



Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige

Forschungsmandat G06 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit BAG

Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Autorschaft:

Petra Zeyen, Tanja Guggenbühl, Jolanda Jäggi, Caroline Heusser, Melania Rudin,
Büro BASS AG, Bern

Kurzfassung

Bern, August 2020



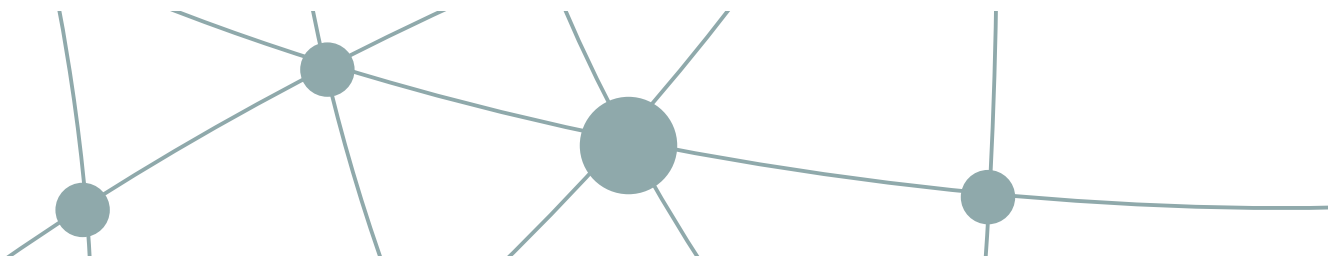
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Kontakt

Petra Zeyen
Büro BASS AG
Konsumstrasse 20, 3007 Bern
petra.zeyen@buerobass.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 «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» 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 BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zu Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige 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

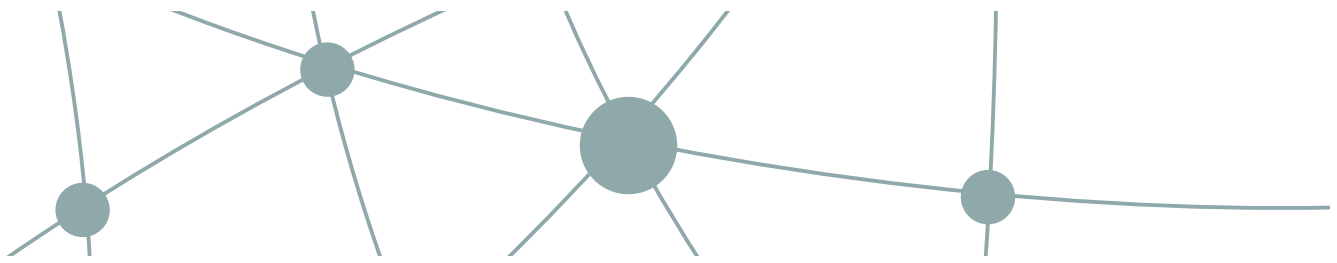
Im Zentrum des vorliegenden Forschungsmandats stehen betreuende Angehörige in schwierigen Lebenssituationen mit besonderen Bedürfnissen nach Information sowie nach Unterstützungs- und Entlastungsangeboten; bei ihnen kumulieren verschiedene Belastungen. Die Studie untersucht, auf welche Weise diese Faktoren den Zugang zu Unterstützungsangeboten erschweren oder verhindern und wie diese Faktoren sich wechselseitig beeinflussen. Hauptfragen des Mandats sind:

- Welche Faktoren führen dazu, dass betreuende Angehörige benachteiligt sind, d.h. einen erschweren Zugang zum Gesundheitssystem und zu Gesundheitsinformationen bzw. zu Unterstützungsangeboten haben?
- Welches sind spezifische Bedürfnisse besonders benachteiligter betreuender Angehörige?
- Welche Bedürfnisse können vorhandene Angebote abdecken? Wo gibt es Lücken und Handlungsbedarf hinsichtlich der Ausgestaltung der Angebote und/oder des Zugangs zu den Angeboten?
- Gibt es Gruppen, die bessere oder schlechtere Chancen haben, angemessene Unterstützung zu erhalten?

2. Ausgangslage

Benachteiligung im Zugang zu Unterstützung ist nicht allein abhängig vom sozialen Status

In modernen Gesellschaften mit vielfältigen und sich überschneidenden Zugehörigkeiten und sozialer Mobilität lassen sich die gesellschaftliche Position und Benachteiligungen von Individuen anhand klassischer Merkmale des sozialen Status immer weniger beschreiben. Dazu müssen zunehmend weitere sogenannte «horizontale Merkmale», die sich nicht per se einem höheren oder niedrigen sozialen Status zuordnen lassen, berücksichtigt werden. Bezogen auf die spezifische Situation betreuender Angehörige untersucht die vorliegende Studie individuelle Merkmale wie Betreuungsintensität, soziale Integration, finanzieller Handlungsspielraum, Diskriminierungserfahrung, Sprachbarrieren oder abgelegener Wohnort; diese können für die betreuenden Angehörigen zu vorübergehender oder andauernder Benachteiligung im Zugang zu Unterstützung führen und eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes zur Folge haben. Ungünstige Ausprägungen dieser Merkmale können zusammenfallen und sich gegenseitig verstärken (Kumulation) und zu hoher Belastung führen.



3. Methode

Untersuchung gesundheitlicher, sozialer, kultureller und ökonomischer Faktoren

Die Studie ging multimethodisch vor und verbindet qualitative und quantitative Vorgehensweisen.

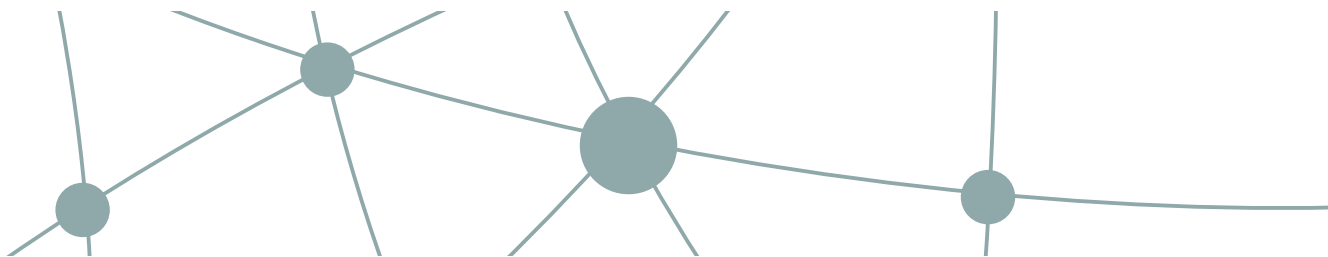
- In einer ersten Phase führte das Studienteam eine Literaturrecherche und einen Workshop mit Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen durch.
- In der zweiten Phase der Untersuchung folgten persönliche Gespräche mit betreuenden Angehörigen vor Ort. Zudem wurden Fokusgruppen mit Fachpersonen durchgeführt, die mit Angehörigen in Kontakt stehen.
- Ergänzend zu den qualitativen Analysen erfolgten zusätzliche Auswertungen der im Rahmen des Mandats G01a durchgeführten Bevölkerungsbefragung.

Die Identifikation und Rekrutierung von betreuenden Angehörigen mit hoher Belastung und die Analyse der Gespräche folgte einem theoretisch hergeleiteten Raster. Ausgehend von den Ausschreibungsunterlagen und der Literaturanalyse definierte das Studienteam zentrale, die Betreuungssituation prägende Faktoren, die sich verschiedenen Kapitalarten gemäss der auf Pierre Bourdieu zurückgehenden Kapitaltheorie zuordnen lassen: Das Raster unterscheidet gesundheitliche, soziale, kulturelle und ökonomische Faktoren. Hohe Belastung wird als Mangel an unterschiedlichen Kapitalarten verstanden, wobei sowohl Faktoren auf Seiten der betreuenden Angehörigen als auch der von ihnen betreuten Personen berücksichtigt werden. In das Raster sind zudem Ergebnisse des Validierungsworkshops mit Fachpersonen eingeflossen. Die hier untersuchten 17 Betreuungssituationen wurden mit dem Ziel möglichst hoher Diversität rekrutiert. Das Team der Autorinnen hat das empirische Material aus den Gesprächen und Fokusgruppen inhaltsanalytisch ausgewertet.

4. Ergebnisse

Belastungen werden zu Zugangsbarrieren

Anhand des empirischen Materials lässt sich erkennen, auf welche Weise sich gesundheitliche, soziale, kulturelle und ökonomische Faktoren wechselseitig beeinflussen. Die Beispiele zeigen, wie Belastungen den Zugang zur Entlastung und Unterstützung erschweren oder verunmöglichen können. Informationsdefizite aufgrund von Zeitmangel führen vor allem zu Beginn der Betreuung und bei extremer Belastung dazu, dass Angebote nicht genutzt werden. Bei längerer Betreuungsdauer sind die untersuchten Angehörigen jedoch gut informiert und haben sich eine hohe Gesundheitskompetenz aufgebaut. Dann werden mangelnde Bedarfsgerechtigkeit des Angebots sowie Kosten-Nutzen-Überlegungen zu wichtigen Gründen, weshalb betreuende Angehörige keine Unterstützungsangebote nutzen. Dabei werden unter Kosten auch nicht-monetäre Kosten wie Organisations- und Koordinationskosten, Verlust der Autonomie u. a. verstanden. Soziale Isolation und Sprachbarrieren



sind weitere Faktoren, welche den Zugang zu Unterstützung behindern. Der Zugang zu Unterstützung ist für betreuende Angehörige im Kinder- und Jugendalter in besonderem Masse erschwert, da diese von den Fachpersonen noch kaum als betreuende Angehörige erkannt werden und sich auch selbst nicht als solche erkennen.

Kumulation von Mangel an Ressourcen verschärft die Situation

Besonders schwierig werden Betreuungssituationen, wenn gleichzeitig ein Mangel an allen Kapitalsorten, d.h. an gesundheitlichen, sozialen, kulturellen und ökonomischen Ressourcen besteht und wenn sich Belastungen seitens der betreuten Person und der betreuenden Angehörigen kumulieren. Dann besteht keine Möglichkeit der gegenseitigen Kompensation unterschiedlicher Kapitalsorten mehr, und die Situation kann sich ohne Unterstützung von aussen kaum verbessern.

Gesundheitskompetenz, soziales Netz und Betreuungsnetz helfen betreuenden Angehörigen

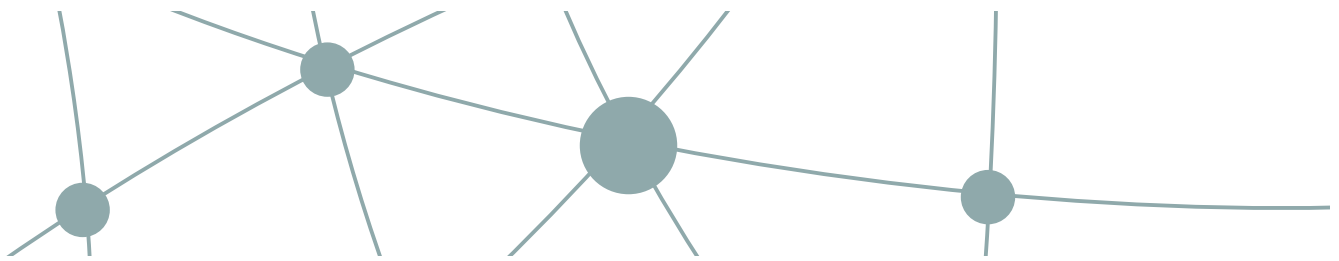
Aufgrund der retrospektiven Schilderungen von Angehörigen, welche über längere Zeit Betreuungsaufgaben übernommen hatten, konnten aber auch Ressourcen identifiziert werden, welche die Situation der Angehörigen verbessern. Neben anderen erwiesen sich Gesundheitskompetenz sowie das Vorhandensein eines sozialen Netzes und eines Betreuungsnetzes als zentrale Ressourcen in den Betreuungssituationen.

Die Literatur verortet auf Seiten der betreuenden Angehörigen oder der von ihnen betreuten Personen verschiedene Zugangsbarrieren wie z.B. Ablehnung von Fremdbetreuung, Angst vor Autonomieverlust oder Scham. Diese Zugangsbarrieren lassen sich aus der Perspektive der Angehörigen als rationale, auf Erfahrungen basierende Reaktionen (z. B. auf erlebte Defizite im Versorgungssystem oder Diskriminierung aufgrund bestehender gesellschaftlicher Normen) nachvollziehen.

Unzweckmässig fragmentierte Unterstützungsstrukturen führen zu Versorgungsungleichheiten

Die Untersuchung bestätigt die hohe regionale Zersplitterung des Angebots in der Schweiz und daraus entstehende Versorgungsungleichheiten. Darüber hinaus führt aber auch eine unzweckmässige Fragmentierung der Unterstützungsstrukturen nach Krankheiten respektive Art der Beeinträchtigung oder Altersgruppen zu erheblichen Versorgungsungleichheiten. Benachteiligt sind dadurch Angehörige von Personen mit unklarer Diagnose, mehrfacher Beeinträchtigung, seltenen Krankheiten, psychischer Beeinträchtigung oder Suchtproblemen sowie von körperlich oder psychisch beeinträchtigten Kindern im Vorschul- oder Jugendalter, für welche oftmals angepasste Betreuungsangebote fehlen.

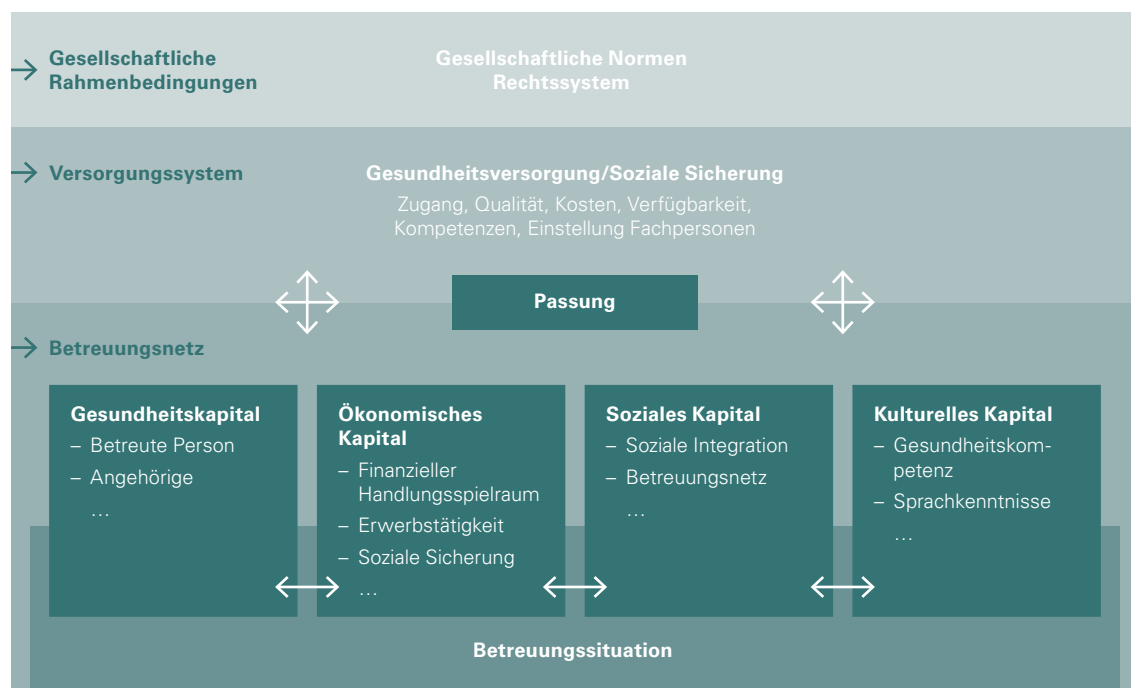
Besonders benachteiligt sind zudem jugendliche Betreuende im Kinder- und Jugendalter, die noch kaum als betreuende Angehörige erkannt werden und deshalb keine Unterstützung erhalten. In einer ungünstigen Lage befinden sich ferner Personen mit engem finanziellem Handlungsspielraum, die keinen Anspruch auf Sozialversicherungsleistungen haben oder nicht über ihre Leistungsansprüche informiert sind.



Ansatzpunkte für Lösungen

Von den Erkenntnissen über die ursächlichen Faktoren hoher Belastung aus den konkreten Fallbeispielen leitet das Studienteam Ansatzpunkte für Lösungen zur Verbesserung der Situation von betreuenden Angehörigen ab. Dabei sollten Unterstützungsleistungen je nach Bedarf auf den Erhalt und Aufbau der verschiedenen Kapitalarten, d.h. des sozialen, kulturellen, ökonomischen sowie des gesundheitlichen Kapitals ausgerichtet werden und möglichst frühzeitig auf verschiedenen Ebenen ansetzen.

Abbildung 1: Ansatzpunkte für Lösungen

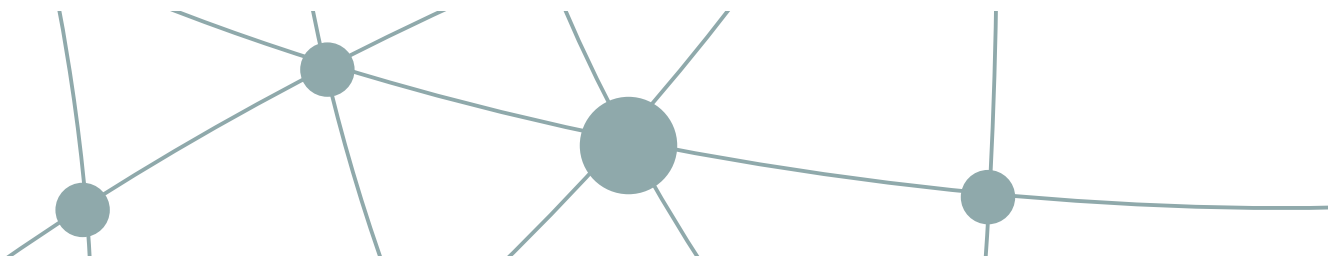


→ Lösungsansätze

↔ ↕ Wechselwirkung/Austausch

Quelle: Eigene Darstellung BASS

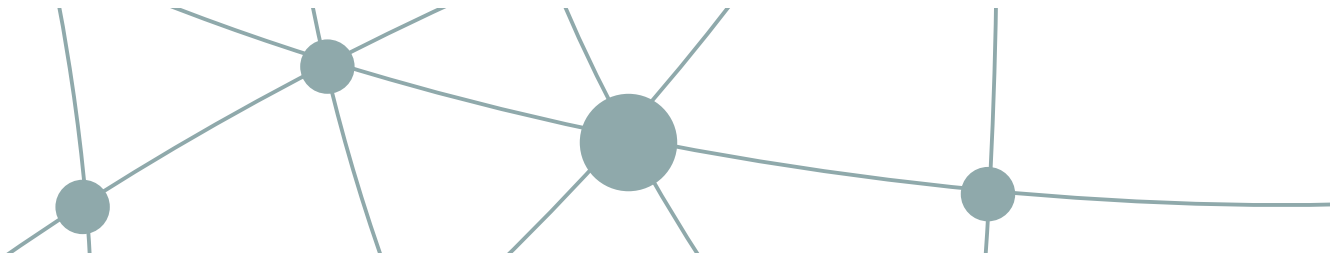
So wie sich Belastungsfaktoren kumulieren, kann davon ausgegangen werden, dass sich auch die Wirkungen von Massnahmen zum Aufbau von Ressourcen gegenseitig verstärken, wenn diese gleichzeitig auf verschiedenen Ebenen ansetzen und gemeinsam umgesetzt werden.



5. Fazit und Empfehlungen

Aufgrund der Ergebnisse werden sieben übergreifende Lösungsansätze und zugehörige Massnahmenvorschläge formuliert, die auf verschiedenen Ebenen ansetzen. Die im Bericht vorgeschlagenen Massnahmen sind aus der Perspektive der betreuenden Angehörigen formuliert und sind kongruent mit den Ergebnissen weiterer Studien des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020».

- 1. Stärkung der Ressourcen in der Betreuungssituation:** Hierzu gehört unter anderem das Ermöglichen von Regenerationszeiten für die betreuenden Angehörigen.
- 2. Schaffung regionaler Anlaufstellen:** Sie sollten unabhängige Information und Beratung sowohl zu gesundheitlichen Fragen und alltagspraktischer Hilfe als auch zu finanziellen und rechtlichen Anliegen bieten. Zu Beginn der Betreuung und in Situationen extremer Belastung sollten die Informationen den Betroffenen aktiv zugetragen werden. Angehörige wünschen sich zudem kontinuierliche Ansprechpersonen bzw. verlässliche Vertrauenspersonen.
- 3. Bedürfnisgerechtere Ausgestaltung des Angebots:** Es besteht ein Bedarf nach abgestuften Dienstleistungen, welche sich an den besonderen Bedürfnissen der Betreuungssituation orientieren und auch bei Belastungsspitzen unkompliziert Hilfe anbieten. Dabei sollen sowohl die Bedürfnisse der betreuten Person als auch der betreuenden Angehörigen berücksichtigt werden. Die Angehörigen sollen konsequent in die Abläufe von stationären und ambulanten Einrichtungen eingebunden werden.
- 4. Öffnung bestehender Angebote und Schliessung von Lücken:** Die aktuell starke Fragmentierung der Versorgungs- und Unterstützungsangebote nach Krankheit, Art der Beeinträchtigung und Altersgruppen lässt sich nicht durch unterschiedliche Bedürfnisse rechtfertigen. Eine zweckmässige Öffnung der Angebote ist deshalb angezeigt.
- 5. Weiterbildung von Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen:** Hierbei ist auch an «Peer-to-Peer-Angebote» mit betreuenden Angehörigen zu denken, die bereits eine hohe Gesundheitskompetenz erworben haben.
- 6. Bedürfnisse der Angehörigen in der Rechtssetzung berücksichtigen:** Damit können unter anderem Voraussetzungen geschaffen werden, um Zugangsbarrieren in Betreuungssituationen mit hoher Belastung aufgrund fehlender Leistungsansprüche abzubauen.
- 7. Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Anliegen von Angehörigen:** Dies führt zu besseren Voraussetzungen für die Umsetzung der Lösungen im Gesundheits- und Sozialbereich.



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 Synthesbericht erstellen.

Originaltitel:

Zeyen Petra, Guggenbühl Tanja, Jäggi Jolanda, Heusser Caroline, Rudin Melania (2020): Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige. Schlussbericht des Forschungsmandats G06 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