



Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen

Forschungsmandat G04 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit BAG

Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Autorschaft:

Heidi Kaspar¹, Eleonore Arrer², Fabian Berger¹, Mareike Hechinger³,
Julia Sellig¹, Sabrina Stängle³, Ulrich Otto¹, André Fringer³

¹ CHG, Careum Hochschule Gesundheit, Zürich

² FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften, St. Gallen

³ ZHAW, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Kurzfassung

Bern, 22. Oktober 2019



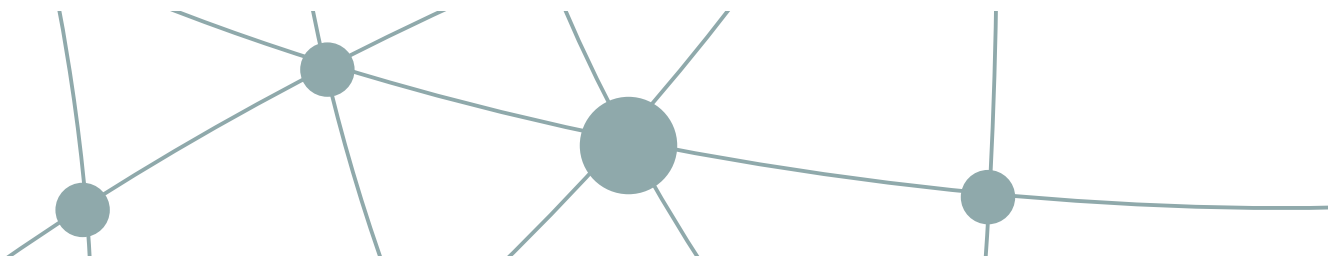
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Kontakt

Prof. Dr. André Fringer,
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften ZHAW
Technikumstrasse 81, 8400 Winterthur
andre.fringer@zhaw.ch

**Förderprogramm «Entlastungsangebote
für betreuende Angehörige 2017–2020»**



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. Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zur Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen 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.

Fokus des vorliegenden Auftrags

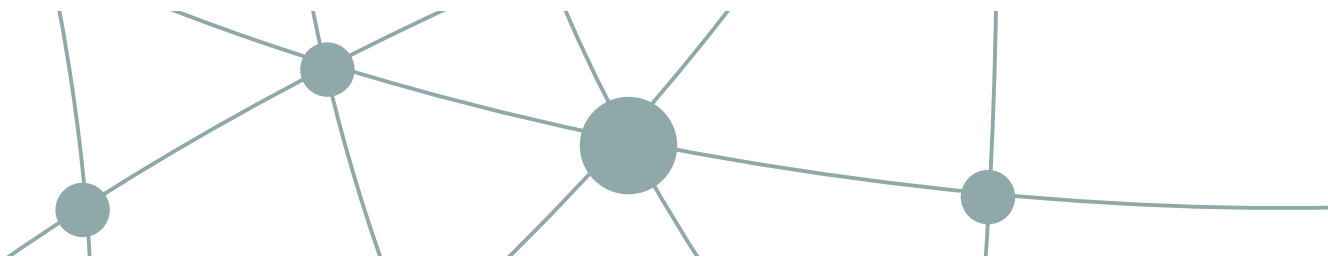
Gemäss einer schweizweit durchgeführten Bestandsaufnahme und einer Befragung im Kanton Genf besteht eine Lücke bei Angeboten, die Angehörige unterstützen, wenn diese zuhause neu Langzeitbetreuungs- und Pflegeaufgaben übernehmen.¹ Es fehlt zudem an Wissen über die erste Phase, in welcher Angehörige solche Aufgaben wahrnehmen oder Krisen erleben. Die vorliegende Studie analysiert deshalb die subjektiven Erfahrungen von betreuenden Angehörigen und identifiziert spezifische Herausforderungen. Auf dieser Basis präsentiert die Studie Vorschläge für eine bessere Unterstützung von betreuenden Angehörigen in diesen kritischen Lebensphasen.

2. Ausgangslage

Ein Grossteil der Menschen, die für ihre alltäglichen Verrichtungen dauerhaft oder für unbestimmte Zeit Unterstützung benötigen, möchte zuhause wohnen bleiben. Im Jahr 2016 haben über 280 000 Menschen aller Altersstufen Dienste professioneller häuslicher Langzeitversorgung (Spitex) in Anspruch genommen.² Die wichtigste Stütze der häuslichen Langzeitversorgung stellen jedoch Angehörige dar. Es ist mittlerweile vielfach wissenschaftlich belegt, dass die Betreuung und Pflege von Angehörigen zuhause anspruchsvoll und anstrengend ist; sie fordert betreuende Angehörige oft bis an ihre Grenzen und darüber hinaus. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn die Aufgabe neu ist, oder wenn sich bestehende Verhältnisse in kurzer Zeit einschneidend verändern wie z. B. bei einem Unfall oder Zusammenbruch.

¹ Bischofberger, I., Jähne, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2014). Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige – Schweizweite Bestandsaufnahmen im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Careum Forschung & Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS). Pin, S., Spini, D., & Perrig-Chiello, P. (2015). Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGÈneva Care. Zuletzt zugegriffen am 19.07.2018 unter: <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger>.

² Bundesamt für Statistik (Hrsg.) (2017). Spitex: Langzeitpflege nach Kanton. Neuchâtel: BFS.



Verschiedene Phasen kennzeichnen den Einstieg in die Betreuungsaufgaben

Basierend auf einer Literaturanalyse entwickelten wir vor den Befragungen ein Phasenmodell des Einstiegs in die Betreuung von Angehörigen, welches wir später, ausgehend von den Studienresultaten, erweiterten (**Abbildung 1**). Der Einstieg kann für Angehörige unvermittelt erfolgen. Plötzlich sind sie damit konfrontiert, dass eine ihnen nahestehende Person schwer erkrankt oder verunfallt. Dies kann sowohl in bereits bestehenden Betreuungs- und Pflegesettings geschehen oder den Beginn eines neuen Betreuungs- und Pflegeverhältnisses bedeuten.

Als Einstiegsphase bezeichnen wir die erste Zeit, in welcher Angehörige Betreuungs- und Pflegetätigkeiten übernehmen. Diese Phase kann sich über unterschiedlich lange Zeiträume erstrecken und von wenigen Wochen bis zu einigen Monaten dauern. Ausschlaggebend ist der Charakter des Neuen und Unbekannten; Unsicherheiten, Suchaktivitäten und Veränderungen kennzeichnen den Einstieg. Der Prozess des Einstiegs gliedert sich seinerseits in sechs unterschiedliche Phasen. Diese können, müssen aber nicht alle und nicht in dieser Reihenfolge durchlaufen werden. Zudem können sie sich in Ausgestaltung – z. B. hinsichtlich des Grads der Belastung – und Dauer unterscheiden. So können beispielsweise Krisen (Phase 4) ganz am Anfang auftreten und somit den Einstieg markieren, oder sie können wiederholt oder erstmalig zu einem späteren Zeitpunkt vorkommen. Krisen führen nicht zwangsläufig dazu, dass betreuende Angehörige externe Unterstützung erhalten oder sich das Betreuungssetting (Phase 6) verändert.

Anhand der Literatur wurde deutlich, dass die Bewältigung einer Krise oder einer Notfallsituation ähnliche Prozesse wie beim Einstieg auslösen kann. Das heisst, in beiden Situationen müssen betreuende Angehörige die Situation neu einschätzen und die Rolle oder das Betreuungssetting gegebenenfalls neu anpassen. Diese Sachverhalte bildet die schematische Darstellung des Phasenmodells in **Abbildung 1** ab. Krisen beziehen sich auf eine allmähliche (z. B. altersbedingte) oder plötzliche Verschlechterung (z. B. Sturz mit Verletzungen) des Gesundheitszustands der unterstützten Person oder auf eine unerwartete Veränderung der Lebenssituation der betreuten Person oder des betreuenden Angehörigen (z. B. eigene Erkrankung). Ein medizinischer Notfall mit erforderlicher professioneller Hilfe stellt eine spezifische Form von Krise dar. In jeder Krisensituation finden Ereignisse verdichtet statt, sodass die notwendige Zeit und Energie, um anstehende Suchaktivitäten anzugehen, noch weniger vorhanden sind als in Alltagssituationen. In solchen kritischen Lebenssituationen wünschen sich betreuende Angehörige Orientierung und tatkräftige Unterstützung. Die nachfolgende Abbildung fokussiert auf Einstiege und Krisen, bei denen Angehörige mit Fachpersonen aus dem Gesundheits- oder Sozialwesen zusammenarbeiten.

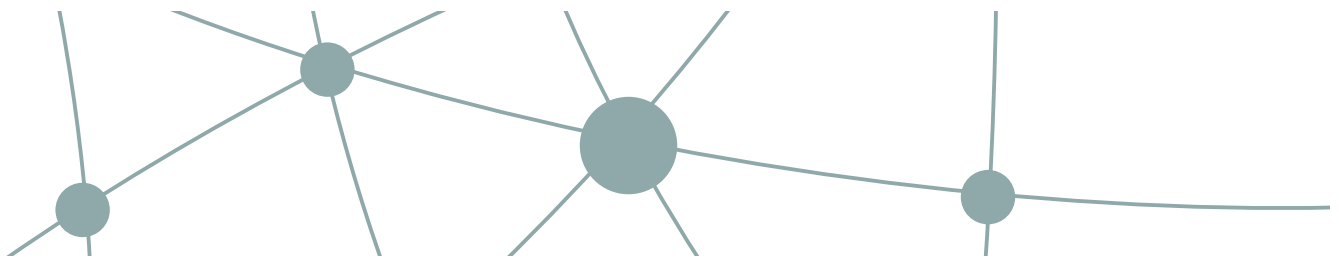
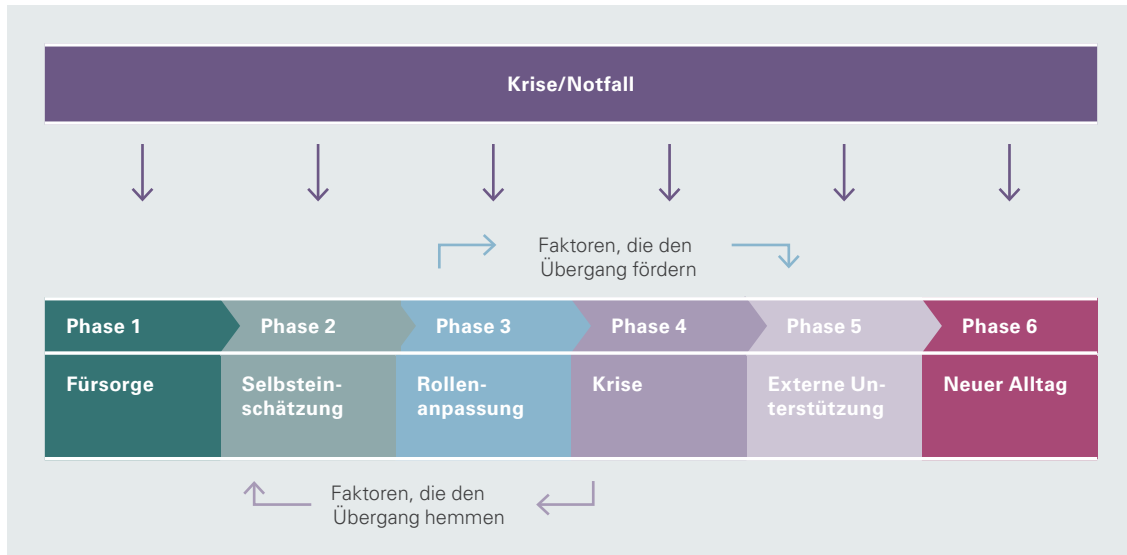


Abbildung 1: Sechs Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung



Quelle: Eigene Darstellung; Modell von Doherty und McCubbin (1985), modifiziert und basierend auf den Studienresultaten erweitert.

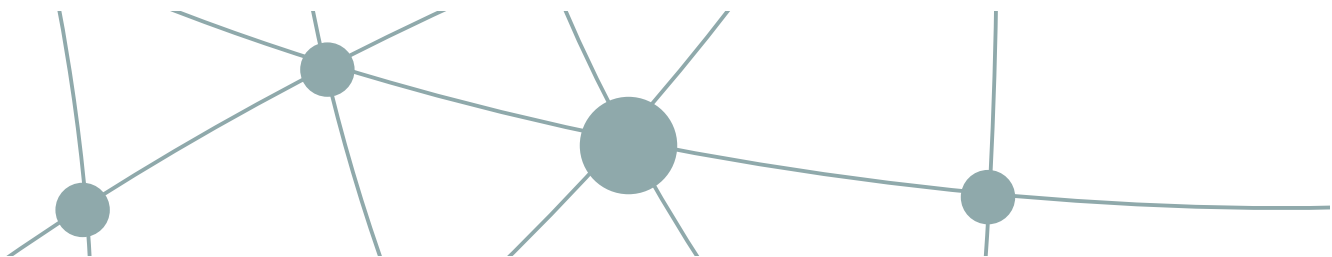
3. Methode

Qualitative und quantitative Erhebungen bei betreuenden Angehörigen und Leistungsanbietenden

Die Studie verbindet zwei unterschiedliche Perspektiven miteinander: diejenige der betreuenden Angehörigen selbst und diejenige der Leistungsanbietenden, die mit betreuenden Angehörigen zusammenarbeiten. Wir wählten ein exploratives sequentielles Mixed-Methods-Design, um diese beiden Perspektiven mit verschiedenen methodischen Zugängen, d. h. über qualitative und quantitative Erhebungen, zu erschliessen.

Die Studie gliedert sich in folgende drei Hauptphasen:

- **Studienphase 1 – qualitative Interviews:** Die qualitativen Interviews erfolgten mit 49 betreuenden Angehörigen und mit 29 Leistungsanbietenden in der gesamten Schweiz. Um betreuende Angehörige zu rekrutieren, baten wir ausgewählte Organisationen (z. B. Spitex, Pro Senectute) und Schlüsselpersonen (z. B. Hausärztinnen und Hausärzte), Kontakte zu vermitteln. Die Rekrutierung von Leistungsanbietenden erfolgte über persönliche Netzwerke, Internet-Recherchen zu relevanten Organisationen sowie auf Empfehlung bereits befragter Personen.
- **Studienphase 2 – quantitative Umfrage:** Basierend auf den Ergebnissen der Studienphase 1 entwickelten wir zwei Fragebögen, einen für betreuende Angehörige und einen für Leistungsanbieter, um das bereits gewonnene Wissen zu prüfen und zu ergänzen.



Die Befragung der betreuenden Angehörigen erfolgte durch einen gedruckten Fragebogen. Der Zugang zu den betreuenden Angehörigen geschah über die Organisationen. Wir baten schweizweit 42 Organisationen um die Verteilung der Fragebögen an betreuende Angehörige. Wir versandten insgesamt 2514 Fragebögen und erhielten 301 gültige Fragebögen zurück.

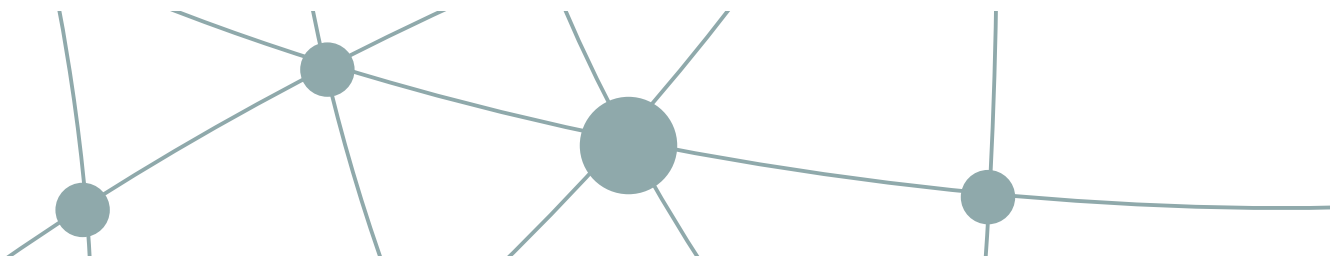
Die Befragung der Leistungsanbietenden erfolgte durch einen Online-Fragebogen. Wir baten alle Institutionen aus dem ambulanten Bereich der bereits kontaktierten Gemeinden sowie sämtliche Gemeindevertretende im Schweizer Gemeindeverband darum, die Umfrage an ihre Mitarbeitenden der Betreuung und Pflege weiterzuleiten. In einem Begleitschreiben luden wir die Leistungsanbietenden ein, die Situation von betreuenden Angehörigen aufgrund ihrer Erfahrung einzuschätzen. Der Link zur Umfrage wurde 1092 mal aufgerufen. 307 Leistungsanbietende im Bereich der Betreuung und Pflege füllten den Fragebogen aus. 303 der Leistungsanbietenden (nachfolgend als Fachpersonen bezeichnet) gaben an, zu 35% (n=105) als Geschäftsleitung, zu 21% (n=62) als Team- bzw. Bereichsleitung und zu 21% (n=62) als Pflegefachperson, Ärztin bzw. Arzt oder als Freiwillige tätig zu sein. 23% (n=74) sind in anderen Bereichen tätig. Die Zusammensetzung der gesamten Stichprobe pro Grossregion ist nachfolgend in **Tabelle 1** ersichtlich. Es gilt zu beachten, dass die Zahl der Antworten pro Fragekategorie variieren kann, da nicht immer alle Befragten auf alle Fragen antworteten.

Tabelle 1: Befragte Angehörige und Fachpersonen nach Grossregionen (quantitative Befragung)

Angehörige			Fachpersonen		
Grossregion	N	Prozent	Grossregion	N	Prozent
Espace Mittelland	50	18,4%	Ostschweiz	71	25,2%
Tessin	45	16,6%	Zürich	54	19,2%
Zürich	41	15,1%	Espace Mittelland	43	15,2%
Zentralschweiz	40	14,8%	Nordwestschweiz	43	15,2%
Nordwestschweiz	36	13,3%	Zentralschweiz	41	14,5%
Ostschweiz	35	12,9%	Genferseeregion	18	6,4%
Genferseeregion	24	8,9%	Tessin	12	4,3%
Total	271*	100%	Total	282**	100%

* Angehörige: 30 gaben keine Wohnregion an. / ** Fachpersonen: 24 gaben keinen Arbeitsort an.

Die Datenerhebung dauerte von Oktober 2018 bis April 2019. Mit der gewählten Erhebungsstrategie konnten wir eine regional ausgewogene Untersuchungsgruppe rekrutieren. Diese ist jedoch im statistischen Sinne für die Schweiz nicht repräsentativ. Die Anzahl der erhobenen Einstiegs- und Krisensituationen stand aufgrund des konzeptgleiteten Studiendesigns nicht im Vordergrund.



- **Studienphase 3 – Zusammenführung der Ergebnisse:** In einem letzten Schritt stellten wir die Ergebnisse aller vier Erhebungen einander gegenüber und leiteten daraus Handlungsempfehlungen ab. Um die Studienergebnisse kommunikativ zu bewerten und kritisch zu diskutieren, luden wir relevante Stakeholder zu einem halbtägigen Workshop in Form eines World-Cafés ein. Daran nahmen betreuende Angehörige, Fachpersonen und Behördenmitglieder teil.

4. Ergebnisse

Befragte betreuende Angehörige sind zwischen 28 und 95 Jahre alt und mehrheitlich Frauen

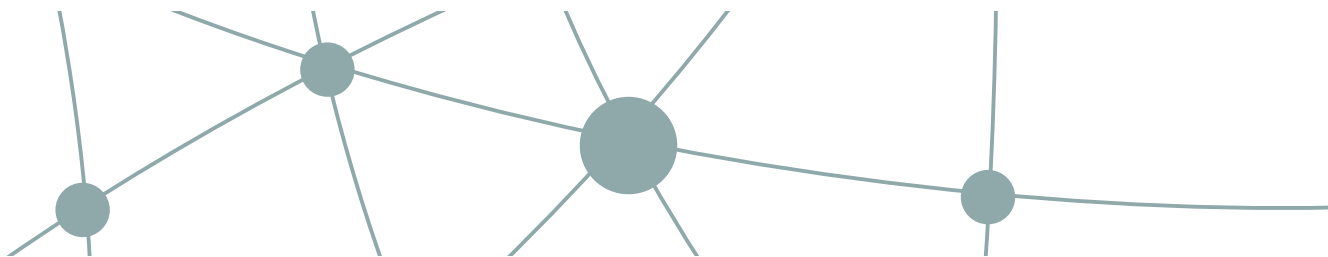
Die an der Studie teilnehmenden betreuenden Angehörigen waren mehrheitlich weiblich und zwischen 28 und 81 Jahre alt (Durchschnittsalter: 60 Jahre, qualitative Teilstudie) respektive im Alter zwischen 32 bis 95 Jahren (Durchschnittsalter 65 Jahre, quantitative Teilstudie). Durchschnittlich führten die qualitativ interviewten Angehörigen ihre Betreuungstätigkeit seit 9 Jahren aus, Teilnehmende der quantitativen Befragung seit 7,4 Jahren. In beiden Befragungsgruppen betreuten die Angehörigen meistens eine Partnerin oder einen Partner oder einen Elternteil. Die Stichprobe der Fachpersonen umfasste mehrheitlich Frauen mit einem Durchschnittsalter von 54 Jahren (qualitative und quantitative Befragung). Sie wiesen im Durchschnitt eine Berufserfahrung von knapp 30 Jahren auf. Die grösste Gruppe der Fachpersonen in beiden Erhebungen arbeitete in der ambulanten Versorgung. Nachfolgend sind die Ergebnisse der Befragung der betreuenden Angehörigen dargestellt.

Hohe Beanspruchung betreuender Angehöriger beim Einstieg

Der Betreuungsaufwand erwies sich in der Einstiegsphase allgemein als äusserst zeitintensiv und die damit verbundenen Erfahrungen als einschneidende Erinnerung. Mehr als die Hälfte der befragten betreuenden Angehörigen leistete täglich Unterstützung. Zum Zeitpunkt der Befragung unterstützten 24% (n=66) von 276 Angehörigen ihnen Nahestehende rund um die Uhr, d. h. mehr als 15 Stunden pro Tag. 11% (n=32) von 282 betreuenden Angehörigen gaben an, dass sie beim Einstieg rund um die Uhr betreuten. Der Betreuungsaufwand nahm daher mit der Zeit um 13% zu.

Betreuende Angehörige berichteten sowohl von negativen wie auch von positiven Auswirkungen der Betreuungstätigkeit. Das gute Verhältnis mit der unterstützten Person stellt die wichtigste positive Auswirkung dar. Bei den negativen Auswirkungen sticht in der quantitativen Befragung hervor, dass sich 31% (n=88) von 284 betreuenden Angehörigen im Betreuungssetting, das sie selbst wesentlich mittrugen und -gestalteten, immer oder meistens gefangen fühlten. Die «anstrengende Betreuung» folgte an zweiter Stelle.

Besonders aus den Interviews ging hervor, dass der Einstieg in die Rolle der betreuenden Angehörigen schleichend oder plötzlich erfolgen kann; entsprechend wird Angehörigen ihre neue Rolle sofort bewusst oder sie nehmen sie erst rückblickend wahr (Phase 2 in **Abbildung 1**). Die grosse Mehrheit der Fachpersonen in der quantitativen Befragung gingen bei einem schleichenden Einstieg, in Verbindung mit einer chronischen Erkrankung der unterstützten Person oder altersbedingten Einschränkungen, von einer verlangsamten Bewusstwerdung aus. Die bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle ist Voraussetzung dafür, dass betreuende Angehörige externe Unterstützung (Phase 5) annehmen.



65% (n=183) von 283 Fachpersonen in der quantitativen Befragung berichteten, dass Angehörige von Personen mit einer chronischen Erkrankung erst mit der Zeit Informationen zu Unterstützungsangeboten einholten, 26% (n=73) waren der Meinung, dass dies zu spät erfolgte.

Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige beim Einstieg – und welche wünschen sie sich?

An erster Stelle gaben 63% (n=177) von 279 betreuenden Angehörigen an, Gespräche mit Gesundheitsfachpersonen über die eigene Situation in Anspruch genommen zu haben. Fachpersonen nahmen häufig eine Art «Mentoringrolle» ein, vermittelten betreuenden Angehörigen Sicherheit in der neuen Aufgabe und halfen ihnen, weitere Dienste zu nutzen. Häufig erhalten und als besonders hilfreich eingeschätzt haben betreuende Angehörige auch Informationen über die Schwierigkeiten der unterstützten Person und über mögliche Unterstützungsangebote, zudem Hilfe bei der Pflege oder im Haushalt sowie die Übernahme von Betreuungszeiten.

Hingegen hat eine oder einer von fünf betreuenden Angehörigen keine Informationen zu Unterstützungsangeboten von Fachpersonen für Soziales und von Beratungsstellen sowie Hilfeleistungen von Freiwilligen, beispielsweise im Haushalt, erhalten, sich diese aber gewünscht.

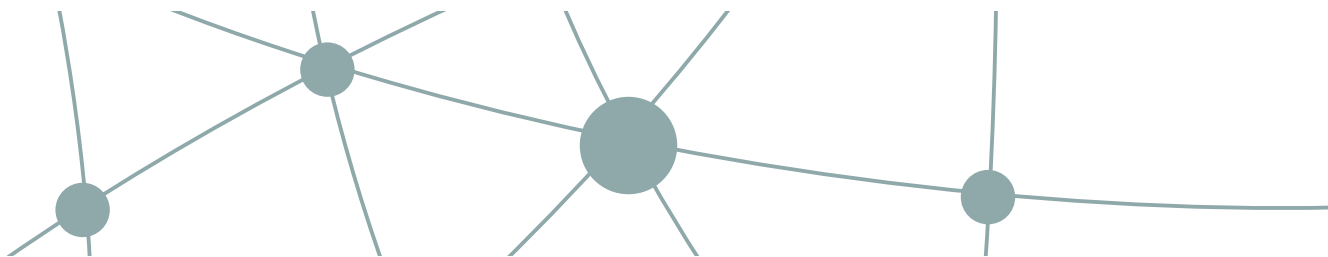
Beim Einstieg waren 34% (n=103) der 301 befragten betreuenden Angehörigen erwerbstätig. 11% (n=11) der 103 berufstätigen betreuenden Angehörigen gaben dabei an, dass sie sich ein Entgegenkommen von den Arbeitgebenden während des Einstiegs gewünscht hätten. Rund 30% (n=29) der berufstätigen betreuenden Angehörigen erfuhren ein solches Entgegenkommen. 61% (n=176) von 290 befragten Fachpersonen sahen einen Handlungsbedarf darin, dass berufstätige betreuende Angehörige von den Arbeitgebenden besser unterstützt werden sollten. Hervorzuheben ist, dass mehr als ein Drittel der berufstätigen betreuenden Angehörigen als Folge des Einstiegs in die Betreuung seine Erwerbstätigkeit reduzierte. Die grosse Mehrheit (73%, n=221) der 301 befragten Angehörigen gab dabei an, keine finanzielle Unterstützung für ihre Betreuungstätigkeit zu erhalten.

Auswirkungen von Krisen der unterstützten Person auf betreuende Angehörige

83% (n=249) der 301 befragten betreuenden Angehörigen haben mindestens eine Krise der unterstützten Person erlebt, 63% (n=190) eine eigene. Krisen der unterstützten Person wirkten sich wie folgt auf die betreuenden Angehörigen aus: Sie stellten eigene Bedürfnisse zurück (32%, n=95), waren wieder auf sich selbst gestellt (20%, n=61), wussten nun, wo sie in der nächsten Krise Hilfe bekommen konnten (27%, n=80) und gönnten sich nun gezielt Ruhepausen (25%, n=75).

Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige in Krisen – und welche wünschen sie sich?

Erlebt die unterstützte Person eine Krise, erhalten betreuende Angehörige Unterstützung vor allem von Gesundheitsfachpersonen (82%, n=165; N=201), durch das soziale Umfeld (68%, n=131; N=193) oder eine Spitaleinweisung (66%, n=131; N=198). Als besonders hilfreich bezeichneten betreuende Angehörige Beratungsgespräche (47%, n=89; N=198), Hausbesuche (38%, n=78; N=203) und Springereinsätze (36%, n=71; N=196). Von den 190 Angehörigen, die eine eigene Krise erlebten, standen 27% (n=52) diese alleine durch. Rund ein Viertel der Befragten wünschte sich Springereinsätze. Dies bekräftigt das Bedürfnis nach Sicherheit und nach Erreichbarkeit von Fachpersonen gerade in Krisenzeiten.



Erleichternde oder erschwerende Faktoren für betreuende Angehörige, externe Unterstützung anzunehmen

Der Übergang in die organisierte Unterstützung (Phase 5) ist für betreuende Angehörige besonders schwierig, wie die Studienergebnisse zeigen: Rund zwei Drittel der 301 befragten betreuenden Angehörigen gaben Hindernisse an, die sie davon abhielten, externe Unterstützung anzunehmen. Am häufigsten nannten sie dabei das Bedürfnis, die Betreuung so lange wie möglich eigenständig leisten zu wollen (44%, n=133), gefolgt von der Ablehnung externer Unterstützung durch die unterstützte Person (31%, n=92).

Gründe, externe Unterstützung zu suchen, lagen für die 301 befragten Angehörigen häufig in der Notwendigkeit, mehr Zeit für sich zu haben (42%, n=126), in der Einsicht, die Betreuungssituation alleine nicht mehr aufrechterhalten zu können (39%, n=117) und/oder psychisch überlastet zu sein (38%, n=114). Zudem nannte fast ein Fünftel der befragten Angehörigen die Aufforderung von Dritten als ausschlaggebend. Krisen fördern offensichtlich den Übergang: 56% (n=117) von 208 befragten Angehörigen gaben an, nach der Krise neue oder mehr Unterstützungsleistungen bezogen zu haben als davor. Bei 32% (n=66) blieb die Situation unverändert.

5. Fazit und Empfehlungen

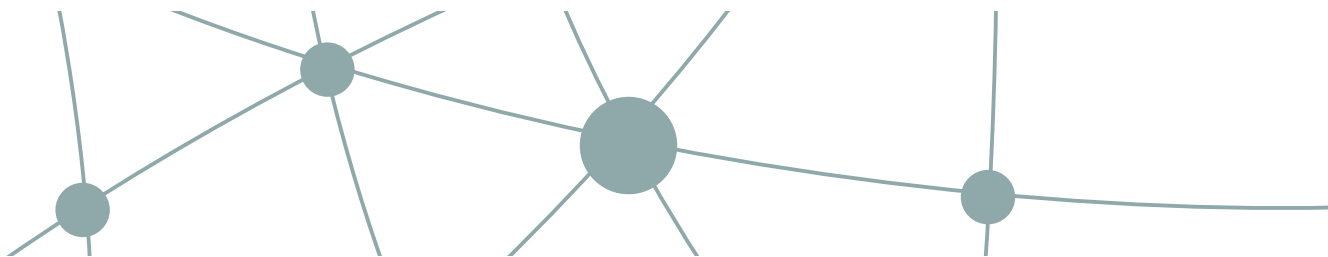
Aus der Studie lassen sich Handlungsempfehlungen ableiten, die den möglichen Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung zugeordnet werden können. So konnten Lösungsansätze identifiziert werden, die Angehörige beim Einstieg in die Langzeitbetreuung und -pflege zuhause besser unterstützen.

Verständnis für die verschiedenen Phasen des Einstiegs ist hilfreich

Die Studienergebnisse zeigen, dass es für eine bessere Begleitung, Beratung und Unterstützung betreuender Angehöriger zielführender ist, wenn Fachpersonen den Einstieg in die Angehörigenbetreuung als Phasenverlauf verstehen (siehe **Abbildung 1**), da jede Phase ihre eigenen Herausforderungen mit sich bringt. Unterstützungen lassen sich so spezifischer gestalten, wenn klar ist, in welcher Phase sich eine zu unterstützende Person befindet und welche Entwicklungen sie möglicherweise vor sich hat.

Individuelle Angebote und aktiver Einbezug von betreuenden Angehörigen sind zentral

Bei der Weiterentwicklung der Angebote ist zu beachten, dass betreuende Angehörige zuhause stark beansprucht werden. Daher können sie eine kaum sichtbare Gruppe darstellen. Auch sind sie mit aussenstehenden Fachpersonen nicht immer im direkten Kontakt. Es besteht die Gefahr, dass Angehörige aufgrund ihrer Betreuungstätigkeit isoliert und zu stark sich selbst überlassen sind. In Situationen chronischer Krankheiten und bei altersbedingten Einschränkungen findet der Einstieg in die Betreuungstätigkeit typischerweise in kleinen Schritten statt. Die Betroffenen sind sich des Umfangs und Ausmaßes von Veränderungen oft lange nicht bewusst. Das gilt auch für ihre Rolle als betreuende Angehörige. Angebote, die sich an betreuende Angehörige richten, könnten so ihr Ziel verfehlen, wenn diese sich (noch) nicht als solche identifizieren. Es ist deshalb wichtig, dass Angehörige ihre



Lage richtig einschätzen können, um für ihre Situation frühzeitig die passenden Informationen zu erhalten. Dafür bräuchte es Richtlinien, wie man betreuende Angehörige erreichen kann, die sich ihrer Rolle gegebenenfalls (noch) nicht bewusst sind. Dabei liesse sich als Strategie beispielsweise die Förderung von Caring Communities nutzen, indem die vor Ort lebenden Menschen angesprochen werden und so mit dem Thema der Angehörigenbetreuung in Berührung kommen. Frühzeitig zu sensibilisieren und Informationen zur Verfügung zu stellen, scheint in diesem Zusammenhang empfehlenswert. Dazu zählen Beratung, Begleitung und Unterstützung von Organisationen und Gemeinden. Bei der Wahl von Angeboten ist es wichtig, dass die Angehörigen Freiräume und -zeiten für sich haben, um ihre Gesundheit zu erhalten und zu stärken.

Vertrauenspersonen nehmen eine wichtige Rolle ein

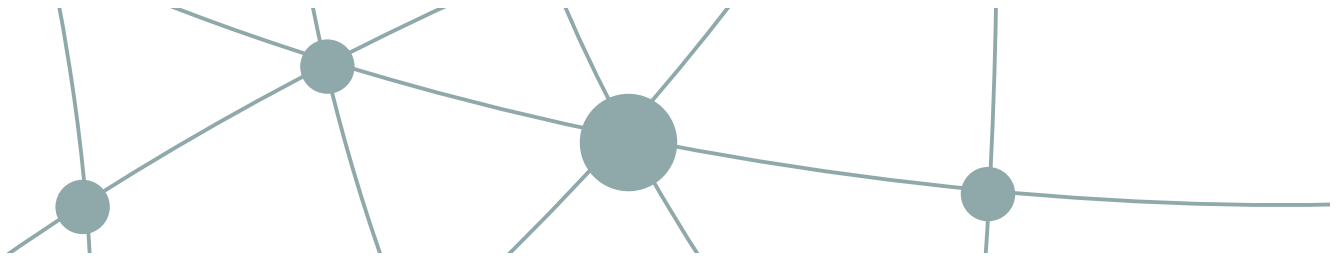
Vertrauenspersonen wie z. B. Hausärztinnen und Hausärzte oder Fachkräfte der Spitex nehmen eine zentrale Rolle ein, etwa wenn es darum geht, Impulse für die Inanspruchnahme externer Unterstützung zu geben. Sie vermitteln betreuenden Angehörigen Sicherheit, besonders wenn es um die Erreichbarkeit in Krisen geht wie beispielsweise durch die besonders geschätzten Hausbesuche oder Springereinsätze. Aufgrund des Vertrauens, das betreuende Angehörige Vertrauenspersonen entgegenbringen, haben sie einen privilegierten Zugang zur Zielgruppe. Sie ermöglichen, dass betreuende Angehörigen sich ihre Situation vergegenwärtigen und diese beurteilen. Dieser privilegierte Zugang stellt ein noch zu wenig genutztes Potenzial dar. Für Angehörige mit einem Risiko der sozialen Isolation scheint es empfehlenswert, präventive Angebote zu entwickeln, um ihre eigene Selbstständigkeit und soziale Teilhabe erhalten zu können.

Abbau von Hürden und Förderung der Inanspruchnahme externer Unterstützung

Die Studienergebnisse zeigen, dass der Übergang in die externe Unterstützung für betreuende Angehörige schwierig sein kann. Sowohl die individuellen häuslichen Kulturen, mit denen Familien bezüglich Betreuung und Pflege umgehen, als auch die Befürchtung betreuender Angehöriger, positive Betreuungsaspekte zu verlieren, stellen wichtige Aspekte im Umgang mit der Zielgruppe dar. Vor diesem Hintergrund lassen sich Empfehlungen identifizieren, um Hürde abzubauen und die Inanspruchnahme externer Unterstützung auf Seiten der betreuenden Angehörigen zu fördern.

Umfassende, familienzentrierte Betrachtung hilft, unterschiedliche Herausforderungen zu meistern

In Hinblick auf die Weiterentwicklung der professionellen Beratung scheint eine (familien-)systemische bzw. familienzentrierte Sichtweise auf Einstiegs- und Krisensituationen im häuslichen Bereich sinnvoll. Mit diesem Ansatz einer umfassenden Betrachtung lassen sich unterschiedliche Herausforderungen in der häuslichen Betreuung meistern wie beispielsweise die passgenaue Entlastung oder die Klärung finanzieller Belange. Ein systemischer Umgang mit Familien hilft, die Individualität von Familien zu berücksichtigen. Empfehlenswert scheint ebenfalls, das professionelle Rollenverständnis und die damit verbundenen Reaktionsweisen in den Angebotsstrukturen zu berücksichtigen und auszubauen. Mit einem familienzentrierten Ansatz können beide Aspekte, sowohl familiäre Sorgeskultur als auch die positiven Aspekte der Betreuung, gezielter berücksichtigt werden. Dieser Ansatz sollte auch in proaktive und aufsuchende Angebote einfließen.



Krisensituationen und Impulse von Aussenstehenden sind Katalysatoren

Die Studie zeigt auch, dass betreuende Angehörige Wege finden, um das Betreuungssetting zu verändern und langfristig tragbar(er) zu machen. Um Eigeninitiative entwickeln zu können, ist das Erkennen der eigenen Belastungsgrenze von Bedeutung. Krisensituationen und Impulse von Aussenstehenden können dabei als Katalysatoren für den Übergang zur Inanspruchnahme externer Unterstützung wirken. Es scheint erstrebenswert, dass mögliche externe Angebote von betreuenden Angehörigen beim Einstieg und in Krisensituationen nicht als «Holschuld» verstanden werden, sondern dass sie im Sinne einer integrierten Versorgung und Vernetzung als «Bringschuld» gelten.

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 Synthesericht erstellen.

Originaltitel:

Heidi Kaspar, Eleonore Arrer, Fabian Berger, Mareike Hechinger, Julia Sellig, Sabrina Stängle, Ulrich Otto, André Fringer (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht des Forschungsmandats G04 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, Bern.

Link zur Originalstudie:

www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1