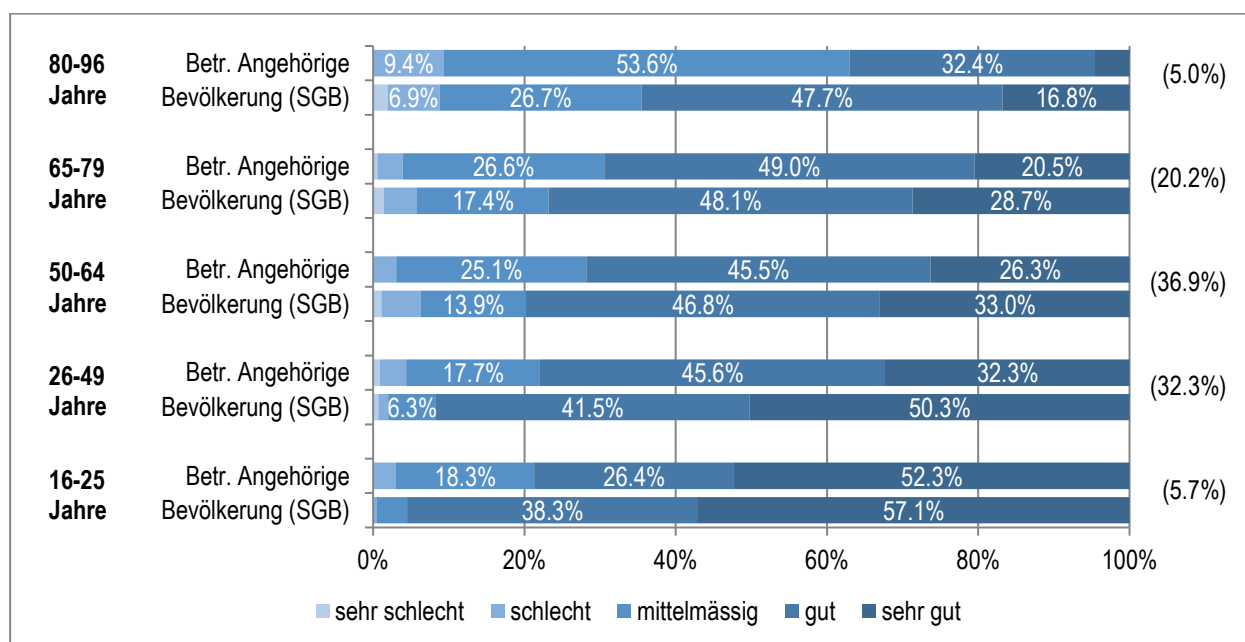
N=1'073 (Frauen mit Angabe zu Alter und Gesundheit). Quelle: Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) 2017

Careum Forschung | gfs.bern

⁸¹ Siehe Anhang 8.7 für die Erläuterung des verwendeten statistischen Tests.

⁸² Die verwendeten Fragetexte weichen leicht voneinander ab. Während die SGB fragt: «Wie ist Ihr Gesundheitszustand im Allgemeinen? Ist er...», wurde im G01-Fragebogen abweichend in leichter Sprache gefragt: «Wie ist Ihre eigene Gesundheit?»

Abb. 50: Gesundheit der männlichen betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren) – nach Alter mit Vergleich der ständigen Wohnbevölkerung (SGB)



N=861 (Männer mit Angabe zu Alter und Gesundheit). Quelle: Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) 2017

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 38: Zeitaufwand für Betreuung – nach Alter der betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren)

Wöchentlicher Zeitaufwand der Unterstützung	Alle		16-25 Jahre	26-49 Jahre	50-64 Jahre	65-79 Jahre	80-96 Jahre	k. A.
	Anzahl	%						
0-10 Std.	1184	58.2	69.8	60.3	63.9	47.7	32.2	38.5
11-20 Std.	353	17.3	13.2	16.9	17.9	18.2	15.6	23.1
21-30Std.	117	5.7	4.7	6.0	4.7	6.4	11.1	7.7
31-40 Std.	71	3.5	5.7	3.1	2.3	5.2	5.6	7.7
rund um die Uhr	146	7.2	1.9	6.5	4.9	11.5	18.9	3.8
andere	133	6.5	3.8	6.2	5.0	9.6	10.0	7.7
keine Angabe	33	1.6	0.9	1.0	1.3	1.5	6.7	11.5
Alle	Anzahl 2'036	% 100	106 5.2	614 30.2	793 38.9	407 20.0	90 4.4	26 1.3

N=2'036 (davon bei 26 keine Angabe zum Alter, bei 33 keine Angabe zum Zeitaufwand, wobei auf 6 beides zutrifft), ***SK+

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 39: Zeitaufwand für Betreuung – nach Beschäftigungsgrad der betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren)

Wöchentlicher Zeitaufwand der Unterstützung	Alle		Beschäftigungsgrad						
	Anzahl	Anzahl	nicht erwerbstätig	<20%	20-49%	50-69%	70-89%	90-99%	100%
0-10 Std.	1184	58.2	46.3	60.3	65.3	53.9	61.7	74.0	69.0
11-20 Std.	353	17.3	18.0	14.3	17.6	16.8	23.5	18.0	16.3
21-30Std.	117	5.7	6.2	14.3	5.7	8.4	5.6	4.0	3.8
31-40 Std.	71	3.5	5.3	3.2	2.8	4.8	2.5	4.0	1.1
rund um die Uhr	146	7.2	12.9	6.3	4.5	6.0	3.1	0.0	3.2
andere	133	6.5	9.3	1.6	4.0	9.0	1.9	0.0	5.5
keine Angabe	33	1.6	2.0	0.0	0.0	1.2	1.9	0.0	1.1
Alle	Anzahl 2'036	% 100	712 35.9	63 3.2	176 8.9	167 8.4	162 8.2	50 2.5	651 32.9

N=2'036, bei Kombination mit Beschäftigungsgrad N=1'955 (da bei 55 keine Angabe zu Stellenprozenten, bei 33 keine Angabe zum Zeitaufwand, wobei auf 7 beides zutrifft), ***SK-

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 40: Wöchentlicher Zeitaufwand über alle betreuenden Angehörigen (ab 16 Jahren) und jene ohne Hilfsperson

Wöchentlicher Zeitaufwand der Unterstützung	Alle		Nur befragte Person hilft, sonst niemand	
	Anzahl	%	Anzahl	%
0-10 Std.	1184	58.2	102	5.0
11-20 Std.	353	17.3	42	2.1
21-30 Std.	117	5.7	21	1.0
31-40 Std.	71	3.5	19	0.9
rund um die Uhr	146	7.2	32	1.6
andere	133	6.5	25	1.2
keine Angabe	33	1.6	102	5.0
Alle	2'036	100	343	16.8

N=2'036 (davon bei 33 keine Angabe zum Zeitaufwand), ***MW+

Careum Forschung | gfs.bern

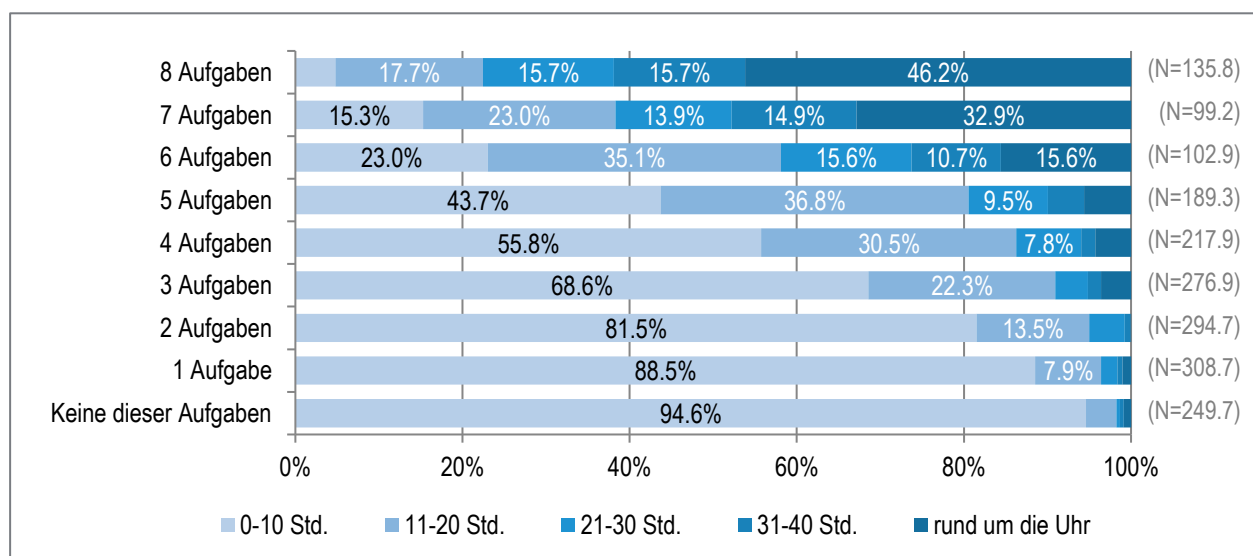
Tab. 41: Wöchentlicher Zeitaufwand – nach Bildungsabschluss (betreuende Angehörige ab 16 Jahren)

Wöchentlicher Zeitaufwand der Unterstützung	Alle		Kein Schulabschluss	Obligat. Schulabschluss	Lehre	Maturität	Höhere Schule	Hochschule	Keine Angabe
	Anzahl	%							
0-10 Std.	1'184	58.2	40.0	47.3	56.9	60.5	64.6	66.8	34.7
11-20 Std.	354	17.3	17.1	14.7	18.6	14.3	18.7	17.7	13.9
21-30 Std.	117	5.7	8.6	6.0	6.3	5.8	4.1	4.4	9.9
31-40 Std.	72	3.5	5.7	2.2	4.1	4.0	2.2	2.6	7.9
rund um die Uhr	145	7.2	14.3	16.3	7.1	8.5	3.8	3.6	8.9
andere	132	6.5	8.6	11.4	6.5	5.8	5.7	3.6	11.9
keine Angabe	33	1.6	5.7	2.2	0.5	0.9	0.9	1.3	12.9
Alle	Anzahl 2'036	% 100	35	184	789	223	316	389	101
			1.7	9.0	38.7	10.9	15.5	19.1	5.0

N=2'036, bei Kombination mit Bildungsabschluss N=1'913 (da bei 103 keine Angabe zum Bildungsabschluss, bei 33 keine Angabe zum Zeitaufwand, wobei auf 13 beides zutrifft), ***SK-

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 51: Zeitaufwand betreuender Angehöriger – nach Anzahl Unterstützungsaufgaben pro betreuender/m Angehörigen



N=1'875 (zu jeder der 8 Unterstützungsaufgaben wurde eine Angabe gemacht (ja/nein) – dies trifft auf 38 Befragte nicht zu – und der wöchentliche Zeitaufwand liegt zwischen 0 Std. und «rund um die Uhr» – 166 haben «andere» angegeben oder keine Angabe gemacht, wobei auf 12 beides zutrifft). Unterstützungsaufgaben, die «häufig» oder «fast immer» vorkommen berücksichtigt

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 42: Kombinationen von Unterstützungsaufgaben (Top 3)
– nach Anzahl Unterstützungsaufgaben pro betreuende Angehörige (ab 16 Jahren)

Die/der Angehörige hat...	Top 3	Unterstützungsaufgaben							
		Alltag & Haushalt	Beobachten	Koordinieren & Planen	Finanzen & Admin	Betreuen & Pflegen	Emotional & sozial unterstützen	Medizin. Hilfe	Aufpassen
...eine Aufgabe 16.6% (331)	37.9% (von 331)				X				
	23.3% (von 331)						X		
	19.3% (von 331)	X							
...zwei Aufgaben 15.5% (309)	21.6% (von 309)		X				X		
	13.8% (von 309)				X		X		
	10.2% (von 309)		X		X				
...drei Aufgaben 14.4% (288)	18.4% (von 288)	X	X				X		
	11.3% (von 288)		X		X		X		
	6.8% (von 288)			X	X		X		
...vier Aufgaben 11.5% (230)	13.0% (von 230)	X	X	X	X				
	13.1% (von 230)		X	X	X		X		
	11.9% (von 230)	X	X	X			X		
...fünf Aufgaben 10.1% (202)	31.5% (von 202)	X	X	X	X		X		
	7.1% (von 202)		X	X	X		X		X
	6.5% (von 202)	X		X	X		X	X	
...sechs Aufgaben 6.0% (120)	24.7% (von 120)	X	X	X	X		X		X
	17.3% (von 120)	X	X	X	X		X	X	
	9.6% (von 120)	X	X	X	X	X	X		
...sieben Aufgaben 5.4% (107)	31.2% (von 107)	X	X	X	X		X	X	X
	24.8% (von 107)	X	X	X	X	X	X		X
	10.7% (von 107)		X	X	X	X	X	X	X
...acht Aufgaben 7.1% (141)		X	X	X	X	X	X	X	X
...keine dieser Aufgaben 13.5% (270)									
Total 100% (1'998)									

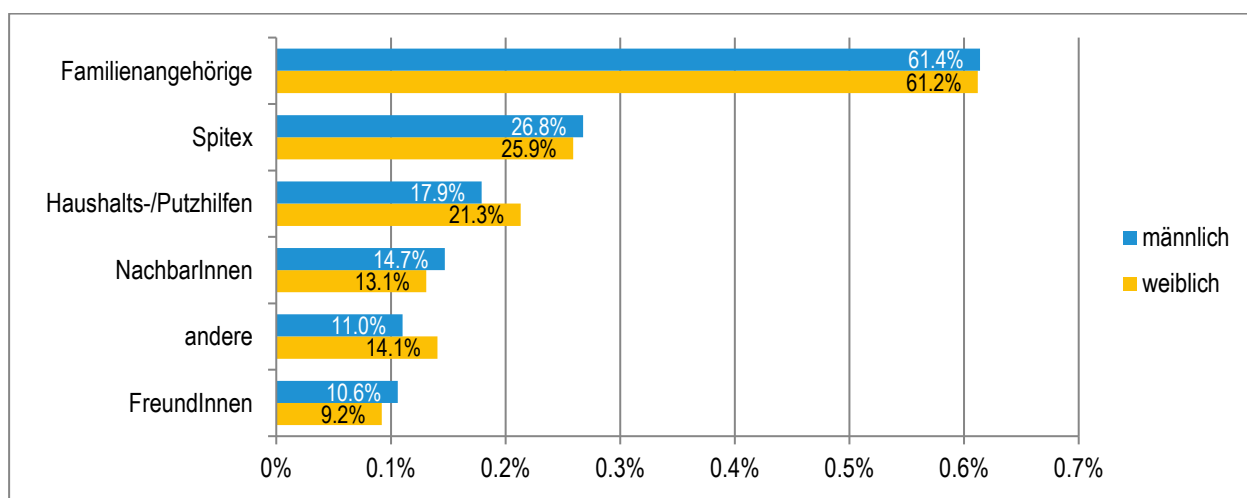
N=1'998 (zu jeder der 8 Unterstützungsaufgaben wurde eine Angabe gemacht (ja/nein) – dies trifft auf 38 Befragte nicht zu).

Unterstützungsaufgaben die «häufig» oder «fast immer» vorkommen berücksichtigt

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 42 veranschaulicht die häufigsten Kombinationen der Unterstützungsaufgaben. Die linke Spalte zeigt, wie viele Aufgaben pro betreuender oder betreuendem Angehörigen insgesamt anfallen und welchen Anteil an allen Befragten diese Gruppe ausmacht.

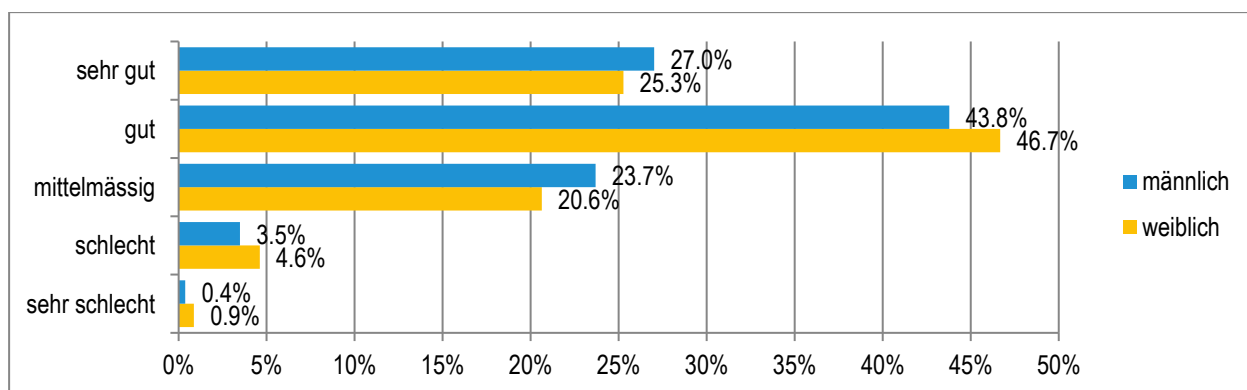
Abb. 52: Verfügbarkeit spezifischer Hilfspersonen – nach Geschlecht betreuende Angehörige (ab 16 Jahren)



N=1'978 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht). Mehrfachnennungen möglich

Careum Forschung | gfs.bern

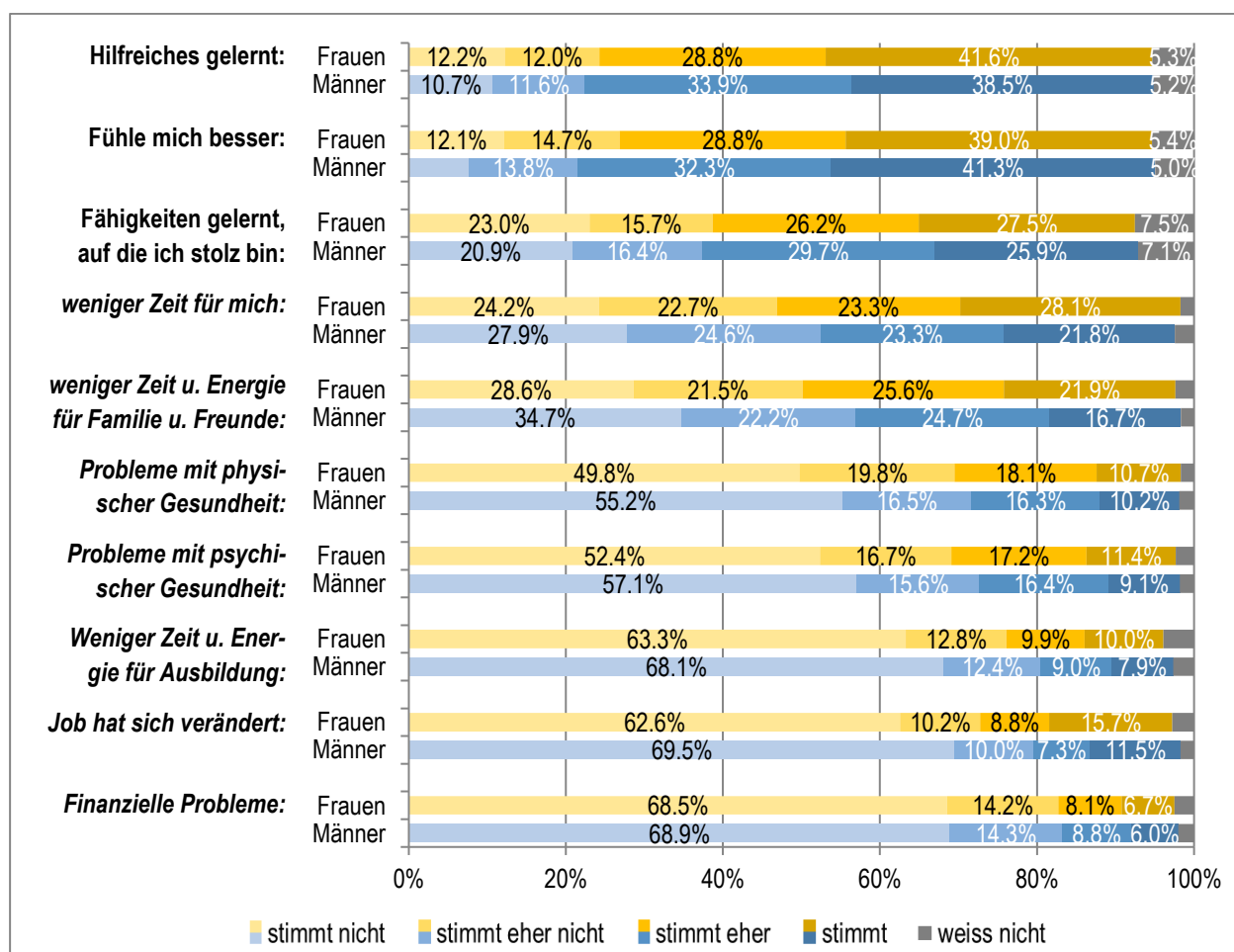
Abb. 53: Gesundheit betreuende Angehörige – nach Geschlecht (ab 16 Jahren)



N=1'942 (da bei 59 keine Angabe zum Gesundheitszustand, bei 58 keine Angabe zum Geschlecht, wobei auf 23 beides zutrifft)

Careum Forschung | gfs.bern

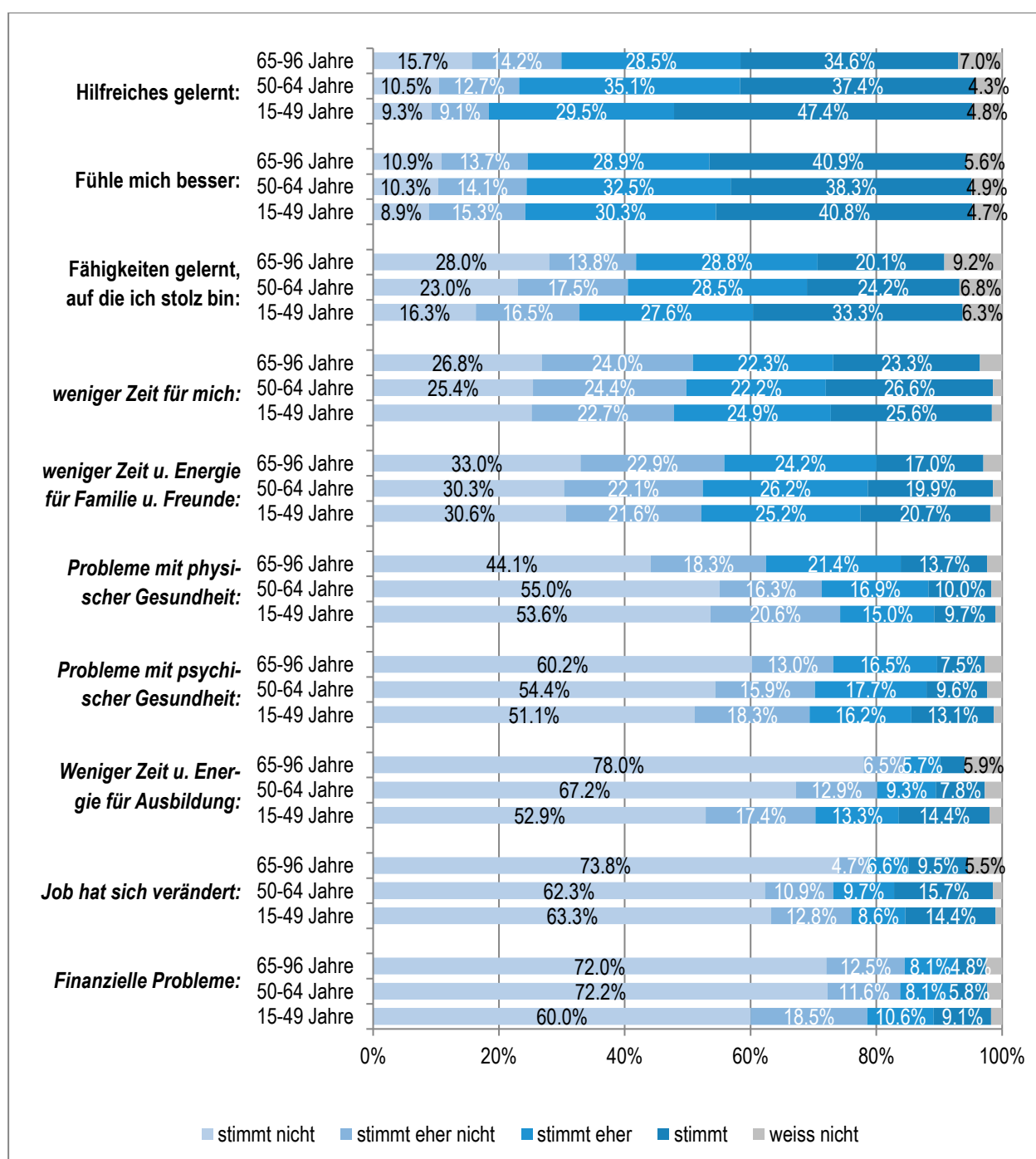
Abb. 54: Folgen der Unterstützungsaufgabe – nach Geschlecht betreuende Angehörige (ab 16 Jahren)



N zwischen 1'951 und 1'967 (da bei 58 keine Angabe zum Geschlecht und pro Kategorie der Folgen jeweils bei 13 bis 29 keine Angabe, wovon teilweise keine Angabe bei beidem). Mehrfachnennungen möglich. Negative Folgen kursiv

Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 55: Folgen der Unterstützungsaufgabe – nach Alter betreute Angehörige (ab 16 Jahren)

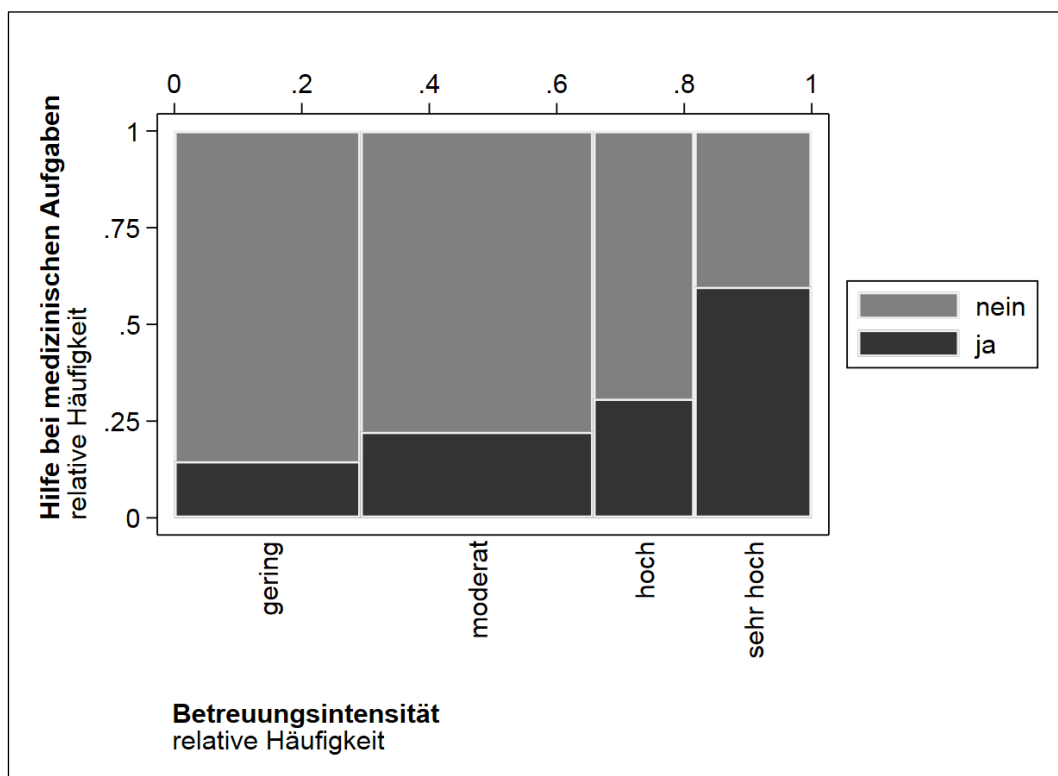


N zwischen 1'985 und 1'999 (da bei 26 keine Angabe zum Alter und pro Kategorie der Folgen jeweils bei 13 bis 29 keine Angabe, wovon teilweise keine Angabe bei beidem). Mehrfachnennungen möglich. Negative Folgen kursiv

Careum Forschung | gfs.bern

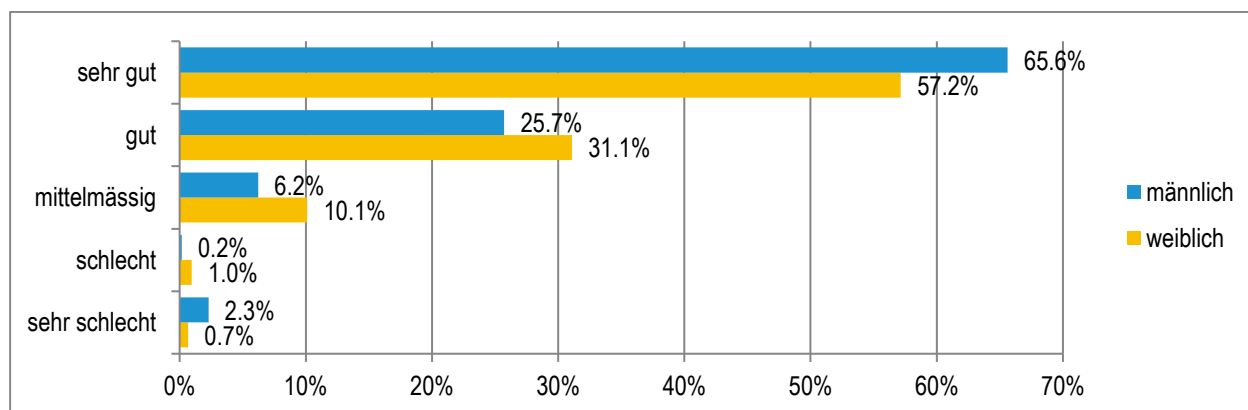
8.8.2 Kinder und Jugendliche (9–15 Jahre) als betreuende Angehörige

Abb. 56: Mosaikplot zu Betreuungsintensität und Hilfe bei medizinischen Aufgaben



N=380 (da bei 8 keine Betreuungsaufgaben angegeben und bei jemandem keine Angabe zu medizinischen Aufgaben)
Careum Forschung | gfs.bern

Abb. 57: Gesundheit der betreuenden Angehörigen (9–15 Jahre) – nach Geschlecht



N=389. % in Klammern: Relativer Anteil der Gesundheitsklassen

Careum Forschung | gfs.bern

Tab. 43: Betreuende Angehörige (9–15 Jahre) mit (manchmal) genügend Unterstützung nach Ursachen für die Inanspruchnahme von Betreuung

Warum braucht die Person Unterstützung von Angehörigen unter 16 Jahren?		Erhält der oder die betreuende Angehörige genügend Unterstützung?			Angaben in %
		ja	manchmal	nein	
körperliche Probleme	N=259	86.0	13.7	0.3	
psychische Probleme	N=34	61.1	34.5	4.4	
kognitive Probleme	N=29	78.1	18.9	3.0	

N=389

Careum Forschung | gfs.bern

careum Hochschule Gesundheit

Teil der Kalaidos
Fachhochschule

www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit