

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)
Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Abteilung Gesundheitsstrategien
Dr. Regula Ricka, PhD, MPH

Begleitgruppe:
Sabina Hösli, Bundesamt für Gesundheit
Prof. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello, Beirätin

Petra Zeyen, Tanja Guggenbühl, Jolanda Jäggi, Caroline Heusser und Melania Rudin
Bern, 15. Juni 2020

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zur finanziellen Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote 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.

Die Autorinnen danken den betreuenden Angehörigen und involvierten Fachpersonen für Ihren wertvollen Beitrag und ihre Bereitschaft, an dieser Studie teilzunehmen.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abstract	III
Zusammenfassung	IV
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage und Fragestellung	1
1.2 Theoretische Einbettung	2
1.2.1 Horizontale Ungleichheit und situative Benachteiligung	2
1.2.2 Benachteiligung als Mangel an Kapitalarten	2
2 Methodisches Vorgehen	5
2.1 Analyse der Literatur zu Zugangsbarrieren	5
2.2 Interviews mit betreuenden Angehörigen	5
2.2.1 Auswahl und Rekrutierung der Angehörigen	5
2.2.2 Durchführung und Auswertung der Interviews	7
2.3 Fokusgruppen mit Fachpersonen	8
2.4 Zusatzauswertungen der repräsentativen Bevölkerungsbefragung	8
2.5 Zugangsbarrieren in der Literatur	8
3 Ergebnisse	10
3.1 Charakterisierung der untersuchten Fälle	10
3.1.1 Fallbeschreibungen	10
3.1.2 Übersicht über die angetroffenen Ressourcen und Belastungen	13
3.2 Faktoren in der Betreuungssituation	14
3.2.1 Belastungen auf Seiten der betreuten Person	14
3.2.2 Belastungen auf Seiten der betreuenden Angehörigen	17
3.2.3 Betreuende Angehörige im Jugendalter	19
3.2.4 Weitere Positive oder negative Faktoren in der Betreuungssituation	20
3.2.5 Übersicht Faktoren und Zugangsbarrieren	26
3.3 Passung des Angebots	28
3.3.1 Zugang zu Informationen und Angeboten	28
3.3.2 Abgedeckte Bedürfnisse	31
3.3.3 Schwierigkeiten im Umgang mit Angeboten und Fachpersonen	34
3.3.4 Ressourcen in Betreuungsnetzwerken	38
3.3.5 Bestehende Defizite	40
4 Fazit	46
4.1 Zugangsbarrieren	46
4.2 Unterschiede in Versorgungsgerechtigkeit	49
4.3 Schlussbetrachtung	51
4.4 Lösungsansätze	52

5	Literaturverzeichnis	59
6	Anhang	62
6.1	Literaturanalyse	62
6.1.1	In der Literatur identifizierte Barrieren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch betreuende Angehörige	62
6.1.2	Teilnehmende des Validierungsworkshops	68
6.2	Interviews mit Angehörigen	68
6.2.1	Verfolgte Kanäle für die Rekrutierung der Angehörigen	68
6.2.2	Beispiele von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten	69
6.3	Teilnehmende der Fokusgruppen	71
6.4	Risikofaktoren für betreuende Angehörige im Jugendalter	73
	Ergebnisse der multivariaten Zusatzauswertungen der repräsentativen Bevölkerungsbefragung	73

Abstract

Methodisches Vorgehen: Literaturrecherche; Gespräche mit betreuenden Angehörigen; Fokusgruppen und Validierungsworkshop mit Fachpersonen, Zusatzauswertungen der Bevölkerungsbefragung G01a

Kernergebnisse:

Die in der internationalen Literatur beschriebenen Zugangsbarrieren zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten bestehen auch in der Schweiz.

Konkrete Fallbeispiele zeigen, wie sich Belastungen auf Seiten betreuten Person und der betreuenden Angehörigen kumulieren und den Zugang zur Entlastung und Unterstützung erschweren oder verunmöglichen. Informationsdefizite aufgrund von Zeitmangel führen zu Beginn der Betreuung und bei extremer Belastung dazu führen, dass Angebote nicht genutzt werden. Bei längerer Betreuungsdauer ist die mangelnde Bedarfsgerechtigkeit des Angebots ein wichtiger Grund, weshalb betreuende Angehörige keine Unterstützungsangebote nutzen. Die bestehenden Angebote nicht nur regional, sondern auch nach Krankheit sehr unterschiedlich entwickelt und unzweckmässig fragmentiert. Benachteiligt werden Angehörige von Personen mit psychischer Beeinträchtigung oder Sucht, mehrfachen Beeinträchtigungen, seltenen Krankheiten, unklarer Diagnose sowie Angehörige im Kinder- und Jugendalter.

Zusammenfassung

1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit

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.

Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige

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 erschwerten 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

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

■ In einer ersten Phase wurden eine **Literaturrecherche** und ein **Workshop mit Fachpersonen** aus verschiedenen Bereichen durchgeführt.

■ In der zweiten Phase der Untersuchung wurden persönliche **Gespräche mit betreuenden Angehörigen** vor Ort sowie **Fokusgruppen mit Fachpersonen**, die mit Angehörigen in Kontakt stehen, durchgeführt.

■ Ergänzend zu den qualitativen Analysen wurden **Zusatzauswertungen** der im Rahmen des Mandats G01a durchgeführten **Bevölkerungsbefragung** vorgenommen.

Die Identifikation und **Rekrutierung von betreuenden Angehörigen** mit hoher Belastung und die Analyse der Gespräche folgte einem **theoretisch hergeleiteten Raster**. Ausgehend von der auf Pierre Bourdieu zurückgehenden Kapitaltheorie¹ wurden zentrale, die Betreuungssituation prägende Faktoren definiert, welche vier verschiedenen Kapitalarten zugeordnet werden. Das Raster enthält **gesundheitliche, soziale, kulturelle und ökonomische Faktoren**. Hohe Belastung wird als Mangel an unterschiedlichen Kapitalsorten verstanden, wobei sowohl Faktoren auf Seiten der betreuenden Angehörigen als auch der von ihnen betreuten Personen berücksichtigt werden. In das Raster sind zudem Ergebnisse der Literaturrecherche und des Validierungsworkshop mit Fachpersonen eingeflossen.

Die insgesamt 17 Fälle von Betreuungssituationen wurden mit dem Ziel möglichst hoher Diversität rekrutiert. Das empirische Material aus den Gesprächen und Fokusgruppen wurde inhaltsanalytisch ausgewertet. Zur deren Einordnung und Interpretation wurden die Ergebnisse der qualitativen Analyse den Ergebnissen der Bevölkerungsbefragung (Mandat G01a) und eigenen Zusatzauswertungen dieser Daten gegenübergestellt (Triangulation).

4. Ergebnisse

Belastungen werden zu Zugangsbarrieren

Anhand des empirischen Materials konnte beschrieben werden, 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 waren die betroffenen Angehörigen jedoch gut informiert und haben sich eine hohe Gesundheitskompetenz aufgebaut. Dann werden mangelnde Bedarfsgerechtigkeit des Angebots sowie Kosten-Nutzen-Überlegungen² zu wichtigen Gründen, weshalb betreuende Angehörige keine Unterstützungsangebote nutzen.

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» (gesundheitlichen, sozialen, kulturellen und ökonomischen Ressourcen) besteht und wenn sich Belastungen seitens der betreuten Person und der betreuenden Angehörigen kumulieren. Dann besteht keine

¹ Vgl. Abel et al. 2009, Gasser et al. 2015.

² Unter Kosten werden auch nicht-monetäre Kosten wie Organisations- und Koordinationskosten, Verlust der Autonomie u.a. verstanden.

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 übernahmen, konnten überdies 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.

Verschiedene in der Literatur auf Seiten der betreuenden Angehörigen oder der von ihnen betreuten Personen verorteten Zugangsbarrieren (Ablehnung von Fremdbetreuung, Angst vor Autonomieverlust, Scham) können aus der Perspektive der Angehörigen als rationelle, auf Erfahrungen basierende Reaktion nachvollzogen werden (erlebte Defizite im Versorgungssystem oder Diskriminierung aufgrund bestehender gesellschaftliche Normen).

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/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.

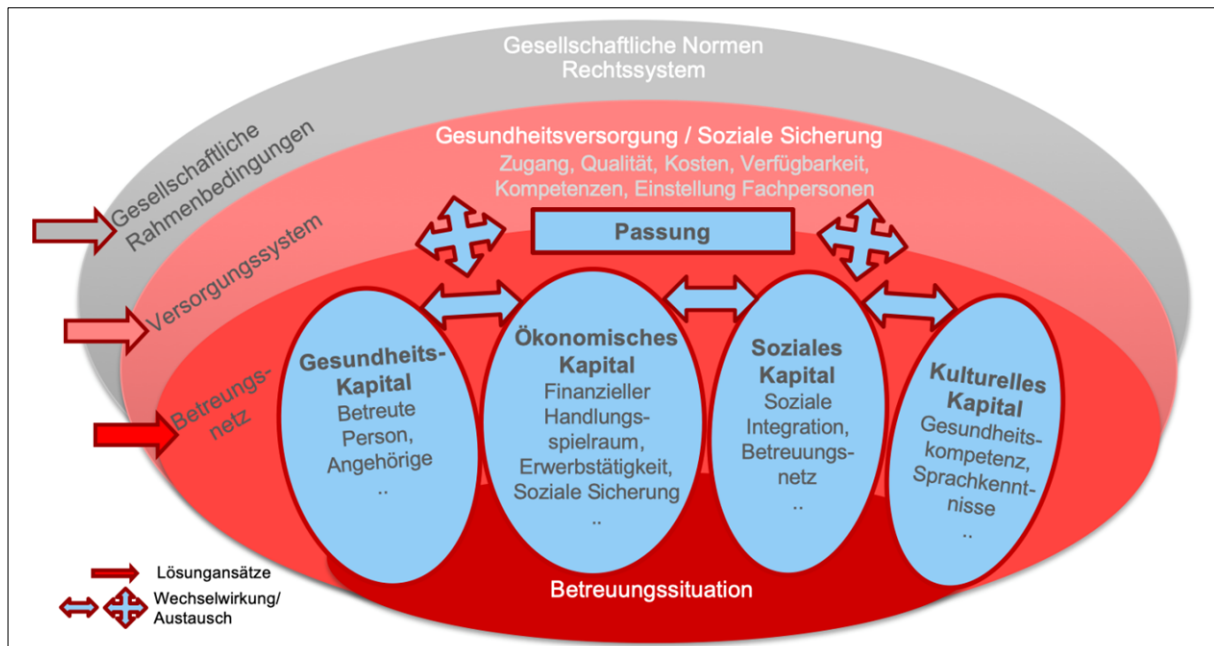
Besonders benachteiligt sind zudem Betreuende im Kinder- und Jugendalter, die noch kaum als betreuende Angehörige erkannt werden und deshalb keine Unterstützung erhalten.

In einer ungünstigen Lage sind 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



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.³ Wo vorhanden, wurden Bezüge zur gesundheitspolitischen Strategie des Bundesrates 2020-2030 «Gesundheit 2030» gemacht.

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».⁴ Nachfolgend werden die übergreifenden Lösungsansätze und beispielhaft zugehörige Massnahmen aufgeführt.

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.

³ Ein weiterer Workshop zur Diskussion der Handlungsempfehlungen mit Fachpersonen konnte aufgrund der Corona-Pandemie nicht stattfinden. Die Lösungsansätze verstehen sich als Anregung für den politischen Prozess. Diese müssten im Hinblick auf deren Umsetzung mit den jeweiligen Beteiligten und Betroffenen konkretisiert werden.

⁴ Die Ergebnisse aus den Gesprächen mit den Angehörigen und den Fokusgruppen mit den Fachpersonen in der vorliegenden Studie erwiesen sich ebenfalls als konsistent.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Fragestellung

Ende 2014 hat der Bundesrat den «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von betreuenden und pflegenden Angehörigen» verabschiedet. Dieser hat zum Ziel, bessere Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige zu schaffen, und ihnen zu ermöglichen, das private Engagement besser mit ihrer Erwerbstätigkeit vereinen zu können. Das in diesem Zusammenhang ins Leben gerufene Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» verbessert einerseits das Wissen über die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen und ihren Situationen, damit Unterstützungs- und Entlastungsangebote bedarfsgerecht weiterentwickelt werden können (Teil I des Förderprogramms). Andererseits werden Modelle guter Praxis dokumentiert (Teil II des Förderprogramms).

Im Zentrum des Projekts «Analyse von Zugangsbarrieren für Personen mit besonderen Bedürfnissen an Information sowie Unterstützungs- und Entlastungsangeboten» stehen Menschen, die sich in schwierigen Lebenssituationen befinden, in denen sich Belastungen ungünstig kumulieren. Um die informellen und professionellen Angebotsstrukturen weiterzuentwickeln, so dass sie den besonderen Bedürfnissen von Personen in schwierigen Situationen besser entsprechen können, braucht es vertiefende Informationen zu deren Situation und spezifischen Bedürfnissen an Informationen und Unterstützung und Entlastung.

In der internationalen Literatur sind Zugangsbarrieren auf Seiten der Angehörigen und der von ihnen betreuten Personen als auch auf Seiten des Angebots beschrieben. Die vorliegende Studie untersucht, auf welche Weise diese Faktoren den Zugang zu Unterstützungsangeboten erschweren oder verhindern und wie diese Faktoren sich wechselseitig beeinflussen.

Ergänzend zur repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Forschungsprojekt G01a des Förderprogramms werden in dieser qualitativen Studie in einer Mikroperspektive konkrete Fallbeispiele von **Betreuungssituationen mit hoher Belastung** in der Schweiz untersucht.

Einerseits werden gesundheitliche, soziale, kulturelle und ökonomische Ressourcen- und Belastungsfaktoren sowie deren Kumulation in der spezifischen Betreuungssituation betrachtet. Andererseits wird thematisiert, wie das bestehende Versorgungs- und Unterstützungssystem auf die **besonderen Bedürfnisse** in Betreuungssituationen mit hoher Belastung reagiert hat und welche **Zugangshürden** bestehen. Dabei werden zunächst **Entscheidungen für die Inanspruchnahme oder Nichtinanspruchnahme aus der Sichtweise der betreuenden Angehörigen** nachvollziehbar gemacht. Anschliessend werden ausgehend von positiven Beispielen Lösungsansätze zur Verbesserung der Situation von betreuenden und zur Stärkung von deren Ressourcen aufgezeigt.

Hauptfragen des Mandats sind:

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

1.2 Theoretische Einbettung

Im folgenden Kapitel wird die Untersuchung theoretisch eingebettet und die verwendete Begrifflichkeit erklärt.

1.2.1 Horizontale Ungleichheit und situative Benachteiligung

Soziale Ungleichheit, also die ungleiche Verteilung materieller und immaterieller Ressourcen in einer Gesellschaft, hat einen grossen Einfluss auf die Gesundheit der Menschen. Der Zugang zu Ressourcen und deren Verteilung wird herkömmlicherweise entlang der vier am Erwerbssystem festgemachten Merkmale Bildung, Einkommen, Vermögen und Berufsstatus analysiert. Die Ausprägung dieser Merkmale ergeben zusammen einen höheren oder tieferen sozio-ökonomischen Status und werden daher auch als **«vertikale Unterschiede»** bezeichnet. In modernen Gesellschaften mit vielfältigen und sich überschneidenden Zugehörigkeiten und sozialer Mobilität lässt sich die gesellschaftliche Position von Individuen anhand dieser vier Merkmale jedoch immer weniger beschreiben. Zunehmend werden auch soziodemographische Merkmale berücksichtigt, die sich nicht per se einem höheren oder niedrigen sozialen Status zuordnen lassen und deshalb auch als **«horizontale Unterschiede»** bezeichnet werden. Dabei rücken Merkmale wie Geschlecht, Nationalität / allfälliger Migrationshintergrund / Aufenthaltsstatus, allfällige Behinderung, sexuelle Orientierung und Geschlechtsidentität, Religionszugehörigkeit, Familienstand, Haushaltszusammensetzung, Wohnregion sowie Alter ins Blickfeld. Entsprechend dem Untersuchungsfokus «Betreuende Angehörige» werden in der vorliegenden Studie auch **horizontale, teils situativ im Lebensverlauf auftretende Merkmale mit Bezug zur Betreuungssituation** betrachtet.⁵ Ausprägungen dieser Merkmale (Z.B. Betreuungsintensität, soziale Integration, finanzieller Handlungsspielraum, Diskriminierungserfahrung, Sprachbarrieren, abgelegener Wohnort) können zusammenfallen und sich gegenseitig verstärken (Kumulation). Vorübergehende oder anhaltend hohe Belastung kann den Zugang zu Unterstützung für betreuende Angehörige behindern oder auch zur Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes zur Folge haben.

1.2.2 Benachteiligung als Mangel an Kapitalarten

In einer individuellen Perspektive entsteht für die betreuenden Angehörigen eine hohe Belastung, wenn die Kumulation von Aufgaben und Belastungen in einem ungünstigen Verhältnis zu den verfügbaren Ressourcen stehen.⁶ Dabei können Belastungssituationen vorübergehend sein oder sie können sich zu einer länger andauernden Lebenslage verfestigen.

Der französische Soziologe Bourdieu hat die Lebenslage (gesellschaftliche Position) eines Menschen anhand von drei Kapitalarten, dem «ökonomischen», «kulturellen» und «sozialen» Kapital beschrieben und versucht, damit das gesamte Spektrum des gesellschaftlichen Austauschs zu fassen. «Ökonomisches Kapital» bezeichnet direkt in finanzielle Mittel konvertierbare Güter. «Soziales Kapital» meint die immateriellen Ressourcen, welche aus sozialen Beziehungen und Netzwerken resultieren und «Kulturelles Kapital» die Gesamtheit aller nicht ökonomischen wertbesetzten Güter, wertgebundene Fähigkeiten, die für die soziale Positionierung wirksam sind (Abel et al. 2019: 200-201).

Angepasst auf die zunehmende horizontale Ausdifferenzierung moderner Gesellschaften weist Bourdieu mit seinen drei Kapitalarten über die ökonomisch geprägten, am Erwerbsstatus festgemachten «vertikalen» Unterschiede zur Erklärungen sozialer und gesundheitlicher Ungleichheiten hinaus (Vgl. 1.2.2). Dabei können die verschiedenen Kapitalarten u.a. mit Hilfe von Arbeit, Zeit oder dem Austausch in sozialen

⁵ Vgl. Abschnitt zum Raster für die Rekrutierung 2.2.

⁶ Vgl. etwa Stressmodell von Lazarus (1981).

Netzwerken aufgebaut werden. Dabei kann davon ausgegangen werden, dass kulturelle Ressourcen wie eine aktive Lebensgestaltung und der Aufbau von **Gesundheitskompetenz** im Austausch mit Fachpersonen, sozialen Netzwerke oder Medien an Bedeutung gewinnen (Abel et al. 2009: 196).⁷ Dieser im Zusammenhang der Betreuungssituation wichtige, dem kulturellen Kapital zugerechneter Faktor ist die **Gesundheitskompetenz**. Sie wird übertragen auf Betreuungssituationen in dieser Studie in Anlehnung an Abel und Bruhin 2003 als Handlungskompetenz verstanden, sich gesundheitsrelevantes Wissen mittels Kommunikation mit Fachpersonen, über soziale Netzwerke oder Medien anzueignen und für die eigene Gesundheit oder in der Betreuungssituation anzuwenden.

Im Gegensatz zu individualpsychologischen Modellen erlaubt das Konzept der Kapitalarten eine gesamtgesellschaftliche Betrachtungsweise und trägt der gesellschaftlichen Einbettung der Betreuungssituation Rechnung und berücksichtigt auch kulturelle Faktoren. Der Ansatz ist deshalb geeignet, den Blick dafür zu schärfen, wie **Ressourcen und Belastungen im gesellschaftlichen Austausch**, z.B. im sozialen Netz oder im Austausch mit dem gesundheitlichen oder sozialen Versorgungssystem, entstehen und durch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt sind. Gleichzeitig erlaubt er, die «Kapitalien» als Ressourcen zu verstehen, die sich in dynamischer Weise gegenseitig beeinflussen und kompensieren können, wobei eine Kapitalsorte in eine andere konvertiert werden kann. Mit diesem Ansatz kann **Belastung als ein Mangel an «Kapitalien»** beschrieben werden, der zu vorübergehender oder andauernder Benachteiligung führt.

Eine aufgrund ungünstiger Kumulation von Faktoren entstandener Mangel an sozialem, kulturellem, ökonomischen und gesundheitlichem Kapital ist etwa gegeben, wenn eine alleinerziehende Mutter mit unsicherem Aufenthaltsstatus, Sprachbarrieren und eingeschränktem finanziellen Handlungsspielraum ein krankes Kind bereut. Dies verhindert deren soziale Integration aufgrund fehlender Zeit für den Besuch eines Sprachkurses oder die Pflege sozialer Kontakte, was die betreuende Person am Aufbau sozialen Kapitals hindert. Aufgelöst werden kann die Situation, wenn das Kind aufgrund der Stabilisierung des psychischen wie körperlichen Gesundheitszustandes Fremdbetreuung akzeptiert und z.B. regelmässig eine Schule besuchen kann.

Ein Ungleichgewicht von Ressourcen und Belastungen kann zu Überforderung und allenfalls zu einem Scheitern des vorhandenen Betreuungs-Arrangements führen (z.B. aufgrund einer Erkrankung von pflegenden Angehörigen). Durch die Kumulation von negativen Faktoren können auch nicht strukturell benachteiligte Personen mit guter Ressourcenausstattung vorübergehend oder anhaltend in Situationen mit hoher Belastung kommen, zu deren Bewältigung sie Unterstützung benötigen.

Aufgrund seiner **gesamtgesellschaftlichen Perspektive und der dynamischen Betrachtungsweise** erachten wir die auf Bourdieu zurückgehende Kapitaltheorie (vgl. Abel et al. 2009) als passenden theoretischen Hintergrund für die Studie zu Zugangsbarrieren. Die gesamtgesellschaftliche Betrachtung und der Fokus auf Austauschprozesse erlaubt es schliesslich, Lösungsmöglichkeiten zur Verbesserung der Situation betreuender Angehörige bei den verschiedenen Kapitalarten und gesellschaftlichen Ebenen (Betreuungssituation, Versorgungsangebot, gesellschaftliche Rahmenbedingungen) anzusetzen (Vgl. Abschnitt 4.3).

Zur angemessenen Beschreibung von Betreuungssituationen, die vorübergehend oder längerfristig durch hohe Belastung gekennzeichnet sind, unterscheiden wir für diese Untersuchung vier Kapitalsorten und ergänzen jene von Bourdieu in Anlehnung an Gasser et al. 2015 um das «Gesundheitskapital».⁸ Dabei

⁷ Zu dieser Annahme vgl. auch Giddens 199 und Kickbusch 2006.

⁸ Gesundheitlichen Ressourcen werden von Abel et al. 2009 als Unterform «Inkorporiertes Kulturkapital» dem kulturellen Kapital zugerechnet. Gasser et al. 2015 fassen solche als «Körperkapital» (Gasser et al 2015: 39-41). Die vierteilige Kapitaltheorie wurde im Auftrag von Pro Senectute zur Definition von Vulnerabilität entwickelt. Um ein unzweckmässiges Gruppendenken und Stigmatisierung zu vermeiden.

werden die **Kapitalsorten im Hinblick auf die Betreuungssituation operationalisiert**.

Betreuung wird analog zur Begrifflichkeit des Förderprogramms als Überbegriff für die gesamte Unterstützung verwendet, welche die Angehörigen leisten. Dabei sind Anteile von Pflege mitgemeint.

Das Raster mit den für die Rekrutierung und Analyse verwendeten Faktoren basiert auf den Kapitalarten Bourdieus, dem Ergebnis der Literaturrecherche und dem Validierungsworkshop mit Fachpersonen, die im Kontakt mit betreuenden Angehörigen stehen (Vgl. Tabelle 1: Raster zur Rekrutierung und Analyse der Gespräche mit betreuenden Angehörigen, 2.2.1). Die darin enthaltenen Faktoren, welche die Betreuungssituation in spezifischer Weise prägen, können je nach Ausprägungen zu Belastungen oder Ressourcen werden.

Aufgrund der grossen Bedeutung **gesundheitlicher Faktoren** in Betreuungssituationen wurden diese für die vorliegende Studie stark **ausdifferenziert**, wobei sowohl Faktoren auf Seiten der betreuenden Angehörigen als auch auf Seiten der betreuten Personen berücksichtigt wurden.

zung zu vermeiden, verzichten wir in dieser Studie auf die Verwendung des Begriffs Vulnerabilität. Obwohl das Konzept im Prinzip dynamisch ist (Menschen können aufgrund von Krisen oder Lebensereignissen wie Krankheit, Trennung, Tod nahestehender Personen vorübergehend vulnerabel sein) wird es oft statisch verwendet.

2 Methodisches Vorgehen

Interviews mit betreuenden Angehörigen und Fokusgruppengespräche mit Fachpersonen, die in Kontakt mit Angehörigen stehen, bilden die zentrale Informationsquelle der vorliegenden Studie. Zudem stützt sich die Studie auf eine Literaturanalyse, einen Workshop mit Fachpersonen sowie Zusatzauswertungen der repräsentativen Bevölkerungsbefragung (Mandat G01a).

2.1 Analyse der Literatur zu Zugangsbarrieren

Die Literatur wurde aufgrund einer Recherche mit definierten Schlüsselwörtern für die Zeitspanne 2000 bis 2018 und eingegrenzt auf europäische Länder ermittelt. Die auf diese Weise gefundenen internationalen Übersichtsarbeiten wurden auf Faktoren und Erklärungen für Benachteiligung betreuender Angehöriger und deren erschwerten Zugang zu Unterstützung hin ausgewertet. Das Vorgehen für die Literaturrecherche und die Ergebnisse sind im Anhang 6.1 beschrieben.

Die Ergebnisse der Literaturanalyse wurden in einem Workshop mit Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen, die in Kontakt mit betreuenden Angehörigen stehen, validiert.⁹ Die Ergebnisse der Literaturanalyse und des Workshops sind in das Raster für die Rekrutierung der Angehörigen und die Auswertung der Gespräche eingeflossen (Vgl. 2.2.1). Aufgrund der Rückmeldungen im Workshop wurde der Faktor «Spiritualität» im Raster ergänzt.¹⁰

2.2 Interviews mit betreuenden Angehörigen

2.2.1 Auswahl und Rekrutierung der Angehörigen

Das für die Rekrutierung der betreuenden Angehörigen verwendete Raster basiert auf dem Forschungsauftrag, dem Ergebnis der Literaturrecherche und des Validierungsworkshop mit Experten. Entsprechend der hohen Ausdifferenzierung moderner Gesellschaften werden im Raster eine Vielzahl **horizontaler Merkmale** berücksichtigt, die sich nicht per se einem höheren oder niedrigeren sozialen Status zuordnen lassen und sich situativ im Lebensverlauf verändern können.

Das Raster enthält **gesundheitliche, soziale, kulturelle und ökonomische Faktoren**, die sich den entsprechenden «Kapitalsorten» zuordnen lassen. Um dem Untersuchungsfokus «betreuenden Angehörige» Rechnung zu tragen, wurde in differenzierter Weise eine Vielzahl von **gesundheitlichen Faktoren in der Betreuungssituation** berücksichtigt. Dabei wurden sowohl Faktoren auf Seiten der betreuenden Angehörigen als auch auf Seiten der betreuten Personen berücksichtigt, die zusammen den «Fall» charakterisieren.

Die im Raster enthaltenen Faktoren können sich je nach Ausprägung negativ als Belastung oder positiv als Ressourcen für die Angehörigen auswirken. Ziel der Rekrutierung war es, Fälle mit hoher Belastung und einer Vielzahl unterschiedlicher Ausprägungen zu rekrutieren.

⁹ Zu den Teilnehmern des Validierungswshops und den vertretenen Bereichen vgl. 6.1.2. Im Workshop illustrierten und priorisierten die Fachpersonen die Faktoren für Ihre Bereiche und sensibilisierten die Autorinnen der Studie für bereichsspezifische Problemlagen der Angehörigen und deren Rekrutierung.

¹⁰ Die erhaltene Rückmeldung argumentierte, dass Kultur und Religion meist zu wenig unterschieden werden und Religion oft verkürzt unter einem normativen Gesichtspunkt wahrgenommen werden. Spiritualität sei in Situationen hoher Belastung jedoch sehr wichtig, unabhängig von der normativen Ausübung von Religion.

Tabelle 1: Raster zur Rekrutierung und Analyse der Gespräche mit betreuenden Angehörigen

Faktoren in Betreuungssituation		Merkmale der betreuten Person	
Gesundheitliche Faktoren	2.1 Gesundheitszustand/ Wohlbefinden/ Lebenszufriedenheit	Geschlecht	Frau
			Mann
Soziale Faktoren	3.1 Soziale Integration	Lebensphase	Kind / Jugendliche(r) in Ausbildung (< 25 Jahre)
	3.2 Diskriminierungserfahrungen		Erwerbsalter (25-64 Jahre)
	3.3 Gesellschaftliche Marginalisierung		Rentenalter (65-85 Jahre)
	3.4 Räumliche Isolation/ Wohnort		Rentenalter (85+)
Materielle / zeitliche Faktoren	4.1 Finanzieller Handlungsspielraum	Gesundheitsproblematik	physisch
	4.2 Soziale Absicherung		psychisch
	4.3 Zeitliche Ressourcen/ Vereinbarkeit		kognitiv (Demenz)
	4.4 Qualität Wohnumgebung		Sucht
Kulturelle Faktoren	5.1 Bildungsstand	Weitere Merkmale	Chronische Krankheit
	5.2 Verständigungsprobleme		Behinderung
	5.3 Wissen- Informationsstand		Lebensende
	5.4 Gesundheitskompetenz		stabil
	5.5 Soz. Normen/ kulturelle Bedürfnisse		unstabil
	5.6 Spiritualität		akut
Persönliche Einstellungen ("Mindset")	6.1 Erkennen sich nicht als betreuende Angehörige		Herausforderndes Verhalten
	6.2 Leugnung des Problems / Scham		
	6.3 Problem mit Fremdbetreuung		
	6.6 Schuldgefühle / Verpflichtung		
Betreuungssituation (Perspektive Angehörige)	7.1 Lastenverteilung		
	7.2 Intensität der Betreuung		
	7.3 Dauer der Betreuung		
	7.4 Wohnsituation		
	7.5 Qualität der Beziehung		
	7.6 Art der Beziehung siehe Fallbeschreibungen		
	7.7 Bedürfniskongruenz /inkongruenz		

Quelle: Angehörigeninterviews, Eigene Darstellung BASS

Ausgehend vom Raster wurden idealtypische, möglichst diverse Fälle belastender Betreuungssituationen konstruiert. Mit diesen Fallbeschreibungen wurden verschiedenste Stellen angegangen, die mit betreuenden Angehörigen in Kontakt stehen (vgl. 6.2.1). Die Stellen wurden gebeten, Angehörige zu vermitteln, die diesen Fallbeschreibungen möglichst nahe kommen. Um den Organisationen, welche die Kontakte zu den Angehörigen herstellten, nicht zu viel Aufwand zu verursachen, wurde erst auf weitere Organisationen zugegangen, wenn die Suche bei den vorangehenden Organisationen erfolglos war. Dabei zeigte sich, dass die **kontaktierten Stellen** in der Regel **wenig Informationen über die betreuenden Angehörigen** hatten.

Die Angehörigen wurden mit den von den Organisationen erhaltenen Kontaktdaten zunächst per E-Mail (wo vorhanden) oder direkt telefonisch kontaktiert, um einen Gesprächstermin zu vereinbaren. Um das Zustandekommen der Interviews zu ermöglichen, wurden die Termine auf die **besonderen Bedürfnisse** der Personen mit hoher Belastung ausgerichtet. Einzelne Interviews wurden am Abend durchgeführt, verschoben oder es wurde eine Kinderbetreuung organisiert. In einem Fall wurde eine kleine Entschädigung entrichtet. Ein weiteres geplantes Interview im musste aufgrund eines Todesfalls abgesagt werden.¹¹ Aufgrund des aufwändigen Rekrutierungsprozesses und weil die Angehörigen teilweise schwierig zu erreichen waren, verzögerte sich die Rekrutierung.

¹¹ Es handelte sich um den Fall eines homosexuellen Mannes, der seinen Partner am Lebensende betreute.

Nachfolgende Tabelle zeigt die bei der Rekrutierung angestrebte und tatsächliche **Verteilung der Dimensionen** in den erhaltenen Fällen. Die angegebenen Zielwerte für die Rekrutierung bezogen sich auf die soziodemographischen Merkmale der betreuenden Angehörigen. Bezüglich der Merkmale der betreuten Personen (Gesundheitsproblematik) wurde eine möglichst grosse Diversität angestrebt.

Tabelle 2: Angestrebte und erzielte Verteilung der Dimensionen bei der Rekrutierung

Betreuende Angehörige		Ziel	Verteilung	B. Betreute Person	Verteilung
Geschlecht	Frau	10	15	Art Gesundheitsproblematik	physisch 10
	Mann	10	4		psychisch 8
Lebensphase	Jugendliche in Ausbildung (< 25 Jahre)	2	3		kognitive Störung (Demenz usw.) 4
	Erwerbsalter (25-64 Jahre)	12	10		Sucht 3
	Rentenalter (65-85 Jahre)	3	4		Um was geht es genau?
	Rentenalter (85+)	3	1		Chronische Krankheit 6
Sprachregion	Deutschschweiz	12	9	Weitere Merkmale	Behinderung 5
	Romandie	6	6		Lebensende 3
	Tessin/ Romanische Schweiz	2	2		stabil 6
	Stadt	6	6		unstabil 7
Stadt/ Land	Land	6	7		akut 6
	Agglomeration	6	4		

Quelle: Angehörigeninterviews, Eigene Darstellung BASS

Über unsere Kanäle (siehe Anhang 6.2.1) ist es nicht gelungen, mehr betreuende männliche Angehörige zu rekrutieren. In fast allen rekrutierten Fällen leben betreuenden Angehörigen mit den von ihnen unterstützten Personen im gleichen Haushalt.¹²

2.2.2 Durchführung und Auswertung der Interviews

Die persönlichen leitfadengestützten Interviews wurden vor Ort bei den Angehörigen oder an einem von ihnen ausgewählten Ort durchgeführt. Der Gesprächsleitfaden wurde mit der Begleitgruppe der Studie validiert. Auf Wunsch konnten die Angehörigen weitere in die Betreuung involvierte Person im Gespräch beiziehen, im Zentrum des Interesses stand die **Sicht der betreuenden Angehörigen** auf die Betreuungssituation. Die Gespräche werden in der Muttersprache der Befragten durchgeführt. Bei Bedarf wurde interkulturelle Übersetzung beigezogen.

Bei der **Protokollierung** wurden die Aussagen der Interviews in der Deutschschweiz überwiegend aus dem Schweizerdeutschen, im Tessin aus dem Italienischen in einem Fall aus dem Arabischen¹³ übertragen. Die Protokolle der Einzelinterviews und Fokusgruppen wurden entlang der Hauptfragestellungen in der Software MaxQDa codiert und ausgewertet. Bei den im Bericht eingeflochtenen Zitaten handelt es sich um **Paraphrasierungen**. Die Ergebnisse werden mit Zitaten illustriert (eingerückte, kursive Schrift).

¹² Insgesamt leben 29% der betreuenden Angehörigen mit den von ihnen unterstützten Personen selben Haushalt (Otto et al. 2019). Das Zusammenleben im gleichen Haushalt war kein Auswahlkriterium.

¹³ Das Interview fand mit einem Übersetzer des Schweizerischen Roten Kreuzes statt.

2.3 Fokusgruppen mit Fachpersonen

Zur Spiegelung und Ergänzung der Ergebnisse aus den Interviews wurden Fokusgruppen mit insgesamt 19 Teilnehmenden aus allen Sprachregionen der Schweiz durchgeführt. Die Teilnehmenden waren Fachpersonen aus unterschiedlichen Themenbereiche und Regionen, die in Kontakt mit betreuenden Angehörigen stehen und einen Überblick über die verfügbaren Angebote haben (vgl. 6.3).

Themen der Gesprächsgruppen waren:

- Herausforderungen besonders benachteiligter Angehöriger und ihr Umgang damit
- Herausforderungen der involvierten Professionellen und ihr Umgang damit
- Unterstützungsbedarf für besonders benachteiligte betreuende Angehörige
- Passung bestehender Angebotsstrukturen mit dem Bedarf und allfällige Lücken

Der im März 2020 vorgesehene Workshop mit Fachpersonen zur Diskussion der Handlungsempfehlungen konnte aufgrund der Corona-Pandemie nicht stattfinden.

2.4 Zusatzauswertungen der repräsentativen Bevölkerungsbefragung

Zur Verifizierung und Interpretation der Ergebnisse der qualitativen Analyse der Gespräche mit Angehörigen und der Fokusgruppen mit Fachpersonen wurden wo möglich Zusatzauswertungen der Befragungsdaten aus dem Mandat G01a des Förderprogramms vorgenommen. Im Mandat G01a wurde eine repräsentative **Bevölkerungsbefragung** durchgeführt, um die Situationen und Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen zu erheben. An der Befragung beteiligten sich insgesamt 2'425 betreuende Personen. Davon waren 389 Kinder und Jugendliche im Alter von 9-15 Jahren.

Zur Einordnung der quantitativen Bedeutung und Interpretation der beschriebener Phänomene der betroffenen Betreuungssituationen werden zudem die Ergebnisse des Mandats G01a (Otto et al. 2019) und vertiefender Zusatzauswertungen dieser Befragungsdaten (Risikofaktorenanalysen mittels multivariater Methoden, Liechti et al. 2010) herangezogen.

2.5 Zugangsbarrieren in der Literatur

Die in der Literatur beschriebenen Zugangsbarrieren wurden kategorisiert und das aus der Literatur entwickelte Kategoriensystem wurde in einem Workshop von Fachpersonen aus unterschiedlichen Bereichen validiert.¹⁴ Die Ergebnisse führten zur Ergänzung des Rekrutierungsrasters¹⁵ und bildeten ein Analyseraster für die Auswertung der Interviews (Vgl. 4 Abbildung 2: Häufigkeit der aus der Literatur identifizierten Zugangsbarrieren in den 17 Fallbeispielen).

¹⁴ Abgedeckt wurden die Bereiche Alter, Demenz, Psychische Gesundheit, Erwerbstätigkeit, Migration, Behinderung, Sucht, sowie Betreuende im Jugendalter. Zu den Teilnehmern des Validierungsworkshops vgl. 6.1.2.

¹⁵ Vgl.

Tabelle 3: Kategorisierung der in der Literatur identifizierten Zugangsbarrieren

Sozial/ geografisch	Finanziell	Betreuende Person	Betreute Person	Angebot	Fachpersonen
Nicht genügend Zeit sich zu infor- mieren	Geringer finanziel- le Handlungsspiel- raum	Identifiziert sich nicht als betreu- ende Angehörige	Verleugnung des Problems / der Krankheit	Keine / wenig Verfügbarkeit ; nicht genügend Plätze	Identifizieren Bedürfnisse an Unterstützung und Entlastung nicht
Misstrauen gegen- über Behörden, Diskriminie- rungserfahrung	Nicht versichert oder kein Zugang zu Sozialleistungen	Gibt nicht zu, Hilfe zu benötigen / keine Planung	Hoher Betreu- ungsbedarf / Überwachung über Nacht	Zugänglichkeits- problem(Kriterien, Antragsverfahren, Transport, etc.)	Fehlende Kenntnis bestehender Angeboten und finanzieller Hilfe
Soziale Isolation, Gesellschaftlich ausgegrenzt, Marginalisierung	Nicht bereit, Geld für «Hilfe für Selbsthilfe» auszu- geben	Schuldgefühle	Angst von Autono- mieverlust / Eindringen in Privatsphäre	Angebot ist nicht an Bedürfnisse angepasst (Flexibili- tät, bes. Bedürfnis- se, Sprache, etc.).	Einstellung Fachpersonen
Geringe Kenntnis- se der lokale Sprache		Schamgefühl (z.B. Sucht, psych. Erkrankungen)	Möchte keine fremde Betreuung	Qualitätsprobleme: Kontinuität, Schu- lung, Organisation, Berück-sichtigung spez. Bedürfnisse	
Administrative Hürden		Angst von Autono- mieverlust / Eindringen in Privatsphäre	Will nicht in einer Gruppe sein; geringe sozialen Kompetenzen	Zu hohe Kosten oder nicht abge- deckt	
Räumliche Isolation		Verleugnung des Problems	Schwieriges Ver- halten	Komplexe Ange- botslandschaft / kein Überblick	

Quelle: Studienteil Literaturanalyse, Eigene Darstellung BASS

Das Raster der Barrieren wurde von den Teilnehmenden am Expertenworkshop im Grundsatz bestätigt. Die internationale Literatur habe aber gewisse Verzerrungen. Die Teilnehmende bemängelten, dass die Literatur defizitorientiert sei. Ressourcen, die psychische Gesundheit und psychosoziale Angebote würden zu wenig berücksichtigt. Ausserdem wurde ein Fokus auf professionelle Angebote vermutet, die nicht zuhause angeboten werden. Positive Aspekte der Betreuung zuhause würden nicht thematisiert.

3 Ergebnisse

3.1 Charakterisierung der untersuchten Fälle

3.1.1 Fallbeschreibungen

Nachfolgend werden die untersuchten Fälle in knapper Form dargestellt.

Fall 1: Alleinerziehende Mutter mit Flüchtlingshintergrund betreut behinderte Tochter

Es handelt sich um eine Frau mit Aufenthaltsstatus «Anerkannter Flüchtling» ohne lokale Sprachkenntnisse (Interview mit Übersetzung aus dem Arabischen). Die Frau hat ihren Mann im Krieg verloren und ist alleinerziehende Mutter. Sie betreut seit Geburt ihre behinderte siebenjährige Tochter mit Spina bifida. Die Tochter benötigt medizinische Pflege und Betreuung (Katheder, Hilfe beim Gehen). Ausserdem betreut sie ein weiteres Mädchen (14 Jahre) und zwei schulpflichtige Buben (11 und 8-jährig). Zwei der Kinder sind die Kinder ihrer Schwester, die Kriegswaisen geworden sind. Aufgrund des grossen Betreuungs- und Pflegeaufwandes für die behinderte Tochter, müssen sich die übrigen Kinder überwiegend mit sich selbst beschäftigen. Aufgrund ihrer Betreuungspflichten für die vier Kinder und der noch fehlenden Sprachkenntnisse hat die Frau aktuell keine weiteren Bezugspersonen. Die Familie wohnt in der Agglomeration.

Fall 2: Mutter betreut behinderte Tochter mit sehr hohem Betreuungsbedarf

Die Mutter betreut zusammen mit dem voll berufstätigem Vater eine körperlich und geistig schwerstbehinderte Tochter mit Cerebralparese und Lippen-Gaumenspalte (nicht mobil, kann nicht sprechen und nicht verstehen). Die Behinderung besteht seit Geburt; die Diagnose Cerebralparese wurde jedoch mit Verzögerung gestellt. Die inzwischen 12-jährige Tochter hat einen sehr hohen medizinischen Pflegebedarf (Magensonde, Lagerung, Mobilisierung etc.) und mit zunehmender Entwicklung auch weiteren Betreuungsbedarf. Der Zustand der behinderten Tochter ist oft unstabil (wiederkehrende Bronchitis und weitere Krankheiten). Im gleichen Haushalt wohnen noch zwei weitere Geschwister in Ausbildung (16 und 19 Jahre). Die Familie wohnt am Stadtrand.

Fall 3: Nachbarin betreut suchtkranken, leicht dementen hochaltrigen Mann im gleichen Haus

Die Frau ist im Rentenalter und betreut ihren hochaltrigen Nachbarn, der unter Depressionen, Alkoholismus und leichter Demenz leidet. Es ist eine tägliche, aber wenig intensive Betreuung (Geschirr abwaschen, Katze füttern). Die Frau ist aufgrund ihrer eigenen Katze immer vor Ort. Der Wohnort ist auf dem Land. Die Kinder des Nachbarn haben weitere Unterstützung für ihren Vater organisiert.

Fall 4: Alleinerziehende Mutter mit unsicherem Aufenthaltsstatus betreut Kind mit Leukämie

Die alleinerziehende Frau Ende 30 befindet sich in einem Asylverfahren und betreut ihre sechsjährige Tochter, die an Leukämie erkrankt ist. Zeitweilig waren sie in einem Empfangszentrum und einem Asylheim untergebracht. Die Tochter will nicht von der Mutter getrennt sein und konnte / wollte phasenweise nicht in den Kindergarten bzw. zur Schule gehen. Die beiden haben einen unsicheren Aufenthaltsstatus, beschränkte lokalen Sprachkenntnisse und wohnen in der Stadt.

Fall 5: Gesundheitlich eingeschränkte Frau betreut krebserkrankten Ehemann mit hohem Betreuungsbedarf

Die Frau im Alter von Ende 40 betreut ihren Ehemann, der zum zweiten Mal an Kehlkopfkrebs erkrankt ist. Der Mann kann nach einer zweiten Operation vor 2 Jahren nicht mehr sprechen. Das Paar hat einen Migrationshintergrund und lebt in der Stadt. Der Ehemann bezieht aufgrund seiner ersten Krebserkrankung seit 10 Jahren eine IV-Rente (100%) (700 Franken/Monat). Die Ergänzungsleistungen wurden ihm

nach der Erbschaft eines Grundstücks in seinem Heimatland gestrichen. Die Ehefrau hat seit 2 Jahren selbst gesundheitliche Probleme ist aktuell krankgeschrieben. Das Paar hat 3 Kinder in Ausbildung, welche zu Hause leben.

Fall 6: Alleinerziehende gesundheitlich eingeschränkte Mutter betreut Kind mit Knochenkrebs

Die alleinerziehende Mutter, die aufgrund einer eigenen Krebserkrankung wiederkehrenden gesundheitliche Probleme hat und eine Teil IV-Rente bezieht, betreut ihre fünfjährige Tochter mit Knochenkrebs und hohem Betreuungsbedarf. Die Frau arbeitet Teilzeit. Der Wohnort ist abgelegener in einem Dorf. Vor der Erkrankung waren war die Frau stark sozial eingebunden.

Fall 7: Alleinerziehende Mutter mit psychischen Gesundheitsproblemen betreut behinderte Tochter

Die alleinerziehende Mutter, Anfang 30, die aufgrund psychischer Erkrankung IV bezieht, betreut ihre dreijährige Tochter mit Trisomie 21 und ihren 5-jährigen nicht beeinträchtigten Sohn. Die Tochter hatte seit Ihrer Geburt einen hohen Betreuungsbedarf (Ernährung, Schlafapnoen), vielfach auch nachts. Die Frau wohnt in der Stadt und hat kein familiäres Netzwerk.

Fall 8: Erwerbstätige Frau betreut Ehemann mit totaler Tetraplegie zuhause mit Assistenzmodell

Die Angehörige war bis vor kurzem 80-100% erwerbstätig und ist seit wenigen Wochen regulär pensioniert. Sie betreut ihren Ehemann, der nach einem Skiunfall 2012 Tetraplegiker ist (bis zum Hals gelähmt) zuhause. Nach Abschluss der Rehabilitation ihres Mannes, hat die Frau ein breites Unterstützungsnetzwerk zur Betreuung ihres Mannes zuhause organisiert (Assistenzmodell) und blieb erwerbstätig. Das Paar ist kinderlos und lebt in einer gemeinsamen Wohnung zentral in der Stadt.

Fall 9: Jugendliche betreut psychisch erkrankte Mutter sowie ihre Geschwister

Die Jugendliche in Ausbildung hat als ältestes Kind im Alter zwischen 18 und 24 Jahre ihre psychisch erkrankte, zeitweise suizidale Mutter betreut und den Haushalt geführt. Der Vater zog aus der Wohnung aus, als die Tochter 20 war und leistete der Familie keinerlei Unterstützung. Im gleichen Haushalt wohnten noch zwei weitere, etwas jüngere Geschwister. Die Mutter wollte keine Fremdbetreuung. Die junge Frau erhielt Unterstützung von ihren Brüdern, aber aufgrund der psychischen Erkrankung ihrer Mutter keinerlei professionelle Unterstützung. Sie erkannte sich erst nach ihrem Wegzug als betreuende Angehörige. Die Familie wohnte gut integriert in der Nachbarschaft zentral in der Stadt.

Fall 10: Enkelin betreut im gleichen Haus wohnende an Demenz erkrankte Grossmutter

Die junge Frau, aktuell 24 Jahre alt, betreute von Kind an ihre Grossmutter, mit der sie im gleichen Haushalt aufwuchs. Im selben Haushalt wohnen noch ihre berufstätige Mutter und ihr etwas jüngerer Bruder. Die Grossmutter ist inzwischen dement, kann aber noch in einer eigenen Wohnung im gleichen Haus wohnen. Die Grossmutter hat Mühe Fremdbetreuung anzunehmen und akzeptiert die Pflege und Betreuung durch die Enkelin am besten. Die junge Frau hat inzwischen ihre Grundausbildung als Pflege-Fachkraft. Die Familie wohnt in einem eher abgelegenen Dorf und hat ein gutes familiäres Netz und ist gut sozial integriert.

Fall 11: Hochaltriges Paar betreut sich gegenseitig (Frau in Lebensendsituation)

Die hochaltrige Frau mit Krebs am Lebensende und ihr multimorbider Ehemann (Gehbehinderung, Diabetes) betreuen sich gegenseitig mit der Unterstützung einer in der Nähe wohnenden Tochter. Das Paar wohnt in einem abgelegenen Dorf, ist sozial aktiv und hat ein gutes familiäres und weiteres soziales Netzwerk.

Fall 12: Mann betreut seine hochaltrige multimorbide Ehefrau mit Demenz und sehr hohem Betreuungsbedarf

Der 84-jähriger Mann selbst in fragilem Gesundheitszustand (morbus menieri, Rückenprobleme) betreute bis vor kurzem seine hochdemente Frau mit herausforderndem Verhalten und hohem Betreuungsbedarf rund um die Uhr. Seine Tochter wohnt in der Nähe und er konnte sie im Notfall Tag und Nacht um Hilfe bitten. Aufgrund ihres prekären Gesundheitszustandes lebt die Frau nun seit kurzem in einem Heim; die Finanzierung ist jedoch noch ungeklärt. Der Mann wohnt in einem abgelegenen Dorf und hat dort ein gutes ist familiäres und nachbarschaftliches Netzwerk.

Fall 13: Mutter betreut ihren an Schizophrenie erkrankten, zeitweise obdachlosen Sohn

Die Frau im Alter von Anfang 60 betreut seit vielen Jahren ihren Sohn, der während seiner Ausbildung erkrankt ist. Der Sohn ist inzwischen Anfang 40 und pendelte zwischen psychiatrischer Klinik, eigener Wohnung, Wohnheim, Obdachlosigkeit. Entlassungen aus Institutionen fanden teilweise trotz der zum Krankheitsbild gehörenden fehlenden Krankheitseinsicht des Sohnes ohne Einbezug der Mutter statt. Durch die Krankheit haben sich inzwischen auch kürzere Gefängnisaufenthalte ergeben, die den Zustand und das Misstrauen des Sohnes gegenüber Institutionen und Unterstützung zunehmend verschlimmern. Die betreuende Angehörige wohnt auf dem Land; ihr Sohn wohnte zum Zeitpunkt des Interviews in der Stadt.

Fall 14: Rentnerin betreut Ehemann mit seltener Muskelerkrankung und intensivem Betreuungsbedarf

Die Frau Anfang 60 betreut seit 10 Jahren Ihren an der seltenen neurologischen Krankheit progressive supranukleäre Paralyse (PSP) erkrankten Ehemann. Wegen fehlendem Wissen der Fachpersonen über die seltene Krankheit hat das Paar schlechte Erfahrungen in bestehenden Institutionen gemacht. Die Frau war zunächst noch teilzeit berufstätig. Inzwischen betreut sie ihren Mann einschliesslich medizinischer Pflege rund um die Uhr zuhause. Zuvor hatte die Frau ihre Schwester bei der Betreuung ihrer in Italien wohnende an Demenz erkrankte Mutter unterstützt. Die Frau wohnt in einer kleineren Ortschaft. Aufgrund ihrer intensiven und lang anhaltenden Betreuungsaufgaben hat sie ihr soziales Netz verloren.

Fall 15: Selbständig erwerbstätiger Vater betreut an Schizophrenie erkrankten Stiefsohn im Jugendalter

Der Mann ist selbständig erwerbstätig und im Alter von Anfang 60. Er betreut zusammen mit der Mutter des Sohnes seinen an Schizophrenie erkrankten Stiefsohn im jungen Erwachsenenalter. Mangels geeigneter Angebote für junge Erwachsene lebt der Sohn nach 5 Jahren wechselnden Aufenthalten in Klinik/Übergangsheim zuhause. Der Sohn will keinen Kontakt mehr zum psychiatrischen System, hat aber Krankheitseinsicht und nimmt Medikamente. Er hat im Laufe seiner Krankheit sein soziales Netz verloren. Zuhause wird er hauptsächlich durch den selbstständig erwerbenden Stiefvater betreut (nachmittags Arbeit in einer Werkstatt), der dafür seine Erwerbstätigkeit auf 50% reduziert hat. Die 80% erwerbstätige Mutter hat ein Netz von verschiedenen Fachpersonen organisiert, die das Paar kontinuierlich begleiten. Im gleichen Haushalt in der Agglomeration wohnt noch ein jüngerer Halbbruder.

Fall 16: Erwerbstätiger Sohn betreut hochaltrigen immobilen Vater im gleichen Haus (Migrationshintergrund)

Der voll erwerbstätige Mann betreut seinen im gleichen Haus wohnenden Vater. Der Vater ist nach mehreren Rückenoperationen im Rollstuhl und wohnt mit seiner Frau in einer Wohnung im gleichen Haus. Im Haushalt des Sohnes wohnen noch seine Frau und ein 15-jähriger Sohn. Der Mann ist voll erwerbstätig und betreut für seine am Wochenende berufstätige Tochter samstags und sonntags ausserdem seine drei Enkel (zwei halbjährige Zwillinge und ihr 6-jähriges Geschwister). Der betreute Vater spricht seit der Pensionierung kaum noch deutsch, seine mit ihm zusammenlebende Frau, die von der Schwester betreut wird,

spricht kein Deutsch. Die Wohnsituation ist eher abgelegen und das familiäre Netzwerk ist gut. Die Kinder und die weiteren Geschwister wohnen jedoch nicht in der Nähe.

Fall 17: Frau aus dem Asylbereich betreut hochaltrige multimorbide Mutter

Die 50-jährige Frau aus einem Kriegsgebiet hat eingeschränkte lokale Sprachkenntnisse und betreut ihre 82-jährige multimorbide Mutter. Die Frau ist vor 4 Jahren auf dem Asylweg in die Schweiz gekommen und ist vorläufig aufgenommen. Sie hat selbst gesundheitliche Probleme (v.a. Rückenschmerzen), kein soziales Netz und beschränkte lokale Sprachkenntnisse. Die Mutter hat keinerlei lokale Sprachkenntnisse, akzeptiert keine Fremdbetreuung, ist nicht mehr mobil und muss Tag und Nacht dauerhaft betreut werden. Die beiden wohnten zuvor in einer Stadt und mussten unfreiwillig in einen weniger zentralen Ort ziehen.

3.1.2 Übersicht über die angetroffenen Ressourcen und Belastungen

Nachfolgende Tabelle 4 gibt eine Übersicht über die in den einzelnen Fällen (1-17) angetroffenen Ressourcen und Belastungen sowie über die Merkmale der betreuten Person.

Tabelle 4: Faktoren und Merkmale der betreuten Personen in den angetroffenen Fällen

Legende: **Belastungen** **Ressourcen**

Fälle	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
Faktoren in Betreuungssituation																	
Ressourcen / Belastungen																	
Gesundheitliche Faktoren	2.1 Gesundheitszustand/ Wohlbefinden/ Lebenszufriedenheit																
Soziale Faktoren	3.1 Soziale Integration																
	3.2 Diskriminierungserfahrungen																
	3.3 Gesellschaftliche Marginalisierung																
	3.4 Räumliche Isolation/ Wohnort																
Ökonomische Faktoren	4.1 Finanzieller Handlungsspielraum																
	4.2 Soziale Absicherung																
	4.3 Zeitliche Ressourcen/ Vereinbarkeit																
	4.4 Qualität Wohnumgebung																
Kulturelle Faktoren	5.1 Bildungsstand																
	5.2 Verständigungsprobleme																
	5.3 Wissen- Informationsstand																
	5.4 Gesundheitskompetenz																
	5.5 Soz. Normen/ kulturelle Bedürfnisse																
	5.6 Spiritualität																
	Persönliche Einstellungen ("Mindset")																
	6.1 Erkennen sich nicht als betreuende Angehörige																
	6.2 Leugnung des Problems / Scham																
	6.3 Problem mit Fremdbetreuung																
	6.6 Schuldgefühle / Verpflichtung																
Merkmale Betreuungssituation	7.1 Lastenverteilung																
	7.2 Intensität der Betreuung																
	7.3 Dauer der Betreuung																
	7.4 In gleicher Wohnung x; in separater Wohnung im gleichen Haus (x)	x	x	(x)	x	x	x	x	x	(x)	x	x		x	x	(x)	x
	7.5 Qualität der Beziehung																
	7.6 Art der Beziehung siehe Fallbeschreibungen																
	7.7 Bedürfniskongruenz /-inkongruenz																
Merkmale betreute Person																	
Geschlecht	Frau	x	x		x		x	x		x	x	x	x				x
	Mann			x		x		x			x		x	x	x	x	
Lebensphase	Kind / Jugendliche(r) in Ausbildung (< 25 Jahre)	x	x		x		x	x							x		

	Erwerbsalter (25-64 Jahre)					x				x				x				
	Rentenalter (65-85 Jahre)			x					x			x			x		x	x
	Rentenalter (85+)										x	x	x					
Gesundheitsproblematik	physisch	x	x		x	x	x	x				x			x		x	x
	psychisch	(x)	x	x		(x)			x		x			x		x		
	kognitiv (Demenz)			x				x			x			x				
	Sucht			x										x	x			
	Chronische Krankheit	(x)				x						x	x		x		x	x
	Behinderung	x	x					x	x								x	
	Lebensende											x	x		x			
	stabil		x		x				x		x	x					x	x
	unstabil	x	x				x		x	x			x	x				
	akut		x				x		x				x	x		x		
	Herausforderndes Verhalten		x						(x)	x	(x)		x	x	x	x		x

Quelle: Auswertung Interviews Angehörige, Eigene Darstellung BASS

3.2 Faktoren in der Betreuungssituation

Ausgehend von den mit betreuenden Angehörigen geführten Gesprächen [Fallnummern in eckiger Klammer] und ergänzt durch Angaben aus den durchgeführten Fokusgruppen [FG1, FG2] werden im folgenden Abschnitt massgebliche Faktoren beschrieben, welche insbesondere in Kumulation, zu Situationen mit hoher Belastung führen und den Zugang zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten erschweren oder verhindern können. Untersuchungsleitende Fragen sind:

- Was sind Situationen mit hoher Belastung, die mit besonderen Bedürfnissen einhergehen?
- Welche Situationen und Faktoren erschweren den Zugang zu Unterstützungs-, Entlastungs- und Informationsangeboten?
- Mit welchen Herausforderungen sind die Angehörigen in diesen Situationen konfrontiert?
- Wie gehen betreuende Angehörige in Situationen mit hoher Belastung mit Herausforderungen um?
- Welche Faktoren sind förderlich oder hinderlich in ihrer Situation?

3.2.1 Belastungen auf Seiten der betreuten Person

Aus den Gesprächen und Fokusgruppen wird deutlich, dass die Situation der betreuenden Angehörigen - unabhängig von ihren eigenen Ressourcen – in hohem Mass durch jene der betreuten Person, insbesondere deren Gesundheitszustand, geprägt ist.

Gemäss Bevölkerungsbefragung ist der grösste Teil der 2'425 betreuende Personen Angehörigen betreuten Personen (48%) rein körperlich beeinträchtigt, 31% sind mehrfach beeinträchtigt, 9% rein kognitiv¹⁶ und 6% rein psychisch beeinträchtigt. Für die übrigen 6% der Personen gibt es keine Angaben.

29% der betreuten Personen leben mit einem instabilen Gesundheitszustand (Otto et al. 2019). Dabei ist der Anteil von Personen mit einem instabilen Gesundheitszustand am höchsten bei den Personen mit einer mehrfachen Beeinträchtigung (37%), gefolgt von rein kognitiver (31%) rein psychischer (26%) und rein körperlicher Beeinträchtigung (25%).

Die betreuenden Angehörigen erleben Situationen dann als besonders schwierig, wenn die betreute Person einen **instabilen oder kritischen Gesundheitszustand**, in Lebensendsituationen oder wenn die betreute Person ein herausforderndes Verhalten aufgrund kognitiver Beeinträchtigung oder von Suchtverhalten zeigt, was bei den Angehörigen zu Überforderung und starkem Stress führen kann [Fälle 11, 8, 12,

¹⁶ Im Fragebogen in leichter Sprache bezeichnet «als Schwierigkeiten beim Denken, zum Beispiel wegen Demenz, Behinderung, Lernstörung, Verletzung am Kopf»

13, FG1]. Die Mutter eines psychisch erkrankten und an Suchtproblemen leidenden Sohnes ist ständig in Sorge und fühlt sich in akuten Krisen des Sohnes selbst bedroht. Der Sohn selbst hat keine Krankheitseinsicht [13]. Die schlechte Planbarkeit des Alltags in instabilen Situationen aufgrund von körperlichen, psychischen oder kognitiven Gesundheitsproblemen führt auch dazu, dass **Termine** durch die betreuten Personen und deren Angehörigen schwer fixiert oder eingehalten werden können, wodurch die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten erschwert wird [Fälle 1¹⁷, 7, 13, 16].¹⁸ In der Bevölkerungsbefragung geben 22% der Angehörigen, die zu wenig Hilfe erhalten, Terminschwierigkeiten als Grund an. Dieser Anteil steigt mit zunehmender Betreuungsintensität¹⁹

Ein **hoher und/oder permanenter Betreuungsbedarf** (teilweise auch nachts) kann dazu führen, dass die betreuenden Angehörigen rund um die Uhr einsatzbereit sein müssen und keine Erholungszeit haben [Fälle 1, 4, 7, 12]. So betreute und überwachte der hochaltrige Ehemann seine schwerkranke demente Ehefrau zuletzt vor ihrem Eintritt ins Heim Tag und Nacht. Die Frau stand nachts auf und wollte nicht mehr ins Bett, war sturzgefährdet und zeigte ein aggressives Verhalten. Die Betreuung ging dem Ehemann «an seine Substanz» [12].

Dauert intensive Betreuung über Jahre an, berichten die Personen, dass sie zwar selbst nicht krank sind, aber müde und energielos geworden sind und sich ausgelaugt fühlen [1, 2, 14].

«Während den acht Jahren der Pflege bin ich gesundheitlich immer wieder an meine Grenzen gelangt. Kleine Verschnaufpausen hatte ich nur, wenn mein Mann zur Kontrolle und zwecks Untersuchungen für ein paar Tage ins Spital musste. [14]»

Insgesamt befinden sich rund 22% der Angehörigen in einer Situation sehr intensiver Betreuung und 45% in einer Situation hoher und sehr hoher Betreuung (Otto et al. 2019)?

Eine Zugangsbarriere, welche die Situation in hohem Masse beeinflusst und Angehörige daran hindert, Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist der Umstand, wenn **keine Fremdbetreuung erwünscht oder möglich** ist und die betreuende Person sich deshalb nicht oder nur schwer ablösen lassen kann:

«Fremdbetreuung geht im Moment von unserem Sohn her nicht. Aufgrund seiner psychischen Krankheit und der gemachten Erfahrungen ist die Angst und das Misstrauen zu gross. Dabei spielt auch Scham eine Rolle und er will sich in seinem schlechten Zustand niemandem zumuten. Wir würden sehr gerne Angebote nutzen, sofern es passende gäbe und die Qualität stimmt [15].»

In der Bevölkerungsbefragung gaben 46% der Personen, die zu wenig Hilfe bekommen als Grund an, dass die betreute Person ein Angebot ablehnt.²⁰

Je komplexer und schwieriger die Situation, desto schwieriger ist es, geeignete Personen zu finden, welche die mit der Situation vertrauten betreuenden Angehörigen kompetent ersetzen können, ohne selbst in eine Überforderungssituation zu geraten. Sehr ausgeprägt war dieses Problem im Falle eines an einer seltenen neurodegenerativen Muskelerkrankung erkrankten Mannes [14]. Zudem sind in Stress- bzw. Krisen- und Ausnahmesituationen in der Regel keine Ressourcen vorhanden, um vorausschauend zu planen oder andere Personen in die Betreuung einzuführen [F1]. Auch für die betreute Person sind Wechsel in der Betreuungssituation kritisch. In verschiedenen Fällen, wo die Spitex inzwischen eine unverzichtbare Rolle im Betreuungsarrangement einnimmt, berichteten Angehörige von Demenzkranken, dass die Spitex

¹⁷ In diesem Fall ging es um Schulanlässe oder mit Lehrpersonen der nicht behinderten Kindern.

¹⁸ Da betreute und betreuende Person in wechselseitiger Abhängigkeit stehen, gilt dies für beide Seiten. Dies zeigte sich auch bei der Rekrutierung der Gespräche mit betreuenden Angehörigen. Verschiedene Termine konnten aufgrund von Überlastung und Stress-Situationen oder gesundheitlichen Gründen nur schwer vereinbart werden, wurden kurzfristig verschoben und in einem Fall schliesslich ganz abgesagt.

¹⁹ Anstieg von 17% in der geringsten auf 26% in der Kategorie der höchsten Betreuungsintensität.

²⁰ Es gibt keine klaren Unterschiede nach Art der Beeinträchtigung. Bei einer kognitiven oder mehrfachen Beeinträchtigung ist der Anteil der betreuten Personen, die das Angebot ablehnen, leicht grösser.

nur gegen Widerstand der betreuten Person und mit anfänglich grossen Schwierigkeiten eingeführt werden konnte. Den damit einhergehenden Verlust an Privatsphäre und die zeitliche Ausrichtung auf die betrieblichen Abläufe der Spitex wurde dann aber von den Beteiligten hingenommen, weil die Betreuung zuhause ohne Spitex nicht mehr zu bewerkstelligen gewesen wäre [10, 12, 16].

Auch **jüngere Kinder** lassen sich oftmals nur schwer fremd betreuen [7] und dies umso mehr wenn sie in einem instabilen psychischen oder physischen Verfassung sind und in der Vergangenheit Trennungen oder Traumatisierungen erlebt haben und deshalb auch vermehrt nachts betreut werden müssen [1, 4]. Oft sind die zeitlichen Ressourcen zur Eingewöhnung nicht vorhanden oder die finanziellen Ressourcen, um Fremdbetreuung für das kranke Kind oder weitere Kinder in Anspruch zu nehmen sind nicht vorhanden [1, 7, 16].

Betreuung von Personen ausserhalb der Familie ist weiter bei **psychisch oder kognitiv erkrankten Personen**, die feste Bezugspersonen benötigen/verlangen schwer möglich. Dabei handelt es sich oftmals um Betreuungssituationen die eine, zwar nicht immer intensive, aber ständige Begleitung und Hilfe bei der Alltagsorganisation erfordern [9, 10, 15, F1]. Im Gegensatz zu den Ergebnissen der Literaturanalyse, wo diese Barriere überwiegend als eine Frage der Einstellung der betreuten oder betreuenden beschrieben wurde, handelte es sich in den angetroffenen Fällen um auch für Aussenstehende gut nachvollziehbare Gründe, die eine Fremdbetreuung objektiv erschweren oder verunmöglichen.

Bei kognitiven, psychischen Erkrankungen oder Suchtverhalten kommt oftmals ein **Schamgefühl** hinzu [10, 13]. Demente Personen möchten vielfach nicht, dass die Umgebung von ihrem Zustand erfährt und möchten nicht in Situationen geraten, die sie als peinlich empfinden. Als Folge davon isolieren sie sich zunehmend [10].

«Zu Beginn ihrer Krankheit wurde meine Grossmutter einmal herumirrend im Dorf aufgefunden. Am folgenden Tag wusste sie nichts mehr davon. Seither geht sie aus Scham nicht mehr weg. Sie fühlt sich einsam und sagt jeden Tag, sie möchte sterben. Sie ist körperlich gut „zwäg“ kann aber geistig nicht mehr teilnehmen [10].»

Wenn psychisch oder kognitiv beeinträchtigten Personen möchten, dass das Problem «in der Familie» bleibt [F2], wird die Inanspruchnahme von Hilfe oder auch nur der Austausch mit anderen Personen für die betreuende angehörige Person erschwert oder gar verhindert und somit der Aufbau von Ressourcen behindert.

Teilweise kann das angetroffene Schamgefühl konkret auf **erlebte Diskriminierung** zurückgeführt werden und spiegelt in der Gesellschaft vorhandene Bilder/ negative Zuschreibungen wider [15].

«Wenn in einer Familie eine psychische Erkrankung vorkommt, haben die Leute das Gefühl, es stimme etwas nicht in dieser Familie. Man erfährt grosses Misstrauen rundherum; immer wieder auch von Fachleuten. Wenn man Hilfe in Anspruch nimmt, wird man zur gläsernen Familie, die ständig analysiert und beratschlagt wird. Das ist sehr verletzend [15].»

Diskriminierung wird auch innerhalb der eigenen Familie [13] und auch in Zusammenhang mit Behinderung erlebt. Eine Mutter berichtete, dass der Vater sich nach der Geburt des behinderten Kindes von der Familie abgewandt habe, da er damit nicht umgehen konnte [7]. Scham bzw. Furcht vor Diskriminierung in Zusammenhang mit Behinderung ist vielfach auch in Familien mit Migrationshintergrund vorhanden, da Behinderung in den Herkunftsländern teilweise noch stark gesellschaftlich stigmatisiert ist.

Die in der Literatur als Barriere beschriebene «Leugnung des Problems» kann demnach als bewusste oder unbewusste Strategie verstanden werden, mit der man die erkrankte Person und sich selbst schützen möchte und wurzelt in einer z.T. durchaus begründeten Furcht vor sozialer Ablehnung und Diskriminierung. Diese Zusammenhänge geben Hinweise, weshalb Angehörige, die eine Person mit einer psychischen Beeinträchtigung betreuen, auch in der Schweiz aufgrund ihrer Betreuung vermehrt Probleme mit ihrer

psychischen Gesundheit bekunden. Die Wahrscheinlichkeit, selbst von psychischen Beschwerden betroffen zu sein, erhöht sich gegenüber einer Betreuungssituation, in der die betreute Person ausschliesslich körperlich beeinträchtigt ist, um 23% (Liechti et al.: 15). Gemäss den Detailauswertungen der Befragung von Angehörigen aus dem Mandat G01 haben Angehörige, die jemanden mit einer psychischen Beeinträchtigung betreuen, mehr als doppelt so häufig Probleme mit der eigenen psychischen Gesundheit²¹ als solche die körperlich beeinträchtigte Personen betreuen (49% bzw. 22%). Dabei wohnen Personen mit psychischer Beeinträchtigung am häufigsten mit ihren betreuenden Angehörigen zusammen.²²

Bei Personen mit Migrationshintergrund sind insbesondere **Sprachbarrieren** der betreuten Person ein grosses Hindernis, das Fremdbetreuung und damit die Inanspruchnahme von Hilfe verhindert [1, 16, 17]. Oftmals haben ältere Leute mit Migrationshintergrund, insbesondere auch Frauen, die in der Schweiz keiner Erwerbstätigkeit nachgegangen sind, auch nach Jahrzehnten in der Schweiz kaum lokale Sprachkenntnisse, womit diese in einer starken Abhängigkeit von ihren Kindern stehen. Sie müssen zum Arztbesuch oder ins Spital begleitet werden. Und auch organisatorische und administrative Aufgaben bleiben verstärkt an der folgenden Generation hängen [16]. Auch **besondere kulturelle Bedürfnisse** können Fremdbetreuung oder das Wohnen in Institutionen erschweren oder verunmöglichen. So verweigerte der hochaltrige Vater im Spital das Essen, wenn es nicht von seinem Sohn gebracht wurde und seiner Landesküche entsprach [16].

Tabelle 5: Belastungsfaktoren auf Seiten der betreuten Person

- Unstabile/komplexe Gesundheitssituation
- Mehrfacher Beeinträchtigung
- Hoher Betreuungsbedarf
- Psychische Erkrankung
- Kognitive Erkrankung (Demenz)
- Scham
- Unklare Diagnose
- Verständigungsprobleme
- Seltene Krankheit
- Fremdbetreuung nicht möglich (benötigt feste Vertrauensperson, Verständigungsprobleme, Kinder)

Quelle: Eigene Darstellung BASS

3.2.2 Belastungen auf Seiten der betreuenden Angehörigen

Besonders schwierig werden Betreuungssituationen, wenn sich die Belastungen auf Seiten der betreuten Person und diejenigen auf Seiten der betreuenden Angehörigen kumulieren. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn diese die alleinige Verantwortung trägt, sozial isoliert ist (Vgl. 3.2.4.1), selbst Gesundheitsprobleme hat, aufgrund ihrer Lebenssituation mehrfache Betreuungspflichten hat, einen unsicheren Aufenthaltsstatus besitzt, Verständigungsprobleme hat oder selbst noch im Jugendalter ist.

In Fällen, wo die betreuenden Angehörigen **selbst Gesundheitsprobleme** haben, kann dies selbst bei einem guten sozialen und familiären Netzwerk längerfristig zu Isolation führen, weil über die Betreuung

²¹ Wortlaut im Fragebogen: «Ich habe Probleme mit meiner psychischen Gesundheit (zum Beispiel Stress, Ängste, Sorgen)»

²² Während Personen mit psychischer Beeinträchtigung häufiger mit den betreuenden Angehörigen zusammenleben (45%), ist betreutes Wohnen als Wohnform bei Menschen mit mentaler Einschränkung mehr als doppelt so häufig als bei Menschen mit psychischen oder körperlichen Beeinträchtigungen (Liechti et al. 2020:4). Angehörige, die mit den von ihnen betreuten Personen zusammen wohnen, haben in höherem Masse gesundheitliche Probleme aufgrund der Betreuung (ebd.).

hinaus kein Spielraum oder keine Energie für die Pflege der eigenen Gesundheit oder sozialer Kontakte besteht [6].

«En 2015, j'ai subi une nouvelle opération. A la fin de mon congé maladie, j'ai reçu une petite rente de l'assurance-invalidité (AI). J'ai pu reprendre mon travail à 50%, tout en étant à l'AI, mais j'étais trop fatiguée. J'ai baissé mon temps de travail à 30%. Actuellement, mon état de santé est toujours mauvais. De plus, avec la maladie de ma fille, je ne me suis plus du tout occupée de ma santé, il n'y avait plus que ma fille qui comptait et je n'avais pas le temps pour me reposer. J'étais très, très fatiguée. Avant ma maladie, je faisais beaucoup de sport, mais après ça n'a plus été possible. Avec la maladie de ma fille, je n'ai plus eu de loisirs, plus le temps et plus en vie.»

Auch bei älteren Personen mit fragilem Gesundheitszustand besteht bei langer Betreuungsdauer die Gefahr sozialer Isolation, da die vorhandene Energie und Freizeit vollkommen durch die Betreuungsaufgabe ausgefüllt ist [12]. Diese Gefahr verstärkt sich noch, wenn die Person über kein familiäres oder weiteres Netzwerk verfügt [4, 5, 7, 17]. In der repräsentativen Bevölkerungsbefragung gaben 29% der Angehörigen an, durch die die Betreuungsangaben selbst gesundheitliche Probleme bekommen zu haben (Otto et al 2019).²³ Auch in einer multivariaten Betrachtung, welche den Einfluss einzelner Faktoren unter Kontrolle von anderen Faktoren misst, zeigt sich, dass sich eine hohe Betreuungsintensität negativ auf die physische und psychische Gesundheit von betreuenden Angehörigen auswirkt (Liechti et al. 2020).

Eine alleinerziehende Mutter, **ohne familiäres oder soziales Netz**, die selbst gesundheitlich beeinträchtigt ist, betreut alleine zwei Kleinkinder (eine Tochter mit Trisomie 21 und einen nicht behinderten Sohn). Wenn es ihr gesundheitlich nicht gut geht, wie z.B. bei regelmässig auftretenden Problemen in Zusammenhang mit Endometriose, kann Sie nicht auf Unterstützung zurückgreifen und gerät deshalb regelmässig in Krisensituationen. Trotz grosser Anstrengungen für die Suche nach einem «Ersatzgrosi» und vorausschauender Planung konnte sie bisher noch keine befriedigende Betreuungslösung finden, u.a. anderem auch weil die Kinder schwer fremdbetreut werden können und es lange Eingewöhnungszeiten braucht. Für einen regelmässigen kostenpflichtigen Kinderhütendienste besteht kein finanzieller Handlungsspielraum. Der Vater hat sich von der Familie abgewandt, da er Probleme, hat sein behindertes Kind zu akzeptieren. Die Mutter ist grundsätzlich sehr gerne mit ihren Kindern zusammen. Aufgrund der dargelegten Umstände konnte sie seit der Geburt der Kinder nie mehr etwas alleine unternehmen.

Personen mit **mehrfachen Betreuungspflichten** kommen dadurch stark an ihre Belastungsgrenzen. Ausserdem berichten sie, dass sie es als Belastung empfinden, dass ihren nicht beeinträchtigten Kindern oder weiteren Angehörigen nicht genügend Aufmerksamkeit schenken können, was sie emotional belastet [1, 2, 14]. So muss die Mutter ihre anderen drei Kinder jeweils alleine lassen, wenn sie ihre behinderte Tochter zu Arzt- und Spitalbesuchen begleitet, was besonders vor anstehenden Operationen häufig der Fall ist [1].

Ein voll erwerbstätiger Mann Ende 50 mit Migrationshintergrund kommt mit der Betreuung seines Vaters, der beschränkte lokale Sprachkenntnisse besitzt, sowie die regelmässige Betreuung seiner drei Enkel im Kleinkindalter aufgrund fehlender Erholungszeit an seine Belastungsgrenze. In der Familie bestehen hohe Erwartungen an Unterstützung seitens seiner Eltern und von seiner Tochter, die dadurch teilweise erwerbstätig bleiben kann. Aufgrund seiner guten lokalen Sprachkenntnisse und Kenntnisse übernimmt er überdies viele organisatorische und administrative Aufgaben für seine Familie [16]. In diesem Fall verhindern Verständigungsprobleme und kulturelle Bedürfnisse der betreuten Person sowie familiären Normen und fehlenden finanzielle Ressourcen die Inanspruchnahme externer Hilfe.

²³ 29% der betreuenden Angehörigen gaben an, aufgrund der Betreuungsaufgaben Probleme mit ihrer körperlichen Gesundheit zu haben; 28% mit ihrer psychischen Gesundheit (ebd.).

Im Fall 17 kumulieren sich bei der betreuenden Angehörigen in Zusammenhang mit der **Migration** stehende physische und psychische Belastungen:

«Ma santé n'est pas très bonne. J'ai des fortes douleurs de dos, je suis très fatiguée et j'ai des maux d'estomac. Ce qui est le plus difficile, sur le plan psychologique, c'est que je ne peux pas dire à ma mère ce qui se passe dans notre pays, je pense qu'elle en mourrait de tristesse si elle le savait. On doit toujours lui cacher les informations, quand ma sœur téléphone de là-bas [17].»

In einem anderen Fall wirkt sich der **unsichere Aufenthaltsstatus** zusätzlich zu den gesundheitlichen Problemen destabilisierend aus:

«J'ai dû pleurer en cachette, pour que ma fille ne le voit pas. J'étais très anxieuse à l'idée de perdre ma fille et j'ai pris des tranquillisants pour dormir. Parce que notre situation n'est pas stable (le permis F étant renouvelé chaque année), je suis toujours très inquiète de ne pas savoir si je peux rester en Suisse avec ma fille [4].»

Tabelle 6: Belastungsfaktoren auf Seiten der betreuenden Angehörigen

- Alleinige Verantwortung/ Soziale Isolation
- Eigene Gesundheitsprobleme
- Mehrfachbelastung/ mehrfache Betreuungspflichten
- Unsicherer Aufenthaltsstatus
- Verständigungsprobleme
- Im Jugendalter / in Ausbildung befindlich (vgl. folgendes Kapitel)

Quelle: Eigene Darstellung BASS

3.2.3 Betreuende Angehörige im Jugendalter

Im Rahmen dieser Studie haben wurden zwei Gespräche mit betreuenden Angehörigen im Jugendalter geführt. Erschwerend sind auch Betreuungskonstellationen, wo Jugendliche Betreuungsaufgaben in grossem Umfang ohne weitere Unterstützung übernehmen, wie im Falle der Jugendlichen, die während ihrer Ausbildung ihre schwer psychisch erkrankte Mutter betreute. Die ungewöhnliche, aus der Norm fallende Betreuungssituation trug dazu bei dass, die Betroffene sich nicht als **betreuende Angehörige wahrnahm und auch nicht von Fachpersonen als solche wahrgenommen wurden**.²⁴ Dies stellte eine hohe Zugangshürde dar, die verbunden mit der Tatsache dass die Mutter an einer psychischen Erkrankung litt, zu Informationsdefiziten und einer sehr späten Inanspruchnahme von Hilfe führte, vgl. auch 3.3.1.

«Moi et mes frères on n'a reçu aucun soutien, de personne. On nous disait seulement qu'on devait essayer de comprendre notre mère. On ne nous a jamais demandé si on avait besoin d'aide [9].»

Es ist anzunehmen, dass die Problematik, dass betreuende Angehörige sich selbst nicht solche als wahrnehmen und ihre Situation auch von Fachpersonen nicht wahrgenommen wird sich bei betreuenden im Kinder- und Jugendalter noch verstärkt. Ist dazu noch eine psychische Erkrankung im Spiel kann dies den Zugang zu Unterstützung erschweren oder verunmöglichen. Verstärkend kommt hinzu dass die jungen Betreuenden zu Beginn über wenig Gesundheitskompetenz verfügen und erst mit der Zeit aufbauen, wenn sie «in die Situation hineinwachsen» [10].

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde anhand der Daten aus der Befragung von betreuenden Angehörigen (Mandat G01 des Förderprogramms) mithilfe multivariater Methoden untersucht, welche Risikofaktoren sich auf das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen im Jugendalter auswirken und was die Kinder und Jugendlichen vor negativen Folgen ihrer Betreuungsaufgaben schützt.

²⁴ Insgesamt weisen 6% der betreuten Personen eine psychische Beeinträchtigung auf.

Dabei zeigte sich, dass der entscheidende Faktor, um negative Folgen der Angehörigenbetreuung für die Freizeit, Schule und Gesundheit der Kinder und Jugendlichen zu vermeiden, eine ausreichende Unterstützung der betreuenden Kinder und Jugendlichen selbst ist. Betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche, die angeben, **selbst genug Hilfe und Unterstützung** zu erhalten, berichten signifikant **weniger** häufig von **negativen Folgen** für die Freizeit, die Schule sowie die körperliche und psychische Gesundheit. Weitere Ausführungen zur vorgenommenen Risikoanalyse mithilfe multivariater Methoden finden sich im Anhang 6.4. Auch in den untersuchten Einzelfällen von jugendlichen Betreuenden verhielt sich dies so: Die Jugendliche, die selbst in genügendem Umfang Unterstützung erfahren hat, berichtet nicht über negative Folgen für sich [10]. Dies im Gegensatz zur Jugendlichen, die kaum Unterstützung erhielt [9].

3.2.4 Weitere Positive oder negative Faktoren in der Betreuungssituation

In diesem Kapitel werden weitere Faktoren beleuchtet, welche die Situation und den Handlungsspielraum der Betroffenen in positiver oder negativer beeinflussen. Faktoren seitens des Angebots werden im Kapitel 3.3 behandelt.

3.2.4.1 Soziales Netzwerk

Für die betreuenden Angehörigen und die von ihnen betreuten Personen ist ein soziales Netzwerk zentral, um «Kraft» zu schöpfen und Ressourcen aufzubauen. Zudem fördert das soziale Netz den Zugang zu Informationen und Unterstützung (vgl. 3.3.1). Pflegen die betreuten Person selbst noch ein soziales Netz, ist dies auch für die betreuenden Angehörigen entlastend und stellt eine wichtige Ressource dar [6, 8, 11]. Der Verlust des sozialen Netzwerks aufgrund von Krankheit, fehlender Zeit oder Aufgabe der Erwerbstätigkeit [6, 14] wirkt sich negativ auf das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit aus und ist ein entscheidender Faktor für den Verlust an Lebensqualität [5, 6, 14, 13, 17].

In verschiedenen Fällen zeigte sich, dass auch gut integrierte betreuende Angehörige oder betreuten Personen mit einem guten sozialen ihr **Netzwerk mit der Zeit verlieren**, wenn hohe Belastung über lange Zeit andauert. Verschiedene die Betroffenen berichteten, dass sie keine sozialen Kontakte pflegen. Sei dies weil sie keine Zeit, Energie, Lust mehr für soziale Kontakte haben [5, 6, 9, 14], weil die betreute Person nicht alleine gelassen werden kann [4, 5, 12, 17], die betreute Person keine sozialen Kontakte mehr pflegen kann oder möchte [12, 14], weil sie durch ihre schwierige Situation immer weniger die Lebenswelt ihrer Bezugspersonen teilen oder sich andern Personen nicht zumuten möchten, besonders wenn keine Besserung in Sicht ist [5].

«Depuis l'été 2018, je n'ai plus aucun loisirs. Je reste beaucoup à la maison auprès de mon mari. Des fois, je ne sors pas de la maison pendant plusieurs jours d'affilée. Je n'ai plus envie de voir des amis ou de la famille... J'aimerais plus de soutien de ma famille mais, en même temps, souvent je n'ai pas la force de parler avec ma famille, de devoir toujours répéter qu'il n'y a pas d'amélioration dans la santé de mon mari [5].»

«Pendant cette période je n'ai pas vraiment réussi à me faire des vrais amis, ni j'ai eu de loisirs, car tout mon temps libre était dédié à ma maman. J'étais toujours inquiète. Je voulais être le plus souvent possible à la maison, parce que j'avais peur que ma maman se suiciderait vraiment [9].²⁵»

Die Ehefrau des an einer seltenen Krankheit erkrankten Patienten schilderte wie die Erkrankung zum Verlust ihres sozialen Netzwerks führte:

«Ich war vollumfänglich mit der Pflege und Betreuung meines Ehemannes beschäftigt und konnte keine weiteren Verpflichtungen ausser meiner Teilzeitstelle wahrnehmen. Freunden und Bekannten, die gerne etwas mit mir

²⁵ Zur besonderen Problematik von betreuenden Angehörigen, die suizidale Personen betreuen, vgl. auch Sattelitenprojekt im Förderprogramm betreuende Angehörige: Bedürfnisse von Angehörigen, die psychisch erkrankte Personen mit erhöhtem Suizidrisiko betreuen.

unternommen hätten, musste ich stets absagen. Dies und der progressive Verlauf der Krankheit meines Mannes führten dazu, dass wir fast alle sozialen Kontakte verloren haben [14].»

Die Pflege des Netzwerks der betreuten Person braucht Zeit und in schwierigen Situationen ist sie nicht möglich oder es wird ihr keine Priorität zugemessen. Auch bei **psychischen Beeinträchtigungen** [13, 15] berichteten die Angehörigen wie sich das soziale Netz der betroffenen Person mit der Zeit verliert:

«Unser Sohn hatte zu Beginn der Krankheit noch viele Freunde, die ihn noch lange in der [psychiatrischen] Klinik besuchten haben, was eine grosse Ausnahme ist. Nach dem jahrelangen Klinikaufenthalt hat sich das v.a. auch wegen der fehlenden gemeinsamen Lebenswelt alles verloren. In der Klinik gab es auch keine Unterstützung, dass Freundschaften weiterleben können. Er hat inzwischen keine Freunde mehr, keinen Schulabschluss, keine Ausbildung ist sozial desintegriert [15].»

Ebenso können **kognitive Beeinträchtigungen** zur Reduktion oder Verlust des sozialen Netzwerks führen. So wie die Betroffenen Fremdbetreuung von ausserhalb der Familie aus Scham ablehnen (vgl. 3.2.1), vermeiden sie auch sonst soziale Kontakte. Nachdem eine von Demenz betroffene Frau sich einmal orientierungslos im Dorf verloren hatte, hörte sie aus Scham und Vorsicht auf, ihre gewohnten sozialen Kontakte ausserhalb der Familie zu pflegen.

Eine starke Belastung ist der Umstand, wenn die betreute Person die **alleinige Verantwortung** für die Betreuung trägt und selbst über kein familiäres oder weiteres soziales Netz verfügt wie im Falle der beiden im folgenden zitierten Frauen mit Migrationshintergrund.

«Le plus difficile était d'être toute seule, sans entourage, sans amis, sans famille, de ne pas pouvoir s'appuyer sur quelqu'un [4].»

«Ce qui est très difficile, c'est que je suis seule. Si ma sœur était ici en Suisse, ce serait super. On pourrait facilement s'occuper de notre mère toutes les deux. Mais toute l'aide repose sur moi, cela fait beaucoup. Je n'arrive jamais à me reposer [17].»

Bei Personen mit **Verständigungsproblemen** [1, 4, 16] ist die Kontaktpflege mit zusätzlichen Hürden verbunden oder kaum möglich [17].²⁶ Haben die Betroffenen darüber hinaus noch Betreuungspflichten, können sie kein neues Netzwerk aufbauen oder einen Sprachkurs besuchen, um die Voraussetzungen für den Aufbau eines Netzwerks in der Schweiz zu schaffen.

«Je ne connais personne, il n'y a pas de solidarité ici entre les personnes originaires de mon pays, ni entre les voisins. J'ai une seule amie (qui est bénévole au sein de l'organisation d'aide aux migrants). En été, avec ma mère, on va dès fois manger un gâteau et boire un café. Ma mère voudrait qu'on mange au restaurant, mais c'est trop cher [17].»

Bei den angetroffenen Fällen mit Migrationskontext zeigte sich, wie sich belastende Faktoren und Zugangsbarrieren wie Sprachbarrieren, Diskriminierungs-/ Traumatisierungserfahrung [1], unsicherer Aufenthaltsstatus und starke bis ausschliessliche Abhängigkeit von ihren betreuenden Angehörigen gegenseitig verstärken [4, 17]. So wollte das schulpflichtige, an Leukämie erkrankte Kind nach den mit der Migration und der Erkrankung verbundenen Erlebnissen zunächst nicht von der Mutter getrennt werden und zur Schule gehen, als dies ihr Gesundheitszustand erlaubte [4]. Erst aufgrund der Verbesserung des Gesundheitszustands wurde der Aufbau sozialer Kontakte für das Kind und die Mutter ermöglicht.

3.2.4.2 Soziale Normen und Erwartungen

Die soziale Norm, Betreuung innerhalb der Familie zu leisten hat sich in den angetroffenen Situationen sowohl als Belastung als auch Ressource erwiesen.

Die Betreuung des Ehepartners oder der Eltern in der Familie wird häufig als **Selbstverständlichkeit** angesehen. Wird diese soziale Norm von den betreuenden Angehörigen geteilt, kann dies verhindern, dass

²⁶ Im Fall 4 konnte die betreute Person aufgrund einer Operation am Kehlkopf nicht mehr sprechen.

sie sich als betreuende Angehörige wahrnehmen, da sie ihre Aufgabe als «naturgegeben» bzw. selbstverständlich sehen [16, 17]. Zwei Angehörige berichteten, dass der Umstand, dass sie in der Nähe wohnen bzw. die Liegenschaft der von den Eltern/ dem Elternteil übernommen in der Verwandtschaft an die Erwartung geknüpft werde, dass sie diese betreuen [10, 16]. Die Betroffenen empfinden die ihnen dadurch zugeschriebene Verantwortung teilweise als unausgewogen beziehungsweise ungerecht.

Andererseits führt die soziale Norm, Betreuung innerhalb der Familie abzudecken, zu einem verlässlichen und auch in schwierige Situationen **tragenden familiären Netzwerk**, insbesondere wenn sich verschiedene Personen beteiligen und aufgrund **räumlicher Nähe** die Möglichkeit dazu haben [10, 11, 12]. Derartige Situationen wurden in abgelegenen Dörfern mit intakten sozialen Strukturen angetroffen.

In einem Fall, wo der Ehemann nach einem Skiunfall bis zum Hals gelähmt war (totale Tetraplegie), wurde hingegen die **Erwartung** an die Frau herangetragen, dass dieser aufgrund des Schweregrades seiner Behinderung dauerhaft **in einer Institution betreut** werden soll [8]. Sie entschied sich jedoch für ein Betreuungsmodell zuhause im Assistenzmodell (vgl. 3.3.4). Erfüllen die betreuenden Angehörigen, die wahrgenommenen Erwartungen nicht, brauchen sie umso mehr Entschlossenheit und Energie, diesen entgegen zu handeln.

Betreuende Angehörige mit **Migrationskontext** sind als Folge von sozialen Normen aus den Herkunftsländern mit ausgeprägten Erwartungen von Familienmitgliedern, durch die Kinder oder die Familie im weiteren Sinn betreut zu werden. Durch die Migration aus den familiären Netzen herausgerissen, kann diese Erwartung das einzige Familienmitglied im Einwanderungsland stark überfordern und führt bei einem hohen Betreuungsbedarf zu sozialer Isolation. So betreut eine Frau aus dem Asylbereich ihre hochalt-rige multimorbide Mutter, die keine lokalen Sprachkenntnisse hat, rund um die Uhr und ist als Folge davon sozial isoliert. Sie erklärte, dass es in ihrem Herkunftsland eine Ehre für das betreffende Kind sei, seine Mutter zu betreuen zu dürfen und nahm dies als alternativlos wahr. Die Frau war der Meinung, dass ausserfamiliäre Solidarität bei Ihren Landsleuten aufgrund der Selbstverständlichkeit der Betreuung innerhalb der Familie wenig ausgeprägt sei [4].

Im Zusammenhang mit **psychischen Erkrankungen** wird von **negativen Erwartungen** und einer **Kultur des Misstrauens** gegenüber den Erkrankten und ihren Angehörigen berichtet, was in diesem Bereich eine hohe Hürde für die Inanspruchnahme von Unterstützung darstellt (vgl. 3.3.3).

«Eine psychische Beeinträchtigung ist nicht sichtbar. Es ist ein «inneres Erleben», deshalb wird es ständig angezweifelt und kontrolliert, weil man es nicht sieht. In Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen und im Zuge des Diskurses über sogenannte Scheininvalidität gerät man in eine Kultur des Misstrauens. Es wird einem eher zugetraut, dass man «bschiesst» als dass man etwas ehrlich erzählt. Das zieht sich durch bei den Sozialdiensten, der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde KESB und in der Psychiatrie wahrscheinlich auch. Schnell wird jemand zum schwierigen Patienten, obwohl unser Sohn im System sehr anpassungsfähig – eher überangepasst – war. Die Familie wird dadurch gläsern, durchsichtig, verletzlich [15].»

Zusammen mit der Tatsache dass Personen mit psychischen oder kognitive Beeinträchtigungen oftmals nicht wollen, dass Aussenstehende davon wissen (vgl. 3.2.1), kann dies ein Erklärungsansatz sein, weshalb Personen, die Angehörige mit psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen betreuen, selbst stärker psychisch belastet sind (Liechti et al. 2020).

3.2.4.3 Wohnsituation

Die Wohnsituation und der –komfort wurde in Zusammenhang mit Behindertengerechtigkeit oder in Bezug auf bauliche Massnahmen angesprochen und [8, 11, 16] und steht in engem Zusammenhang mit dem finanziellen Handlungsspielraum und dem ökonomischen Kapital (vgl. 0). Als mindestens ebenso

wichtig wie der Wohnkomfort hatte die Wohnsituation einen entscheidenden Einfluss auf die **Möglichkeit**, auch in schwierigen Situationen **soziale Netze zu pflegen oder aufzubauen** [4, 13 14 17].

In verschiedenen Fällen ermöglichte die **räumliche Nähe** gut funktionierenden familiäre Betreuungsnetzwerke [10, 11, 12] und in einem Fall tägliche Betreuung durch eine Nachbarin in geringem Umfang [3]. Grössere räumliche Distanzen wirkten sich erschwerend auf die Betreuungssituation aus und verhinderten eine breitere Verteilung der Aufgaben in der Familie [13, 14, 16, 17]. Dies kann nur teilweise durch verbesserte virtuelle Kommunikationsmöglichkeiten wettgemacht werden, insbesondere wenn die betreuten Personen kognitiv beeinträchtigt oder hochaltrig sind und diese nicht mehr ohne Unterstützung nutzen können [16].

In zwei Fällen bedauerten Personen aus dem Asylbereich, dass sie aufs Land ziehen mussten, wo sie sich stärker isoliert fühlten:

«Aussi, je me sens isolée ici... Quand on est arrivées en Suisse, on habitait dans une plus grande ville et c'était beaucoup mieux. Je pouvais voir plus souvent des personnes de l'organisation d'aide aux migrants. En plus, dans cette ville, il y avait des cours de français l'après-midi. Mais, on m'a dit que ce n'était pas possible de nous trouver un appartement là-bas [17].»

«Früher als sie noch im Übergangszentrum in der Stadt wohnten, ist sie (die behinderte Tochter) in den Kindergarten gegangen, was ihr sehr gefallen hat. Seit dem Umzug auf Land geht sie vorläufig nicht zur Schule [1].»

In den rekrutierten Fällen wohnten die betreuenden Angehörigen fast ausnahmslos mit der von ihnen betreuten Person im gleichen Haushalt.²⁷ Während räumliche Nähe sich einerseits positiv auf das Unterstützungsnetzwerk auswirkte, kann ein hoher Pflege- und Betreuungsbedarf und die damit verbundenen Anwesenheit von Fachpersonen auch zu einem Verlust der Privatsphäre in den eigenen vier Wänden führen [8].

Multivariate Auswertungen der repräsentativen Bevölkerungsbefragung zeigen, dass die Betreuungstätigkeit stärker mit negativen Folgen auf die psychische und physische Gesundheit und die finanzielle Situation einhergeht, wenn die betreuenden Angehörigen mit den betreuten Personen **im gleichen Haushalt zusammenleben** (Liechti et al. 2020).²⁸

3.2.4.4 Finanzieller Handlungsspielraum

Die **Erwerbstätigkeit** beeinflusst den finanziellen Handlungsspielraum, die soziale Absicherung im Alter und die Möglichkeit soziale Kontakte zu pflegen. In der Bevölkerungsbefragung (Otto et al. 2019) gaben 16% an, wegen ihrer Betreuungsaufgaben finanzielle Probleme zu haben. Wird die Erwerbstätigkeit aufgrund der Übernahme von Betreuungsaufgaben reduziert²⁹ – wie im Falle des selbstständig erwerbenden Stiefvaters –, führt dies zu nicht gedeckten **Einkommenseinbussen** und nachfolgenden Lücken in der eigenen Altersvorsorge [15]. Auch die von Krebs betroffene Mutter, die ihre an Knochenkrebs erkrankte Tochter betreut, muss durch die aus gesundheitlichen Gründen notwendig gewordene Reduktion ihrer Erwerbstätigkeit erhebliche Einkommenseinbussen hinnehmen und bezieht nun teilweise IV. Dabei werde bei der Berechnung ihr eigener schlechter Gesundheitszustand nicht berücksichtigt [6].

Gemäss Bevölkerungsbefragung hat ein Viertel der betreuenden Angehörigen im Erwerbsalter aufgrund der Betreuungsaufgaben etwas an ihrer Erwerbsituation geändert. Frauen im Erwerbsalter geben etwas häufiger an als Männer, ihre Erwerbsarbeit aufgrund der Betreuungsaufgaben verändert zu haben (27%

²⁷ Dies war jedoch kein Auswahlkriterium bei der Rekrutierung.

²⁸ Dieser Zusammenhang gilt nur für betreuende Angehörige im Erwachsenenalter, vgl. 6.4.

²⁹ In diesem Fall wurde das Betreuungsarrangement so gewählt, da für Jugendliche keine passenden Angebote zur Verfügung stehen.

gegenüber 20%). Betreuende Angehörige, die Teilzeit arbeiten und solche, die aufgrund der Angehörigenbetreuung eine Veränderung der Erwerbsarbeit vorgenommen haben, berichten öfter von Geldproblemen aufgrund der Angehörigenbetreuung. Dabei leisten betreuende Angehörige mit finanziellen Engpässen häufigere und intensivere Unterstützung und betreuen öfters Personen mit mehrfacher Beeinträchtigung (Liechti et al. 2020).

Im Erwerbsleben zu stehen erwies sich in den angetroffenen Situationen somit einerseits als Belastung [6, 16]. Andererseits schützt die Erwerbstätigkeit vor dem Verlust finanzieller Ressourcen, fördert die soziale Absicherung auch im Alter und trägt zum Erhalt der sozialen Integration und des **Netzwerks der betreuenden Angehörigen** bei [8, 9, 10, 15]. Als Kontrastbeispiel sei der Fall der Ehefrau genannt, die durch die langjährige Betreuung ihres an einer seltenen Krankheit leidenden Mannes in eine Situation sozialer Isolation gekommen ist [14]. Die Thematik der Vereinbarkeit von Betreuung und Erwerbstätigkeit wird in der Studie G12 des Förderprogramms «Massnahmen in Unternehmen» weiter vertieft.³⁰

In verschiedenen Fällen wurden vorhandene finanzielle Ressourcen genutzt, um **Hilfsmittel oder bauliche Massnahmen**, welche die Pflege und Betreuung erleichtern, zu finanzieren oder sich daran zu beteiligen [11, 12, 8, 2]. So hat der hochaltrige Mann, der seine multimorbide, an Demenz erkrankte Frau betreut, sich mit Hilfe seiner Tochter selbst ein «IV-Auto» angeschafft und finanziert, dass er noch ohne Führerausweis lenken kann. Das Auto ermöglicht dem Paar Ausflüge und Einkäufe in der Umgebung [12].

In Fällen, wo keine passenden Angebote zur Verfügung stehen, wurden vorhandene finanzielle und zeitliche Ressourcen für die eigene **Weiterbildung** in Zusammenhang mit der Betreuung eingesetzt [13, 15]. In einem Fall setzt die Familie eigene finanzielle Mittel für Coaching und **Begleitung** ihrer eigenen Betreuung und hat zeitweise **psychologische Begleitung** für sich selbst in Anspruch genommen [15], vgl. 3.3.4.

Wegen **Selbstbehalten** können besondere medizinische Bedürfnisse der betreuten Person in gewissen Fällen bei geringem finanziellem Spielraum zu einer hohen Belastung führen. In einem Fall stellte etwa die Finanzierung von speziellem Verbandsmaterial, dass aufgrund von Allergien notwendig wurde, eine Familie vor finanzielle Probleme. Da der Mann an Krebs erkrankt war, konnten diese mit Unterstützung der Krebsliga abgedeckt werden [5].

Eine Laborantin, die selbst von Krebs betroffen ist und daher eine Teil-IV- Rente bezieht, weist u.a. auf die erheblichen Selbstkostenbeiträge an Behandlungen hin, die für sie und ihre an Knochenkrebs erkrankte Tochter zusammenkamen. Die Krankheit der beiden und die damit verbundene starke Reduktion der Erwerbstätigkeit hat zu einem sehr eingegengten finanziellen Handlungsspielraum geführt. Weil sie in einem eigenen Haus wohnen, kann sie **keine Ergänzungsleistungen** beziehen:

«La situation financière a aussi été très difficile, c'était toujours limite, surtout avec les frais de santé très importants [franchise et quote-part pour elle et pour sa fille]. Comme je suis propriétaire, je n'ai pas eu droit aux prestations complémentaires à l'assurance-invalidité (PC AI). La situation financière est encore compliquée maintenant. D'autant plus que l'AI m'a reconnu une rente trop basse, ne prenant pas en compte mes problèmes de santé liés à mon traitement, ni la grande fatigue que j'ai accumulée en raison de mes problèmes de santé et de l'assistance à ma fille. La maladie de ma fille n'a pas été considérée par l'AI pour définir mon état de santé.»

In vielen Fällen berichteten die Angehörigen über **Unsicherheiten im Zusammenhang mit Ansprüchen** auf Unterstützungsleistungen wie Ergänzungsleistungen oder Hilflosenentschädigung und dass diese bei geringfügigen Veränderungen wegfallen [2, 5, 10, 12, 15, 16]. Verschiedene betroffene Angehörige be-

³⁰ Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Unternehmen der Schweiz https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

richteten, dass sie eher zufällig durch Verwandte oder im Freundeskreis von dieser Möglichkeit erfahren haben und dass sie dafür z.T. mehrere Anläufe brauchten. In akut problematischen oder krisenhaften Situationen sei es Ihnen unmöglich gewesen, sich zusätzlich zu ihren Betreuungsaufgaben noch um administrative Belange zu kümmern [2, 9, 12] bzw. sie haben nicht davon gewusst [15] (Zu diesen Informationsdefiziten vgl. auch 3.2).

In einem Fall wissen der Ehemann und seine Tochter nicht, wie es finanziell nach dem Eintritt der dementen Angehörigen ins Heim weitergeht:

«Vater: Man hängt in der Luft, weiss nicht, wie man das bezahlen soll. Vor der ersten Rechnung wäre etwas Klarheit hierüber sehr wichtig. Das kann einem schlaflose Nächte bereiten. Das [Der Heimeintritt] war schliesslich kein wirklicher Entscheid, es ging einfach nicht mehr anders. Tochter: Wir haben eine Rechnung von Altersheim für den ersten Monat über 5000 Fr. erhalten. Das können wir auf die Dauer nicht zahlen. Allerdings wissen wir, dass es noch andere Leute hat, die im Heim sind und dieses Geld auch nicht haben und gehen davon aus, dass es eine Lösung gibt [12].»

Der enge finanzielle Spielraum trug dazu bei, dass der Eintritt in eine Institution erst dann erfolgte, als die Situation zuhause nicht mehr tragbar war. Aus der Bevölkerungsbefragung geht hervor, dass Angehörige mit finanziellen Schwierigkeiten deutlich häufiger mit der unterstützungsbedürftigen Person zusammenwohnen als Angehörige ohne finanzielle Probleme. In Betreuungskonstellationen ohne negative finanzielle Folgen leben die unterstützungsbedürftigen Personen häufiger alleine oder in einer betreuten Wohnform.

Auch im Asylbereich sind die finanziellen Spielräume beschränkt [1], doch wurde nicht über Unklarheiten berichtet und die Betroffenen werden durch Fachpersonen und Übersetzung begleitet [1, 4, 17].

Dabei bestehen finanzielle Engpässe auch in Haushalten, die über z.T. kleinste **Vermögen** verfügen [5,7]. So führte die Erbschaft eines kleineren Landstücks im Heimatland zum Verlust des Anspruchs auf Ergänzungsleistungen, was die ohnehin finanziell angespannte Situation der Familie, die drei Kinder in Ausbildung hat, zusätzlich verschlechterte.

In einem anderen Fall besteht für den voll erwerbstätigen Sohn, der seinen Vater und seine Enkelkinder betreut, finanzieller Druck aufgrund der Aufnahme einer zweiten Hypothek für die Übernahme des elterlichen Hauses. Der Sohn und die Eltern bewohnen zwei getrennte Wohnungen in diesem Haus [16].

Für weitere Informationen zur finanziellen Tragbarkeit verweisen wir auf die Studie G03 im Rahmen des Förderprogramms (Stutz et. al 2020).³¹

³¹ https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

3.2.5 Übersicht Faktoren und Zugangsbarrieren

Übersicht über die in den Betreuungssituationen angetroffenen Faktoren

Nachfolgende **Tabelle 7** gibt eine Übersicht über die in Kapitel 3.2. beschriebenen Faktoren in der Betreuungssituation. Dies sind einerseits die Belastungsfaktoren seitens der betreuten Personen und der betreuenden Angehörigen. Andererseits weitere Faktoren, welche sich positiv oder negativ auf die Situation auswirken können (Soziales Netzwerk, Soziale Normen und Erwartungen sowie der verfügbare finanzielle Handlungsspielraum).

Tabelle 7: Übersicht über Faktoren in der Betreuungssituation

Belastungsfaktoren	
Betreute Person	Betreuende Angehörige
■ Unstabile/komplexe Gesundheitssituation ■ Mehrfacher Beeinträchtigung ■ Hoher Betreuungsbedarf ■ Psychische Erkrankung ■ Kognitive Erkrankung (Demenz) ■ Scham ■ Unklare Diagnose ■ Verständigungsprobleme ■ Seltene Krankheit ■ Fremdbetreuung nicht möglich (benötigt feste Vertrauensperson, Verständigungsprobleme, Kinder)	■ Alleinige Verantwortung/ Soziale Isolation ■ Eigene Gesundheitsprobleme ■ Mehrfachbelastung/ mehrfache Betreuungsaufgaben ■ Unsicherer Aufenthaltsstatus ■ Verständigungsprobleme ■ Im Jugendalter / in Ausbildung befindlich
Weitere positive oder negative Faktoren	
■ Soziales Netzwerk ■ Soziales Normen / Erwartungen ■ Wohnsituation ■ Finanzieller Handlungsspielraum	

Quelle: Auswertung Interviews Angehörige, Eigene Darstellung BASS

Häufigkeit der angetroffenen Ressourcen und Belastungen

Untenstehende **Tabelle 8** zeigt auf, wie häufig verschiedene Ressourcen und Belastungen in allen 17 Betreuungssituationen angetroffen wurden.

Tabelle 8: Häufigkeit angetroffener Ressourcen und Belastungen

Ressourcen / Belastungen in Betreuungssituation		
Gesundheitliche Faktoren	Ressourcen	Belastungen
2.1 Gesundheitszustand/ Beeinträchtigung/ Wohlbefinden/ Lebenszufriedenheit (psychisch / physisch)	1	8
Soziale Faktoren		
3.1 Soziale Integration	7	5
3.2 Diskriminierungserfahrungen	0	4
3.3 Gesellschaftliche Marginalisierung (inkl. kein Vertrauen in Institutionen, Obdachlosigkeit, Konflikte mit Justiz)	0	3
3.4 Räumliche Isolation/ Wohnort	0	5
Ökonomische Faktoren		
4.1 Finanzieller Handlungsspielraum	0	9
4.2 Soziale Absicherung (Unsicherer Aufenthaltsstatus/ fehlendes Recht auf Inanspruchnahme)	0	4
4.3 Zeitliche Ressourcen; Vereinbarkeit mit Erwerbstätigkeit/ Ausbildung/weitere Betreuungspflichten)	0	8
4.4 Qualität Wohnumgebung	5	1
Kulturelle Faktoren		
5.1 Bildungsstand	0	0
5.2 Lokale Sprachkenntnisse	0	4
5.3 Wissen- Informationsstand / Zugang zu Informationen (inkl. fehlende Ressourcen, um in Krisen Informationen zu suchen)	9	2
5.4 Gesundheitskompetenz	8	0
5.5 Normen und kulturelle Bedürfnisse	4	2
5.6 Spiritualität	2	0
Persönliche Einstellungen ("Mindset")		
6.1 Erkennen sich nicht als betreuende Angehörige	0	2
6.2 Leugnung des Problems / Schamgefühl (wegen Demenz, psychischen Probleme, Sucht)	0	1
6.3 Unmöglichkeit oder Abneigung, externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen	0	8
6.6 Schuldgefühle / Verpflichtung	0	1
Merkmale Betreuungssituation		
7.1 Lastenverteilung (alleinige Betreuung, geteilte Betreuung)	6	7
7.2 Intensität der Betreuung (hoch/ tief)	1	8
7.3 Dauer der Betreuung (< 3 Mte. / 1 Jahr / > 1 Jahr)	0	11
7.4 Ort der Betreuung (im gleichen Haushalt/ nicht im gleichen Haushalt)	2	15
7.5 Qualität der Beziehung	8	2
7.7 Bedürfniskongruenz betreuende Angehörige und betreute Person bezüglich Fremdbetreuung	0	5

Quelle: Auswertung Interviews Angehörige, Eigene Darstellung BASS

3.3 Passung des Angebots

3.3.1 Zugang zu Informationen und Angeboten

Um Angebote nutzen zu können, müssen die Angehörigen zunächst über entsprechende Informationen verfügen. Untersuchungsleitende Fragen des folgenden Abschnitts sind:

- Wie finden die Angehörigen Informationen und den Zugang zu Angeboten?
- Aus welchen Gründen finden Angehörige keine Unterstützungs- und Entlastungsangebote?

Zentral als Vermittler/Zuweisende zu Angeboten sind für alle Betroffenen **Gesundheitsfachpersonen**:

«Von der Spitex habe ich die Informationen für finanzielle, administrative Unterstützungsangebote oder für den Freiwilligendienst erhalten. Hinweise zu Entlastungsangebote im medizinischen Bereich (Kliniken, Transportdienste etc.) von der Physiotherapeutin und vom Arzt [14].»

«C'est le médecin de ma mère qui nous a parlé du CMS [Spitex] et qui a organisé le fait que le CMS vienne une fois par semaine [17].»

Bei der Vermittlung von Information und Angeboten fokussieren sich die Gesundheitsfachpersonen jedoch vielfach auf den Patienten/ die Patientin und haben **Angehörige nicht im Blickfeld**. So nahm keine der involvierten Fachpersonen eine Jugendliche, die ihre schwer psychisch kranke und suizidale Mutter betreute als Angehörige wahr und sie erhielt keinerlei zugehende Beratung, was zu einer stark verzögerten Inanspruchnahme von Unterstützung führte:

«Nous avons utilisé le CMS [Spitex] que tardivement, parce nous [la jeune femme et ses frères mineurs] ne savions pas que c'était possible de bénéficier de ces offres. On savait que ça existait, mais on ne savait pas qu'on pouvait y avoir accès gratuitement et que cela était prévu pour notre situation [maladie psychique de la mère] [9].»

Gerade bei **ungewöhnlichen Betreuungskonstellationen**³² besteht die Gefahr, dass die Betroffenen nicht von den Fachpersonen wahrgenommen werden und sich selbst nicht als betreuende Angehörige erkennen:

«En-dehors des informations sur la maladie de ma mère ou sur les possibilités d'hospitalisation pour ma mère, je n'ai pas cherché des informations sur des offres de soutien sur internet, parce que je ne savais tout simplement pas que cela existait. Je ne connaissais que le psychiatre et l'hôpital. Tout a changé lorsqu'une collègue de travail (pendant mon apprentissage) m'a apporté un flyer sur la journée des proches aidants. Ça m'a fait un choc, mais positif, j'ai enfin compris ce que je faisais, et qu'il y avait des autres personnes dans ma situation. Je suis ensuite allée à une conférence sur ce thème. [9].»

In Zeiten **extremer Belastung** (gesundheitliche Krisen, Betreuung nachts, nach neuen Diagnosen, bei Aus- oder Übertritten) haben Angehörige meist keine Zeit und Energie, nach Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen.

«Anträge für Unterstützung brauchen auch Energie. Diese konnte ich in den ersten Jahren [nach der Geburt der schwer behinderten Tochter mit zunächst unklarer Diagnose] gar nicht aufbringen. Für Anträge, die über die Hilfenentschädigung [schwere Hilflosigkeit] hinausgingen, hatte ich keine Zeit. Windeln haben wir deshalb selbst bezahlt. Auch sind den Fachpersonen die Kriterien für Anträge auf Unterstützung selbst nicht bekannt. Es herrscht ein Informationsdschungel. Die Behindertenorganisation [Name entfernt], die ich konsultierte, forderte mich auf, selbst nach Informationen zu suchen [2].»

³² Die grosse Mehrheit der Betreuungsverhältnisse betrifft die Betreuung des eigenen Partners oder der Eltern. Von psychischen Beeinträchtigungen sind vergleichsweise häufig jüngere Personen betroffen, die in der Regel vom Ehe-Partner/in oder den Eltern im selben Haushalt betreut werden Liechti et al. 2020. In diesem Fall betreuten die Jugendlichen Kinder in Ausbildung ihre Mutter, der Vater war ausgezogen. Zur besonderen Situation jugendlicher betreuender Angehöriger vgl. auch Projekt des Förderprogramms «Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning».

Als sehr hilfreich erlebten es Angehörige, wenn sie in Institutionen nach einer Diagnose, vor einem Aus- oder Übertritt **zugehende Beratung** erhalten, wie in der Erstrehabilitation im Paraplegikerzentrum:

«Die Erstrehabilitation war grossartig, aber auch im [Name entfernt] arbeiten sie toll. Auch die Angehörigen wurden vorbildlich unterstützt, man wurde auch im Umgang mit Behörden unterstützt, es hatte Sozialarbeitende etc., ein interdisziplinäres Team. Die Informationen wurden dort geboten, auch viele Broschüren liegen auf. Ich habe mich in dieser Zeit informiert [8].»

Einen sehr guten Zugang zu Information über Angebote haben auch von Krebs Betroffene bzw. ihre Angehörigen, die von einem **umfassenden Informations- und Beratungsangebot** der Krebsligen profitieren können. In der Westschweiz³³ haben die Krebsliga und spezialisierte Angehörigenorganisationen Anlaufstellen direkt in den Spitälern, was den Zugang zu Angebote und die Planung von Aus- und Übertritten unterstützt [4, 6, F1]:

«J'ai eu toutes les informations à l'hôpital, et surtout grâce à l'assistante sociale de la ligue vaudoise contre le cancer et à l'ARFEC (associations romande des familles d'enfants atteints d'un cancer), qui fournit un classeur avec toutes les informations utiles et les adresses des associations dont on pourrait avoir besoin. C'est aussi l'hôpital qui a organisé le CMS [Spitex] [6].»

Ausser den genannten guten Beispielen der Krebsligen und des Paraplegikerzentrums gibt es je nach Krankheit gibt es noch andere meist auf Krankheiten **spezialisierte Organisationen** wie die Alzheimer- und Multiple Sklerose (MS)-Gesellschaft, die Lungenliga etc. Während je nach Krankheitsbild klar ist, welche Organisation Unterstützung bieten kann ist es insbesondere für Patient/innen ohne klare Diagnose schwierig, Unterstützung zu finden. So kann z.B. MS-Gesellschaft nicht auf Personen mit amyotrophe Lateralsklerose (ALS)³⁴ vorbereitet und kann dort weniger fachkundige Hilfe bieten. Dabei sind die Unterschiede der Organisationen bezüglich finanzieller Ausstattung, Professionalisierung und dem Ausbau des Informations- Beratungs- und Leistungsangebot sehr gross. Je nach Krankheit können Angehörige auf ein ausgebautes und finanziell gut dotiertes Hilfe- und Unterstützungsnetz zurückgreifen oder sind ziemlich auf sich allein gestellt. In verschiedenen Bereichen arbeiten Organisationen ausschliesslich mit Freiwilligen, wobei es sich vorwiegend um Angehörige handelt, die sich gegenseitig unterstützen und ihre Kenntnisse weitergeben; z.B. Vereinigung Angehöriger psychisch Kranker VASK, Dachverband der Eltern- und Angehörigenvereinigungen im Umfeld Sucht Vevdaj.

Verschiedene Betroffene wiesen darauf hin, dass in vielen Bereichen selbst beratenden Fachpersonen der Überblick fehle, wer was anbietet und welche Unterstützungsmöglichkeiten und Leistungsansprüche im Einzelfall bestehen [2, 7, 9, 10, 13, 15]. Dies wurde auch in den Fokusgruppen mit den Fachpersonen bestätigt. Dies sei einerseits auf eine unnötig starke krankheitsspezifische **Fragmentierung** zurückzuführen [FG2] andererseits aber auch auf bestehende Konkurrenzsituationen der in den verschiedenen Bereichen tätigen Organisationen [FG1]. Dabei bestehe eine starke Fragmentierung und ein und «Silodenken» sowohl nach Krankheit, Kantonen/Regionen aber auch nach Sektoren (v.a. Gesundheit/ Soziales). Insgesamt fehlt es einer benutzerfreundlichen Gesamtsicht. Zwar habe jede Organisation eine eigene Website. Es könne aber vorkommen, dass Internetauftritte oder Informationsmaterial wie Flyer mehr suggerierten als tatsächlich dahinterstecke [FG1].

Grosse **Informationslücken** bestehen bei den betroffenen Angehörigen als auch bei konsultierten Fachpersonen hinsichtlich des **Sozialversicherungssystems** und die Berechtigung für finanzielle Unterstützung (vgl. auch Studie G03 des Förderprogramms Stutz et al. 2019 sowie Abschnitt 0).

³³ In der Deutschschweiz sind solche Stellen erst vereinzelt im Aufbau (z.B. Angehörigenberatung im Spital Solothurn).

³⁴ Nicht heilbare degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems

«Keine der rund 15 beteiligten Fachpersonen hat einem gesagt, dass man ein psychisch erkranktes 14-jähriges Kind bei der IV anmelden sollte. Wir sind dann irgendwann zufällig darauf gekommen - ich glaube weil ich von jemand anderem gehört habe, der ein Kind bei der IV angemeldet hat [15].»

«Von der Möglichkeit, Ergänzungsleistungen zu beanspruchen haben wir erst bei einem Spitalaufenthalt durch die dortige Sozialberatung erfahren. Das hat dann im 2. Anlauf geklappt [11].»

Ähnlich wie bei den Leistungsansprüchen ist es für die Angehörigen auch schwierig zu erfahren oder zu berechnen, **welche Kosten sie selbst tragen müssen**. Aufgrund dieses Informationsdefizits werden Angebote teilweise aus einer faktisch unbegründeten Angst vor hohen Kosten nicht in Anspruch genommen.

Oftmals gelangen Angehörige über Ihr familiäres und weitergehendes **soziale Netz** an Informationen über Sozialversicherungsleistungen oder Angebote und werden von diesem bei der Suche unterstützt. Z.B. recherchieren jüngere Personen Informationen im Internet für Ihre Eltern und helfen somit den «Digitalisierungs-Gap» für ältere Betroffene zu überwinden. So hat z.B. die Tochter für ihren Vater im Internet Informationen zu einem IV-Auto gesucht, welches er auch ohne Führerschein lenken kann [12].» Umgekehrt fehlt Angehörigen ohne soziales Netz ein wichtiger Kanal für den Informationszugang.

Personen im **Asylbereich** kennen die lokalen Gegebenheiten nicht, haben oft keine Bezugspersonen und können sich nicht selbst informieren. Sie sind in besonderem Masse auf Vermittlung/ zugehende Beratung und Übersetzungsdienste angewiesen. Informationen werden ihnen von Fachpersonen aus dem Asylbereich und Stellen des Schweizerischen Roten Kreuzes SRK zugetragen [1, 4, 17].

Gerade bei **lange andauernder Betreuung**, die über Jahre dauert, waren die Angehörigen oft **sehr gut informiert**. In den von uns angetroffenen Fällen haben die betroffenen Angehörigen unabhängig vom Bildungsstand eigene, oft aufwändige Recherchen unternommen und Beratungsangebote aufgesucht. Sobald sie über Kapazität verfügten, haben sie aus ihrer Situation heraus nach Lösungen gesucht, bilden sich teilweise kontinuierlich weiter und haben mit der Zeit eine hohe Gesundheitskompetenz [2, 7, 8, 9, 10, 13, 15] und/oder auch spezifische Pflegekompetenzen aufgebaut [1, 2, 4, 6, 10, 14].

Bei betreuenden Angehörigen mit lange andauernden Betreuungsaufgaben ist deshalb in der Regel nicht die fehlende Information der Grund, weshalb sie Angebote nicht in Anspruch nehmen, sondern es sind vielmehr Faktoren auf Seiten des Angebots (vgl. 3.3). Der hohe Informationsstand dieser Angehörigen und die mit der Zeit entwickelte hohe Gesundheitskompetenz führt teilweise je nach Einstellung von Fachpersonen und strukturellen Bedingungen Institutionen auch zu Konflikten, wenn die Angehörigen für die Bedürfnisse der von ihnen betreuten Angehörigen eintreten [2, 7, 8, 13, 14, 15, vgl. 3.3.3].

Der Anteil **Personen, die nicht nach Hilfe gesucht haben**, ist am grössten bei der Betreuung von Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung, gefolgt von kognitiver Beeinträchtigung. Er ist am tiefsten bei der Betreuung von Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung. Es wird am häufigsten nicht nach Hilfe gesucht, wenn die Betreuungsintensität gering oder moderat ist. Das heisst mit zunehmender Betreuungsintensität wird eher nach Unterstützung gesucht.

Obwohl die Angehörigen von psychisch beeinträchtigten Personen am häufigsten nach Hilfe suchen, ist bei ihnen der Anteil von Personen, die keine Angebote zur Unterstützung finden, am grössten, was auf bestehende Versorgungslücken verweist.³⁵ Am tiefsten ist der Anteil an Personen, der **keine Angebote zur Unterstützung kennt** bei der Betreuung von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Mög-

³⁵ Bei psychischer Beeinträchtigung geben 66% der betreuenden Angehörigen an kein passendes Angebot gefunden zu haben, bei mehrfacher oder körperlicher Beeinträchtigung sind es 52%, bei kognitiver Beeinträchtigung sind 43%. Das Problem, kein passendes Angebot zur Unterstützung gefunden zu haben besteht unabhängig von der Betreuungsdauer, tendenziell wird es aber mit zunehmender Betreuungsdauer etwas kleiner.

licherweise hängt dieser Befund mit der guten Abdeckung von Angehörigen von Demenzerkrankten durch Anlaufstellen und der zugehenden Information durch Alzheimer -Schweiz zusammen. Die Kenntnis von Angeboten unterscheidet sich nicht wesentlich nach Betreuungsintensität und -dauer.

3.3.2 Abgedeckte Bedürfnisse

Im nächsten Abschnitt wird der Frage nachgegangen, inwiefern die bestehenden Angebote den Bedürfnissen der Angehörigen entsprechen. Untersuchungsleitende Fragen des folgenden Abschnitts sind:

- Welche Bedürfnisse können durch vorhandene Angebote gedeckt werden?
- Welche guten Beispiele bedürfnisangepasster Angebote wurden angetroffen?

In den angetroffenen Fällen, in denen Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen betreut werden, bildet die **medizinische Pflege** (Grund- und Behandlungspflege) der Spitex einen wichtigen Grundpfeiler des Betreuungsnetzes oder war zumindest in irgendeiner Form beteiligt.

In der Regel sind die Angehörigen mit der von der Spitex geleisteten Grund- und Behandlungspflege sehr zufrieden. Besonders in abgelegenen Berggebieten, wo die Spitex hat das weitläufige Einzugsgebiet besonders in Winter nur schwer abdecken kann, wird diese Unterstützung nicht als Selbstverständlichkeit angesehen und die Betroffenen sind sehr froh, dass sie dank dieser Unterstützung weiterhin zuhause leben können [11, 12].

Die Mutter der Tochter mit Spina Bifida, welche als Kriegsflüchtling in die Schweiz gekommen ist, äussert sich über die Pflege, die ihre Tochter in der Schweiz erhält, folgendermassen:

«Seit meine Tochter in der Schweiz ist, hat sie erst angefangen zu leben. Mit dem Katheter hat sich ihre Situation stark verbessert. Aktuell kommt die Spitex noch einmal wöchentlich. Ich bin sehr zufrieden mit der medizinischen Betreuung in der Schweiz (Spital, Ärzte, Spitex) [1]³⁶.»

In komplexen und schwierigen Situationen mit besonderen Bedürfnissen jedoch kommen aber auch die professionellen Angebote an ihre Grenzen stossen; sei es aus strukturellen Gründen oder weil die Fachpersonen überfordert sind (vgl.3.3.3).

Dabei sind die Fachpersonen der Grundversorgung (Ärztinnen, Physiotherapeuten, Spitex etc.) die wichtigsten Vermittler zu weiterer Unterstützung, wobei die **Vermittlung** von Entlastungsangeboten im medizinischen Bereich in der Regel gut funktioniert.

Gleichzeitig sind die Gesundheitsfachpersonen aber auch Schlüsselpersonen, was die Vermittlung von finanziellen, administrativen Unterstützungsangeboten, Transport- und Freiwilligendiensten angeht, wobei dies quasi automatisch «en passant» geschieht und die Betroffenen nicht eine spezielle Beratungsstelle aufsuchen müssen, was besonders bei Übergängen und Phasen hoher Belastung und Personen mit Zugangsbarrieren³⁷ von grossem Wert ist (vgl. 3.2).

Im **Altersbereich** stehen die lokalen Pro Senectute-Stellen für die Beratung zu finanzieller Unterstützung und bei administrativen Belangen zur Verfügung. Deren Dienstleistungen werden gerne, was die Abklärung der Anspruchsberechtigung für Ergänzungsleistungen und administrative Hilfe betrifft, in Anspruch

³⁶ Das Gespräch wurde mit einem Übersetzer der SRK geführt, der aus dem Arabischen übersetzte.

³⁷ Etwa weil sie aufgrund extremer Belastungssituationen nicht selbst nach Informationen suchen können, aufgrund von Verständigungsproblemen oder weil sie keine Hilfe von Aussenstehenden in Anspruch nehmen wollen (vgl. 3.2.2).

genommen [14, 16³⁸]. Um diesen Schritt zu machen, braucht es aber zuerst das Wissen, das es diese Unterstützungsmöglichkeit überhaupt gibt, was oft nicht vorhanden ist [10, FG2].

Eine sehr gute Passung des Angebots wurde im Fall von Krebsbetroffenen und von Querschnittslähmung angetroffen, wo mit den Krebsligen und dem Schweizerischen Paraplegikerzentrum professionalisierte, breit aufgestellte und gut ausgestattete Organisationen bestehen. Die Angehörigen erhalten dort frühzeitig in der Klinik teilweise zugehend und **niederschwellig umfassende Beratung**, was sowohl medizinische, psychosoziale als auch finanzielle und administrative Aspekte anbelangt. Die umfassende Beratung erleichterte den Betroffenen die Rückkehr in den Alltag insgesamt und den Umgang mit Behörden. Dabei wurden auch ihre **Bedürfnisse als Angehörige** berücksichtigt [4, 6, 8].

«C'étaient des offres facilement accessibles (proposées sur place), gratuites et qui correspondaient à mes besoins. J'ai reçu aussi un grand soutien émotionnel de la part de l'assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer : on pouvait discuter, rigoler, ça m'a fait beaucoup de bien [6].»

«Je suis très contente de l'aide que j'ai reçue en Suisse, en particulier l'aide de l'assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer qui est localisée au CHUV. C'était une des premières personnes que j'ai vue et qui m'a demandé si j'avais besoin de quelque chose [4].»

Eine Angehörige schreibt der Beratung, die sie als Angehörige während der Erstrehabilitation ihres Mannes erhalten hat, einen weichenstellenden Einfluss für ihre Lebensgestaltung nach dem einschneidenden Ereignis der Querschnittslähmung ihres Mannes zu:

«Es geht mir gesundheitlich soweit auch gut, weil ich meinen Beruf nicht aufgegeben habe. Das habe ich gemacht, weil ich in Nottwil so beraten wurde, mein eigenes Leben weiterzuführen, weiterzuarbeiten „sich nicht aufzugeben“. Mein erster Impuls war, die Arbeit aufzugeben und meinen Mann zu pflegen. Und das hätte ich wohl ohne guten Rat aus Nottwil auch gemacht [8].»

In der Westschweiz gibt es für Krebsbetroffene **Ansprechpersonen**, spezialisierter Angehörigenorganisation **vor Ort** im Spital wie die Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer ARFEC³⁹. Diese bieten eine breite Palette an Information und Unterstützung einschliesslich finanzieller Unterstützung und Freizeitangebote. Dabei berücksichtigen die Angebote auch die Bedürfnisse weiterer **Familienmitglieder**:

«Je connaissais plusieurs offres différentes, notamment d'aide pour ma fille (cours de gym et d'équilibre pour les enfants qui ont eu un cancer, vacances avec enfants malades et parents, etc.). En plus, j'ai bénéficié d'une aide financière de la ligue vaudoise contre le cancer et une personne bénévole est venue m'aider à m'installer dans mon appartement lorsque nous avons déménagé du centre d'hébergement. J'ai eu connaissance et accès à ces offres par la ligue vaudoise contre le cancer [4].»

«Ils sont venus une fois à la maison pour une visite. Ils ont apporté des jouets pour ma fille, ils ont aussi discuté avec mon fils et lui ont proposé des activités. Ma fille a fait un camp de vacances d'une semaine l'année passée [6].»

Spezialisierte Angehörigenorganisationen wie die ARFEC, die VASK⁴⁰ oder Selbsthilfegruppen von fragile⁴¹, von welchen die von uns Befragten unterstützt wurden, haben nicht nur eine wichtige Funktion für den Zugang zu Informationen und Unterstützung sondern auch für die Weiterbildung der Angehörigen und den Austausch zwischen Gleichbetroffenen. Dabei tragen deren Weiterbildungsangebote und der von den Organisationen angestossene Austausch zu einem geschärften Bewusstsein für ihre Situation und zur **Befähigung** bei, mit ihrer Situation umzugehen bzw. diese zu bewältigen [7, 8, 9, 13, 15].

³⁸ Der Fall wurde über Pro Senectute vermittelt.

³⁹ Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer

⁴⁰ Vereinigung Angehöriger psychisch Kranker

⁴¹ Schweizerische Patientenorganisation für Menschen mit Hirnverletzung und deren Angehörigen

Dabei bieten die Krebsligen nicht nur Beratung an, sondern verfügen über eigene professionelle Unterstützungsangebote und vergeben in bestimmten Fällen auch **Finanzhilfen** [4, 6].

«Les repas pris à l'hôpital étaient payés, lorsque j'accompagnais ma fille pour les traitements. Ils proposaient aussi un moment d'échange (café-croissant) à l'hôpital une fois par semaine, et il y avait toujours une personne de l'association à disposition dans l'espace famille du CHUV (accompagnante famille). Ils ont même installé un jardin sur la terrasse du CHUV. J'ai aussi reçu une aide financière unique de 5'000 frs de la ligue de cancer et le parking gratuit au CHUV [6].»

In einem anderen Fall wurde die hohe finanzielle Belastung durch die Notwendigkeit speziellen Verbandsmaterials durch Beiträge der Krebsliga abgedeckt [5].

Die Mutter einer inzwischen 12-jährigen geistig und körperlich schwerbehinderten Tochter berichtet wie sich ihre Situation verbessert hat, als ihre Tochter ins **Schulalter** kam.

«Mit Schulpflicht als ab 5 Jahren hat sich vieles verbessert. Die Unterstützung, die wir in Anspruch nehmen läuft gut und unsere Tochter akzeptiert sie gut. Die Betreuung in der Schule und v.a. auch die Wohngruppe, die sie ab dann besuchen konnte, ist von guter Qualität. Es hat gutes Personal und eine gewisse Kontinuität. Unsere Tochter hat dort effektive Therapie erhalten und dadurch greifen und spielen gelernt und gerade jüngst wieder Entwicklungsschritte gemacht. Sie wird zur Schule transportiert. In speziellen Situationen wie vor der Skoliose-Operation vor 1 ½ Jahren können wir mehr Hilfe beantragen und das wird dann auch bewilligt. [F2]»

Die Wohngruppe kann die Tochter drei Wochen pro Jahr und einmal pro Monat an einem Wochenende besuchen. Der **Rest der Familie** kann in dieser Zeit gemeinsam **Ferien** machen, was für die Familie sehr wichtig ist:

«Es geht auch darum, dass die nicht behinderten Kinder nicht zu kurz kommen, da XY [die behinderte Tochter] den Alltag der Familie ganz bestimmt [2].»

Die Aussage, dass die Betreuung der übrigen Kinder, durch den hohen Betreuungsbedarf eines beeinträchtigten Kindes zu kurz kommt, haben wir auch im Fall 1 angetroffen. In einem weiteren Fall ist das Geschwister im jugendlichen Alter zu seinem Vater gezogen [6].

Als ihre Tochter sechs Jahre alt war, hat die Mutter aufgrund eigener Recherche im Internet ein weiteres **aufsuchendes Angebot** der Organisation hiki⁴² gefunden, welches sie als Glücksfall für die ganze Familie bezeichnet.

«Dabei kommt eine ausgebildete Fachperson (Behindertenbetreuerin/ Sozialpädagogin) für 9 Tage im Jahr nachhause (+ 1 Tag für die Einführung und Übergabe) und betreut L. Die Betreuerinnen arbeiten in dieser Zeit über 100% auch nachts. Das klappt ausgezeichnet. Es kommt immer die gleiche Person nachhause und die Beziehung und die Beziehung (zur Tochter) stimmt [2].»

Ein Beispiel einer Betreuungslösung, dass dem Bedürfnis nach einer **selbstbestimmten Lebensführung** trotz schwerster Behinderung entgegenkam, ist der Fall eines kompletten Tetraplegikers⁴³, der zuhause mithilfe der Spitex und verschiedener Assistenzen betreut wird. Dabei macht das betroffene Paar vom **Assistenzbudget** Gebrauch. Die Angehörige berichtet, dass sie mit diesem Modell überaus zufrieden sind:

«Das Assistenzmodell ist super gut. Für uns ist es ideal, da es meinem Mann eine integrative Lebensführung ermöglicht. Dadurch können wir auch unseren Freundeskreis noch weiterpflegen [8].»

Insbesondere empfindet das Paar die angemessene Entlohnung der Assistent/innen durch den Assistenzbeitrag als sehr entlastend, da diese dadurch sozial abgesichert sind. Dabei verfügt die Frau über organisatorisches Talent und leistete - selbst noch erwerbstätig – insbesondere zu Anfang einen Grossteil der Ar-

⁴² Hilfe für hirnerkrankte Kinder

⁴³ Der Mann ist nach einem Skiunfall bis zum Hals komplett gelähmt.

beit für den Aufbau des bedürfnisgerechten Betreuungsnetzwerks. Den Preis, den die Angehörige dafür bezahlt ist ein Verlust der Privatsphäre in ihrer Wohnung, nicht zuletzt da sie nur über ein Bad verfügen. Zumindest tagsüber halten sich fast ständig pflegende und betreuende Personen in der Wohnung auf.

3.3.3 Schwierigkeiten im Umgang mit Angeboten und Fachpersonen

Der folgende Abschnitt thematisiert Schwierigkeiten, auf welche die Angehörigen im Umgang mit Angeboten und Fachpersonen gestossen sind. Untersuchungsleitende Fragen sind:

- Aus welchen Gründen finden Angehörige keine Angebote, die sie unterstützen und entlasten?
- Was hält betreuende Angehörige davon ab, bestehende Angebote zu nutzen (Zugangsbarrieren)?
- Was empfinden die Angehörigen als besonders schwierig?

Während die medizinische Pflege (Grund- und Behandlungspflege) in der Regel gut funktioniert stösst sie bei Patienten mit komplexem Pflegebedarf und besonderen Bedürfnissen an ihre Grenzen. Dies ist z.B. der Fall bei instabilem Gesundheitszustand, bei beatmeten Patienten, Situationen am Lebensende, bei Personen mit seltenen Krankheiten (FG2).

In schwierigen Fällen und lange andauerndem Betreuungsbedarf bilden die Angehörigen ergänzend zum professionellen Pflegepersonal selbst Pflegekompetenzen aus und übernehmen neben betreuenden auch regelmässig **pflegerische Aufgaben** wie Hilfe beim WC-Gang, Umkleiden, Duschen, Kathederwechsel, Medikamente richten, da die Spitex nicht rund um die Uhr anwesend sein kann [1, 2, 4, 6, 10, 12, 14]. Bei sehr hoher Betreuungsintensität leisten gemäss Bevölkerungsbefragung 62% der Angehörigen häufig oder fast immer medizinische Hilfe; bei sehr langer Betreuungsdauer beträgt der Anteil 70%.⁴⁴

Folgendes Zitat illustriert die Situation einer Angehörigen, die eine Person mit einer seltenen neurodegenerativen Krankheit betreute (zu Hause und während Klinikaufenthalten):

«Bereits ein halbes Jahr nach der Diagnose benötigte mein Ehemann 100% Betreuung. Ich habe alle Betreuungsaufgaben übernommen, inklusive der körperlichen Betreuung, wobei ich am Morgen jeweils Unterstützung von einer Krankenschwester erhielt, da ich weiterhin Teilzeit arbeitete. Während der Klinikaufenthalte wurde mein Mann kaum betreut, die Krankenschwestern sind mit ihm nie spazieren gegangen, haben keinen Katheter angelegt, teilweise keine Medikamente verabreicht. Weil sie keine Erfahrung hatten, wie man mit Patienten mit dieser Krankheit umgeht, musste ich den Krankenschwestern erklären, welche Behandlung mein Mann benötigt [14].»

Auch freiwillige Dienste der konnte dem Paar nicht die nötige Unterstützung bieten (Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, Unterstützung beim Gehen, Toilettengang) und hätten über diese Krankheit Bescheid wissen müssen. Das die Freiwilligen ihrem Mann Gesellschaft leisteten, habe sie zu wenig entlastet und sie haben das Angebot deshalb wieder aufgegeben.

In komplexen Fällen mit besonderen Bedürfnissen besteht die Gefahr, dass die **Qualität der Pflege** nicht gewährleistet werden kann, weil das Personal überfordert ist und die nötigen Kompetenzen nicht besitzt:

«Bei der Spitex kamen zu Beginn ständig andere Leute, die zu wenig eingearbeitet wurden und mit der Pflege (des totalen Tetraplegikers) überfordert waren. Die Pflege brauchte deshalb etwa doppelt so lange. Das war für meinen Mann sehr unangenehm und führte auch zu Auseinandersetzungen. Auch für die Spitex war der häufige Wechsel sehr ineffizient. Nach einem Kampf mit der Spitex wird mein Mann nun inzwischen abwechselnd durch ein Team von insgesamt sechs bis acht Personen betreut [8].»

⁴⁴ Eigene Zusatzauswertungen des Datensatzes der Bevölkerungsbefragung. Insgesamt beträgt der Anteil der Angehörigen, die häufig oder fast immer medizinische Hilfe leisten, 22%.

«Weil die Krankheit (PSP) so selten auftritt, gab es kaum bis kein geschultes Personal, welches uns hätte beraten können. Ich musste selbst lernen, wie ich meinen Mann beim Gehen unterstützen kann, wie ich ihn hoch hebe, Medikamente verabreichen muss etc. [14] »

Fehlende Kontinuität und Begleitung ist ein in der Behandlung stellt ein besonderes Problem für Personen mit psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen dar, die in besonderem Masse auf kontinuierliche Vertrauenspersonen angewiesen sind [9,10, 11, 13,15]. Zudem gibt es keine Übergangslösungen, keine Begleitung oder Angebote zuhause:

«Unser Sohn wurde unfreiwillig wegen Überlastung und Personalmangel vor Weihnachten aus Klinik entlassen. Er wäre „auf der Gasse“, wenn sie ihn nicht nachhause genommen hätten. Sie haben zuvor nicht gefragt, wohin er kann. In der Psychiatrie gibt es nur Null oder 150 Prozent Umsorgung in der Klinik nach dem Motto „in or out“. Es gibt keine Übergangsangebote, ambulante Unterstützung oder Begleitung nach dem Klinikaustritt. In Krisen muss man sich gleich durch die Polizei abholen lassen und wird in die Klinik gebracht. Es kommt niemand nachhause. Es gibt keine Ärzte, die Hausbesuche machen. Das wäre, wenn mein Sohn in einer Krise ist, sehr wichtig [15].»

«Aus der Klinik [Name entfernt] wurde er drei Mal entlassen ohne weitere Begleitung, weil sie dort überlastet sind... Mein Sohn bräuchte kontinuierliche Begleitung; verlässliche Leute, die sein Vertrauen gewinnen und Brücken für ihn bauen, die schauen, dass er seine Medikamente nimmt. In Krisen isst er oft wochenlang nicht [13].»

Die fehlende führt zu einem Pendeln zwischen Klinik und zuhause, was zur Verschlechterung des Zustands beiträgt. Im Extremfall kann dies zu einem gänzlichen Vertrauensverlust und dem Abbruch jeglicher Behandlungen führen [13].⁴⁵

In komplexen Fällen und mit zunehmender Betreuungsdauer entwickeln die Angehörigen zwangsläufig oft eine hohe Gesundheitskompetenz [1, 2, 10, 13, 14, 15]. Je nach Haltung der involvierten Fachpersonen und wenn diese nicht gewillt sind, die Angehörigen anzuhören, kann diese zu **Konflikten mit Fachpersonen** führen, wenn sich die Angehörigen für die Bedürfnisse der betreuten Person einsetzen [7, 8, 13, 14, 15].

Die Fachpersonen können ihrerseits aus organisatorischen und **betrieblichen Gründen** und wegen der geltenden Regeln der Vergütung nicht auf die Bedürfnisse der hilfebedürftigen Personen und ihren Angehörigen eingehen.

In Gegenden mit sehr weiträumigem Einzugsgebiet, wo teilweise keine weiteren Angebote zur Verfügung stehen, wurde berichtet, dass die Spitex, um eine angemessene Versorgung sicherzustellen, fallweise auch **von vorgesehen Regelungen abweicht**:

«Die Spitex in unserem Versorgungsraum ist sehr gut und flexibel. Sie machen z.T. auch Dinge, die durch die Trennung von Hauswirtschaft und Pflege nicht vorgesehen sind. Z.B. ein Bett abziehen, aber ausnahmsweise auch einen Transport ins Altersheim oder zum Hausarzt, falls es nicht anders organisierbar ist [10].»

In anderen Fällen wurden angemessene Lösungen nur gefunden, weil einzelne Fachpersonen Hand boten und Hilfe ausnahmsweise über ihr Einzugsgebiet hinaus leisten [7, 15].

Verschiedene Angehörige berichteten dass die **Suche nach Informationen** kräftezehrend und langwierig sei und dass sie es vermisst haben, dass Fachpersonen ihnen benötigte Informationen nicht zugetragen haben [n die benötigten Informationen nicht von den Fachpersonen des Versorgungssystems zugetragen wurden [2, 7, 9, 12, 13, 14, 15]. Passende Unterstützung wurde Oftmals haben Angehörige erst nach langer Suche und dem «Abklappern» aller möglichen Stellen passende Fachpersonen oder Angebote gefunden [2, 7, 13, 15]. So fand die in der Stadt lebende Mutter eines geistig und körperlich schwerbehinderten Kindes erst nach langer Suche aufgrund eigener Recherche ein zugehendes Angebot bei ihr

⁴⁵ Gemäss Auswertungen der Bevölkerungsbefragung haben Angehörige, die Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung betreuen, am meisten Probleme, ein passendes Angebot zur Entlastung zu finden (vgl. 3.2).

zu Hause. Auch die zuvor aufgesuchten spezialisierten Beratungsstellen bei einem Antrag für einen IV-Fond nicht weiterhelfen und wussten selbst zu wenig über Angebotslandschaft Bescheid [2].

Eine andere Mutter eines behinderten und eines unbehinderten Kindes berichtet über schlechte Erfahrungen mit der Mütterberatung:

«Die sagten einfach, das es in meinem Falle keine Unterstützung gibt und das war's. Sie boten keine Hilfe [7].»

Die Aussage, dass den Fachpersonen in der Regel der Überblick über die regional, nach Krankheiten und weiteren Kriterien **zersplitterten Angebote** und Zugangsberechtigungen fehlt, wurde von den Fachpersonen in den beiden Fokusgruppen bekräftigt (Für den Altersbereich, vgl. auch Gasser et al. 2015). Zudem befindet sich die Angebotslandschaft vielerorts in einem starken Wandel.

Besondere Schwierigkeiten, Hilfe zu finden bestehen in instabilen Situationen und solchen mit fehlender oder unklarer Diagnose. Die Betroffenen laufen dann Gefahr, «zwischen Stuhl und Bank» zu fallen und nicht die richtige Behandlung und Unterstützung zu finden:

«Es waren äusserst schwierige Jahre, vor allem ganz zu Anfang, als die Diagnose noch nicht klar war und ohne Magensonde, als nur schon die Ernährung alle Kraft in Anspruch nahm [2].»

Die Suche von Angehörigen im Internet kann schnell zu verschiedenen Angeboten im Sprachraum führen. Nach der Kontaktaufnahme kann dann die für die Betroffenen frustrierende Erfahrung gemacht werden, dass es in der eigenen Region kein Angebot gibt bzw. keine Zugangsberechtigung besteht.

Einschränkungen im Zugang werden auf vielfältige Weise, räumlich nach Kanton, Region, Krankheit / Grad der Einschränkung oder Alter und bezüglich der finanziellen Verhältnisse angetroffen:

«Ich habe alles abgeklappert und kenne auch Angebote den angrenzenden Gebieten. Es gibt "rent-a-rentner", aber eine liebe Omi habe ich da nicht gefunden. Es gibt "mis-grosi", aber auch da scheinen die Hilfesuchenden in der Mehrheit zu sein. Im Nachbarkanton gibt Grosi-Vermittlungsstellen, aber die vermitteln in meinem Kanton [7].»

«Es gibt viele Institutionen und Angebote, allerdings fallen Kranke mit degenerativen Erkrankungen oft aus dem Angebot heraus. So konnte mein Ehemann etwa nicht an einem von einer Hilfsorganisation organisierten Ferienlager teilnehmen, weil er eine zu enge Betreuung / Pflege benötigt hätte... Auch technische Unterstützungsmittel Technische Unterstützungsmittel wie ein Computer für die Spracherkennung wurden ihm nicht gewährt, weil klar war, dass er in Zukunft weder Arme noch den Kopf bewegen können[14].»

«In die organisierte Ferienwoche hat Ihr Mann mit seiner Behinderung nicht reingepasst, da seine Einschränkungen noch etwas stärker war als die der anderen Teilnehmer. Man konnte nicht auf seine speziellen Bedürfnisse eingehen [8].»

«Unser Sohn kann nicht in einen Bus steigen solange Krise so andauert. Ein Transportdienst per Taxi wird aber nur bei körperlicher Einschränkung bezahlt; er hat aber einen vergünstigten Tarif. Als es ganz schlimm war, konnte er auch nicht zu jemand Fremden in ein Taxi steigen. Ich musste ein Auto mieten, was nicht vergütet wurde [15].»

«Mit der Schulpflicht ab 5 Jahren hat sich vieles verbessert. Vorher gab es auch keinen Anspruch auf Wohngruppe; es waren äusserst schwierige Jahre...»

«Bis zum Sommer kam einmal pro Woche eine Haushaltshilfe... Aber da gibt es jetzt neue Bestimmungen, die dazu führten, dass ich diese Hilfe nicht mehr in Anspruch nehmen kann⁴⁶... und Putzfrauen sind viel teurer, das kann ich mir nicht leisten [7].»

Hohe Zugangsbarrieren zeigen sich hinsichtlich des Bezugs von Leistungen der **Sozialversicherungen** (Invalidenversicherung IV, Ergänzungsleistungen EL, Hilflosenentschädigung HE, Beiträge an Hilfsmittel etc.) Nicht-Wissen um eigene Ansprüche, Ungewissheit bezüglich Berechtigung, Angst vor Ablehnung oder schlechte Erfahrungen im Umgang mit Institutionen und Fachpersonen erschweren oder verhindern,

⁴⁶ Ich müsste jetzt in derselben Zeit mitputzen in der die Haushaltshilfe putzt. Das ist völlig daneben in meiner Situation.

dass Betroffene Leistungen beziehen [2, 5, 6, 10, 12, 13, 15]. Gemäss Einschätzung der Fachpersonen in den Fokusgruppen sind Wissenslücken im Bereich der Sozialversicherungen auch bei Fachpersonen weit verbreitet. Verschiedene Angehörige berichten, dass auf sie von Verwandten oder Freunden von Unterstützungsmöglichkeiten erfahren haben. Personen ohne soziales Netz sind deshalb im Nachteil. Zudem besteht eine grosse Unsicherheit, ob Anträge bewilligt werden und Entscheide können lange auf sich warten lassen. Das Aufwand-Ertragsverhältnis ist daher ungünstig und die Hürden hoch.

Angehörige von psychisch Kranken, die einen Beistand benötigen und mit der Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde zu tun haben, erleben den Umgang mit dieser Behörde als sehr belastend [13, 15]

Inwieweit besondere Bedürfnisse berücksichtigt werden, hängt in hohem Masse vom Verständnis, dem Engagement, den Kompetenzen und der **Haltung der angetroffenen Fachpersonen** ab:

«Ich habe durchgezogene Erfahrungen mit Beratungsstellen. Ich habe dort auch Personen erlebt, die wenig Verständnis für Eltern eines schwerstbehinderten Kindes hatten oder in einem anderen Fall nicht gut informiert waren (die Person musste sich selbst noch einarbeiten) [2]»

«Die Sozialarbeiter haben auch keine Zeit für Gespräche. Wenn die Personen ganz engagiert wären dann würde es, glaube ich, klappen [13].»

«Die erste Betreuerin war nicht einfühlsam, das hat nicht geklappt. Seit Juli kommt nun eine andere Frau von [Name entfernt] und das funktioniert nun [7].»

Es hat auch gute ÄrztInnen dort [in der Psychiatrischen Klinik]. Aber sie brauchen dort fügsame PatientInnen, die ihre Medikamente nehmen und ruhig sind [13].

Wo Angebote bestehen, fällt das Aufwand-Ertragsverhältnis oft negativ aus:

«Un accueil de jour ou de nuit implique que les personnes doivent sortir de chez elles, de leur environnement, de leurs habitudes, cela peut provoquer un stress important. De plus, se pose aussi la question du transport vers ces lieux. Il serait préférable de mettre en place des offres où l'on va au domicile de la personne, même si cela est plus cher [FG1]. »

Wenn Angehörige Hilfe aufgrund ihrer spezifischen Situation und des sich daraus ergebenden individuellen Kosten-Nutzen-Verhältnisses⁴⁷ verspätet Hilfe aufsuchen, kann es sein, dass sie von den Fachpersonen hören, warum sie nicht früher gekommen seien. Die Vorwegnahme dieser Reaktion kann eine weitere, emotionale Zugangshürde darstellen [FG2].

Die Haltung in psychiatrischen Einrichtungen wurde von betroffenen Angehörigen als fürsorglich, aber nicht befähigend und ressourcenorientiert beschrieben. Die Fachpersonen beanspruchten die Deutungshoheit und würden ständig Zuschreibungen machen ohne die Angehörigen einzubeziehen [13, 15].

«In die Psychiatrie kommt wird man weniger als Opfer wahrgenommen, sondern sind irgendwie selbst schuld. Man bekommt oft das Gefühl, in der Familie stimme etwas nicht und man müsse daher selber schauen. Die Haltung der Institutionen führt dazu, dass man häufig ermahnt statt unterstützt wird. Man wird ermahnt, alles richtig zu machen, nicht über die Stränge zu schlagen... Es gibt einen hohen Konformitätsdruck. Wenn man sich nicht in Mainstream bewegt wird man auch gerne in eine Ecke gestellt: Man sei ideologisch, habe eine Verschwörungstheorie über die Psychiatrie oder ähnliches [15].»

Hilfe annehmen zu müssen, gehe besonders für psychisch erkrankte mit einem Verlust an Rechten einher:

«Ein Mensch in Not hat Recht auf Schutz. Dass dieser gleichzeitig auch Rechte hat, ist schwierig einzufordern. Wenn man Schutz braucht, verliert man irgendwie seine Rechte. Das geht gleichzeitig irgendwie nicht; es wird nicht so gesehen. Für psychisch Kranke kann kaum dafür eintreten. Die Angehörigen haben ohnehin schon eine sehr hohe Belastung und die Erkrankten selbst können es ohnehin nicht [15].»

⁴⁷ Unter Kosten werden hier auch immaterielle Kosten wie Informationskosten oder der Verlust der Privatsphäre verstanden.

In vielen Fällen wurde berichtet, dass **Angehörige nicht wahrgenommen, angehört oder einbezogen** werden [9, 13, 14, 15, FG1], wobei der fehlende Einbezug auch negative Konsequenzen für die Behandlung der beeinträchtigten Person nach sich ziehen kann [13, 14]. Dabei führen die Betroffenen dies neben der Einstellung der Fachpersonen auch auf die Ressourcensituation in den Versorgungseinrichtungen zurück. Die Fachpersonen konzentrieren sich ausschliesslich auf die Patienten:

«Das konventionelle psychiatrische bezieht Angehörige nicht ein. Man hat keine Zeit, sich mit Angehörigen zu beschäftigen [15].»

«In den acht Jahren in denen ich meinen Mann Tag und Nacht betreut habe, hat niemand jemals gefragt, wie es mir geht [14].»

Bei von psychischen Erkrankungen, wo die fehlende Krankheitseinsicht zum Krankheitsbild gehört oder Diagnosen noch ausstehen, führt dies zu schwierigen Situationen. Wenn die Erkrankten volljährig werden, sind die Angehörigen von Informationen abgeschnitten [13, FG1]. Die Ausgestaltung des 2023 revidierten Patientenrechts und das **Arztgeheimnis** sind dabei hinderliche Rahmenbedingungen.

«Le fait que le cadre légal actuel donne tous les droits au patient constitue également un problème. L'avis des proches aidants n'est souvent pas pris en compte, lorsqu'il est différent de celui du patient. Cela peut fortement ralentir les démarches, notamment pour l'entrée en EMS [établissement socio-médical] [FG1].»

Tabelle 9: Von Angehörigen angetroffene Schwierigkeiten im Umgang mit Angeboten und Fachpersonen

- Qualität der Pflege (nicht kompetent im Umgang mit Personen mit besonderen Bedürfnissen)
- Fehlende Kontinuität und Begleitung
- Keine Planung von Übergängen, kein vorausschauendes Handeln
- Kein Einbezug der Angehörigen (Wissen und Bedürfnisse)
- Aufwändige Suche nach Informationen
- Fehlende Zugangsberechtigung, unklare Zuständigkeiten, administrative Hürden
- Fehlende Angebote zuhause
- Fehlende Flexibilität der Angebote (organisatorisch, fehlende Kapazitäten)
- Fehlende Abstufung der Angebote
- Haltung der Fachpersonen (machen Zuschreibungen, nicht ressourcenorientiert)

Quelle: Eigene Darstellung BASS

3.3.4 Ressourcen in Betreuungsnetzwerken

Im nächsten Abschnitt wird der Frage nachgegangen, welche Ressourcen die Angehörigen zur Verfügung haben oder aufbauen, die zur Stabilisierung und Bewältigung von schwierigen Situationen beitragen.

Untersuchungsleitende Fragen dieses Abschnitts sind:

- Wie gehen betreuende Angehörige in Situationen hoher Belastung mit Herausforderungen um?
- Welche Ressourcen stehen Ihnen zur Verfügung und wie bauen sie diese allenfalls auf?
- Welche Voraussetzungen müssen dafür gegeben sein?

Generell waren die Angehörigen zufriedener, wenn sich die Betreuung **auf verschiedenen Schultern verteilt**. Wie in Abschnitt 3.3.1 beschrieben ist im Falle körperlicher Beeinträchtigung die Spitex Teil des Betreuungsnetzes. Die jugendliche Angehörige, die ihre psychisch erkrankte Mutter betreute, wusste lange Zeit nicht, dass es eine psychiatrische Spitex gibt. Trotz ihrer langjährigen Überforderung empfand sie die von den im gleichen Haushalt lebenden Familienmitgliedern erhaltene Unterstützung als positiv:

«Mes deux frères, en particulier le plus âgé, ont beaucoup aidés aussi. On a formé une super équipe... mais c'était moi qui avait la responsabilité et qui portait la charge émotionnelle [9].»

Eine weitere Angehörige ist als Jugendliche in ihre Rolle hineingewachsen und wurde dabei durch ihre Familie begleitet und unterstützt. Es geht ihr gut, und obwohl sie stark ausgelastet ist, findet sie noch Zeit für sich selbst. Das führt sie auch darauf zurück, dass sie sich gut abgrenzen kann und die an Demenz erkrankte Grossmutter aktuell noch **keine Dauerbeaufsichtigung** benötigt:

«Sowie die Aufgaben nun verteilt sind, funktioniert die Betreuung im Verbund mit meiner Mutter, der Spitex und dem Rest der Familie soweit gut. Wir haben eine gute Wohnsituation. Meine Grossmutter braucht noch keine Dauerüberwachung und lebt noch alleine auf ihrem Stockwerk [9].»

Auch andere Betroffene berichteten, dass es entscheidend sei, sich **regelmässig Auszeiten** zu verschaffen, um die Situation langfristig zu tragen. Da es sich um Ehepaare handelte, konnten sie sich gegenseitig kürzere Auszeiten verschaffen [2, 13].

«Vor etwa zwei Jahren haben wir begonnen, uns je 2 Abende frei zu nehmen und dem anderen die Betreuung zu überlassen, weil wir merkten, dass wir das auf die Dauer nicht durchhalten können... Ich pflege auch so gut es geht einen Freundeskreis [2].»

Eine gute Voraussetzung für funktionierende Arrangements ist die geteilte Norm, gegenseitig füreinander zu sorgen und dies als eine **sinnvolle Aufgabe** zu sehen:

«Ich gebe so auch zurück, was ich als Kind von meiner Grossmutter erhalten habe. Sie hat ebenfalls mittags immer für uns Kinder gekocht, wenn meine Mutter gearbeitet hat. Ich hatte immer ein gutes Verhältnis zu meiner Grossmutter; auch jetzt, wo sie ein schwieriges Verhalten hat und z.T. aggressiv ist. Sie hat die Betreuung durch mich immer am besten akzeptiert. Die Spitex beizuziehen, war zu Beginn sehr schwierig [9].»

Gerade im ländlichen Raum haben wir Fälle von gut funktionierenden familiären Netzwerken angetroffen. Voraussetzung dafür ist, dass die Familienmitglieder **nicht zu weit voneinander entfernt wohnen** [10, 11, 12, 16]. Im Gegensatz dazu war die Trennung von der Familie zusammen mit der familiären Pflicht, ihre Mutter zu betreuen (starke soziale Norm in ihrem Kulturraum) für die Tochter sehr belastend [17].

In einem Fall ermöglicht auch die **Hilfe einer Nachbarin**, die im gleichen Haus wohnt, dass der von ihr betreute suchtkranke Mann, der unter Depressionen, Alkoholismus und leichter Demenz leidet, zuhause leben kann. Sie empfindet die von ihr täglich geleistete Unterstützung (Geschirr abwaschen, Katze füttern) geringfügig und nicht als belastend, da sie ohnehin vor Ort sei. Sie weiss aber, dass sie sich, wenn sie einmal für Ferien weggehen möchte, an die Kinder des Mannes wenden kann [3].

In zwei Fällen fühlten sich die Betroffenen zusätzlich durch regelmässige Besuche des Pfarrers oder Mitglieder der **Kirchgemeinde** emotionell unterstützt [10, 4].

In zwei anderen Fällen haben die Betroffenen ein breit abgestütztes, auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes Netzwerk aufgebaut [8, 15]. Im ersten Fall hat sich die Angehörige eines Tetraplegikers mit hohem Betreuungsbedarf zuhause im Rahmen des Assistenzmodells der Invalidenversicherung ein auf die Bedürfnisse ihres Mannes abgestimmtes **Team aus professionellen und freiwilligen Helfern** aufgebaut und ist ihrer Berufstätigkeit weiter nachgegangen:

«Nach der Pflege durch die Spitex kommen um 10:30 über die Assistenz festangestellte Frauen bis 17 Uhr [2 Frauen abwechselnd]. Dazu kommt ein Netz an Personen, das ich zusätzlich beanspruche und bezahle: 2 Frauen, die helfen, meinen Mann ins Bett zu bringen, sowie stundenweise gezielte Betreuung und Fahrdienste. Zwei weitere, durch einen Kurs des SRK (Schweizerisches Rotes Kreuz) ausgebildete Freiwillige, springen bedarfsweise kurzfristig ein [8].»

Die Frau ist sehr zufrieden mit diesem Betreuungsarrangement. Als Nachteil sieht sie jedoch den **Verlust an Privatsphäre**, den sie in Kauf nehmen muss, weil sich fast immer externe Helfende in der Wohnung befinden.

Mangels passender Angebote haben sich auch die Angehörigen eines psychisch erkrankten Jugendlichen selbst ein **Betreuungsnetz** aufgebaut und lassen sich durch ein professionelles Team, das sie selbst bezahlen, beraten und begleiten. Den grössten Teil der Betreuung übernimmt dabei der Stiefvater, der dafür seine Berufstätigkeit reduziert hat. Die Kosten für die Begleitung (200 bis 300 Franken im Monat) tragen die Angehörigen selbst.

«Nach dem Klinikaufenthalt mussten wir die Verantwortung übernehmen, da es keine gute Alternative gab, abgesehen von einer unfreiwilligen Einweisung in ein Heim. Wir haben uns ein Support-Team aus Fachleuten organisiert, die uns nach dem Home Treatment-Ansatz [Modellprojekt "open dialogue"] für unsere Betreuung coacht und begleitet. Das Team kommt einmal im Monat nachhause und arbeitet mit der erkrankten Person und ihren Bezugspersonen. Das Team, das die aufsuchende psychiatrische Arbeit leistet, besteht aus einem Psychiater, einer Mitarbeiterin der psychiatrischen Spitex und einer sogenannten „Peer-Person“, die selbst mit Schizophrenie diagnostiziert ist [15].»

Die Mutter hat, um sich selbst zu stärken, in schwierigen Zeiten zeitweise psychologische Betreuung in Anspruch genommen, die sie selbst bezahlt hat. Voraussetzung für die Realisierung dieses Arrangements sei die freischaffende Tätigkeit des Stiefvaters. Der Sohn braucht keine intensive Betreuung, aber die ständige Präsenz einer Vertrauensperson. Da er keiner Ausbildung nachgehen kann, arbeitet der Vater nachmittags mit ihm in einer Schreinerwerkstatt.

«Es ist gut, dass wir die belastende Situation so "handeln" können. Aber das Ganze kann nur funktionieren, weil ich freischaffend bin. Die Unterstützung durch das Supportteam und deren Blick von aussen ist sehr hilfreich. Sie gehen ressourcenorientiert vor. Es ist ein gemeinsames Lernen für alle Beteiligten [15].»

In beiden geschilderten Fällen benötigen die Angehörigen ein gewisses organisatorisches Talent und Sozialkompetenz im Umgang mit den sie unterstützenden Personen. Besonders beim letztgenannten Ansatz ist auch eine hohe Lernbereitschaft erforderlich. Den gemeinsamen Lernprozess in der Familie erleben die Betroffenen als sehr positiv. In beiden Fällen haben sich die Betroffenen eine hohe Gesundheitskompetenz aufgebaut. Im letzten Fall trägt die Familie die Kosten für die eigene Weiterbildung selbst. Die Mutter engagiert sich auch freiwillig in Angeboten von und für Gleichbetroffene «Peer-to-Peer-Angebote».

In einem anderen Fall wird die selbst erkrankte, alleinerziehende Mutter ressourcenorientiert durch eine Fachperson in Erziehungsfragen begleitet, was sie als sehr unterstützend bezeichnet.

Insgesamt zeichnen sich die Beteiligten trotz schwieriger Ausgangslage zufriedener mit ihrer Lage wenn sie in ein breiteres soziales Netz eingebunden sind und die Betreuung auf mehrere Pfeiler (verschiedene Angehörige, professionelle Unterstützung) abgestützt ist.

In den quantitativen Datenauswertungen wurde der Frage nachgegangen, ob die finanzielle und gesundheitliche Belastung der betreuenden Angehörigen auch davon abhängt, ob weitere professionelle oder informelle Helfer/innen an der Betreuung beteiligt sind. Zwar wurde ein Effekt festgestellt, dass sich die finanziellen und gesundheitlichen Risiken der Angehörigenbetreuung reduzieren, wenn weitere unterstützende Parteien beteiligt sind. Die Zusammenhänge sind allerdings nicht statistisch signifikant.

3.3.5 Bestehende Defizite

3.3.5.1 Ungedeckte Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung

Im nächsten Abschnitt wird beschrieben, welche Defizite die Angehörigen wahrnehmen und welche Unterstützung sie sich wünschen. Untersuchungsleitende Fragen in diesem Abschnitt sind:

- Welche Bedürfnisse Unterstützung und Entlastung sind nicht gedeckt?
- Welche Art von Unterstützung und Entlastung wünschen sich betreuende Angehörige in Situatio-

nen mit hoher Belastung?

Die Betroffenen, die einen grossen Aufwand mit für die Suche nach Informationen betreiben mussten, wünschen sich **zugehende Information und Beratung** seitens der Fachpersonen im Versorgungssystem [2, 7, 9, 10, 13, 14, 15]:

« Wenn man Tag und Nacht mit der Pflege beschäftigt sind, hat man keine Zeit, sich zu informieren. Deshalb sollten Angehörige über medizinische, pflegerische, psychologische Angebote informiert werden. Die Informationen müssen zu den Angehörigen gebracht werden, ohne dass sich diese darum kümmern müssen [14].»

«Sinnvoll wäre auch eine Beratungsstelle für Angehörige (betreffend Pflege, Allgemeines). Aus meiner Erfahrung bestehen viele Informationslücken [10].»

Besonders wichtig ist dies bei Übergängen wie der Entlassung aus der Klinik nachhause oder den Übertritt in ein Heim [9, 12, 13, 14, 15]. Personen, die in den Genuss von umfassender zugehender Beratung wie der Krebsligen und der Paraplegikerstiftung kamen, haben dies als überaus hilfreich erlebt [4, 6, 8]. Dazu braucht es kompetente **professionelle Fachpersonen**, die einen Überblick sowohl über das medizinisch-pflegerische Angebot, Möglichkeiten alltagspraktischer Hilfe, vorhandene Angehörigenorganisationen sowie über das Sozialversicherungssystem und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten haben. Da die Angehörigen in schwierigen Situationen meist mehrfach belastet sind und daher verschiedene Informationen benötigen, kommt ihnen ein einfacher Zugang und **situationsgerechte Information und Beratung aus einer Hand** entgegen. Angesichts der hohen und Komplexität, der Zersplitterung der Angebotslandschaft, die sich in ständigem Wandel befindet sowie der hohen Spezialisierung der Angebote, bräuchten die Betroffenen **zentrale Anlaufstellen** mit Ansprechpersonen, welche den Angehörigen die aufwändige Suche abnehmen und helfen, im unübersichtlichen Angebot das Passende zu finden.

Auf Seiten des bestehenden Unterstützungs- und Entlastungsangebotes (einschliesslich Beratung) identifizierten die Fachpersonen eine **unzweckmässige Abgrenzung von Angeboten** nach Krankheiten, Alter etc. Dabei würden sich die Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung würden sich gar nicht so stark unterscheiden [FG1 und FG2].

Koordinierte Beratung und **Begleitung durch verlässliche Vertrauenspersonen** sollte sowohl bei Übergängen als auch **im Alltag** zuhause zur Verfügung stehen, wo die Betroffenen meist keinerlei Begleitung mehr haben.

« J'aurais voulu avoir une personne de référence, en qui on aurait pu avoir confiance, des professionnels qui nous auraient soutenus, moi et mes frères, notamment en nous disant comment prendre du recul [9].»

Dabei kann ein externer Blick einer erfahrenen Beratungsperson sehr hilfreich für die eigene Rollenfindung sein [8, FG1].

Für eigene Recherchen haben die Betroffenen zu wenig Zeit und die im **Internet** auffindbaren Informationen müssen **triiert und bewertet** werden [FG1+2].

«Bei der eigenen Suche muss man sich auch im Internet in einem Informationsdschungel zurechtfinden. Das Angebot gleicht einem Flickenteppich; Eltern und auch Fachleute wissen nicht Bescheid. Die Frau von der Beratungsstelle [Name entfernt] forderte mich auf, selbst zu suchen. Unter extremer Belastung ist es einem nicht möglich, sich darum zu kümmern [2].»

Unabhängige Ansprechpersonen, die einen Überblick über das Angebot haben und die Angehörigen situativ und angepasst auf deren Bedürfnisse beraten können, werden als weitaus hilfreicher als Informationen aus dem Internet oder Broschüren angesehen. Letztere dienen auch der Werbung und können mehr versprechen als die Angebote tatsächlich bieten können [FG1].

«Parmi toutes les offres existantes, il est souvent difficile d'y voir clair. Souvent, les proches aidants reçoivent une liste avec une série d'offres, mais il n'y a pas d'accompagnement pour évaluer les offres en vue de leurs besoins et les orienter [FG1].»

Ausserdem haben nicht alle Personen den gleichen Zugang zum Internet «Digitalisierungsgap». Aktuell kann es sein, dass die Beratungsstellen Fachpersonen zu wenig unabhängig beraten und die Interessen ihrer Organisation vertreten [FG1].

Vermisst wurden insbesondere auch Informationen, Beratung und Entlastung in Zusammenhang mit dem **Sozialversicherungssystem**, in rechtlichen Dingen oder etwa in Zusammenhang mit der Dienstpflicht in der Armee. Nach dem Beispiel der Opferhilfe wurde die Errichtung einer **Ombudsstelle** vorgeschlagen, an welche sich Betroffene und Angehörige bei Problemen mit Institutionen oder Fachpersonen wenden könnten [13].⁴⁸

Wie die Berichte der Betroffenen zeigen, wünschen sich diese ein **verständnisvolles Umfeld**. Dies können einerseits Fachpersonen des Versorgungssystem, der Sozialversicherungen, der Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde sein. Andererseits aber auch nahestehende Personen, Arbeitgebende oder Lehrpersonen, beispielsweise der nicht beeinträchtigten Kinder sein.

Von den Fachpersonen wünschen sich die Angehörigen, dass man sie besser einbezieht und sie anhört [9, 13, 14, 15, FG1]. Aktuell werden nach der Devise «der Patient/ die Patientin im Mittelpunkt» deren Bedürfnisse wenig berücksichtigt. Etwa, wenn es darum geht, dass eine Person trotz schwerer Beeinträchtigung zuhause bleiben möchte, die betreuenden Angehörigen sich aber mit der Situation überfordert fühlen [FG2]. Sehr dringlich ist dieses Anliegen für Angehörige von Personen, die keine Krankheitseinsicht haben. Ohne die **Angehörigen einzubeziehen** laufen Fachpersonen, die nur eine Momentaufnahme sehen, Gefahr, folgenschwere Fehleinschätzungen vorzunehmen [13, FG1].

Weiter Angehörige besonders in schwierigen Situationen auch ein Bedürfnis nach **emotionaler Unterstützung**:

«Während der Pflege meines Mannes, die mich Tag und Nacht in Anspruch genommen hat, hätte ich emotionalen Beistand gebraucht. Ich habe mich in dieser Zeit sehr alleine gefühlt. In all den Jahren hat mich nie jemand gefragt, wie es mir geht [14].»

Auch bei betreuenden Angehörigen, die sozial eingebunden sind, ist das familiäre oder nahe Umfeld, das nicht im gleichen Haushalt lebt, oft nicht in der Lage, emotionalen Beistand zu leisten oder erkennt die Situation nicht [5, 9].

«Nous n'avons reçu aucune aide des voisins, ni des amis de la famille. Ils s'inquiétaient pour ma maman lorsqu'elle était hospitalisée, mais jamais pour nous. On n'a pas non plus reçu de soutien de la part du reste de la famille, par exemple des grands-parents, ni de mon père lorsqu'il est parti de la maison [9].»

Betreuende Angehörige mit mehrfachen Betreuungspflichten wünschen sich zudem Betreuung und/ oder emotionale Unterstützung für **weitere Familienmitglieder** [1, 2, 5, 7, 9, 16].

Das Bedürfnis nach emotionaler und fachlicher Unterstützung kann gerade in schwierigen Situationen schlecht getrennt werden können. **Angehörigenorganisationen** fühlen sich für beides zuständig. Zudem decken sie das Bedürfnis nach Austausch mit Gleichbetroffenen ab, was hilft, die eigene Situation zu analysieren:

⁴⁸ Die Opferhilfe wurde als extremer Gegensatz zur Situation von psychisch Erkrankten und ihren Angehörigen herangezogen. Die Stelle mache Betroffene zunächst auf ihre Rechte aufmerksam und setzte sich dann unentgeltlich für diese ein, um z.B. finanzielle Entschädigung für Strassenverkehrstopfer zu erwirken.

«Ca m'a fait beaucoup de bien de pouvoir échanger avec d'autres proches. Après deux réunions, j'avais déjà ce qu'il me fallait, et je n'y suis plus retournée, mais ça m'a fait beaucoup de bien. Le fait de témoigner de mon expérience a aussi été très important pour moi, ça me permet de mieux comprendre ce qui s'est passé [9].»

Personen, die wenig sozial eingebunden sind, äussern den Wunsch nach **Hilfe zur Vernetzung** und der Pflege von Beziehungen:

«Hilfreich wären Vermittlungsstellen, Orte wo vielleicht Kontakte zusammenlaufen, Verknüpfungen entstehen. Vielleicht gibt es ja auch in der Nähe Familien in einer ähnlichen Situation und man könnte sich gegenseitig unterstützen oder etwas zusammen unternehmen [7].»

In Bezug auf das bestehende Unterstützungs- und Entlastungssysteme wünschten sich die Angehörigen generell mehr **Flexibilität seitens der Angebote** und eine bessere Berücksichtigung besonderer Bedürfnisse [2, 7, 8, 9, 13, 15]:

«Es braucht Fachleute die bereit sind, auch mal einen unüblichen Weg zu gehen, weil es die Situation erfordert. Z.B. einen Hausarzt, der auch mal nachhause kommt, wenn es sein muss. Leute, die über ihren Tellerrand hinaus sehen und sich auf Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörige einstellen statt dass sich diese immer an das Bestehende anpassen müssen; wobei das gleichermassen für Behörden gilt. Es braucht mehr Flexibilität im System. [13].»

Dieser Bedarf wurde auch von Fachpersonen aus den Fokusgruppen gesehen [FG1]. Ferner seien eine bessere **Abstufung der Angebote** sowie temporäre Angebote nötig, die man auch kurzfristig oder im Notfall ohne Voranmeldung in Anspruch nehmen kann. Aktuell funktionierten insbesondere im Falle psychischer Beeinträchtigung oftmals nach dem Muster «alles oder nichts» [FG1, 13, 15].

Von verschiedenen Betroffenen wurde **finanzielle Unterstützung** sei es in Form einer Entschädigung der von Angehörigen geleisteten Pflege- und Betreuungsarbeit, einer Kompensation von Erwerbsausfall oder auch in Form von Beiträgen an Hilfsmittel oder eigener Weiterbildungskosten in Zusammenhang mit der Betreuung gewünscht [2, 5, 6, 10, 12, 15, 16]. Zu den in der Bevölkerungsbefragung am häufigsten genannten Formen benötigter finanzieller siehe Otto et al. 2019 S. 52.⁴⁹

Eine betreuende Angehörige, die parallel eine Pflegeausbildung abgeschlossen hat, würde die Pflegeaufgaben gerne selbst übernehmen; tut dies aber nicht, da sie dafür keine Entschädigung erhalten würde. In einem anderen Fall haben die Eltern eines Jugendlichen mangels passender Angebote selbst ein Betreuungsnetz aufgebaut. Sie nehmen dafür Erwerbsausfälle in Kauf und tragen viele anfallende Kosten selbst [13].

Auch von Personen mit weniger eingeschränkten finanziellen Spielräumen können Nachtwachen zur eigenen Entlastung aus finanziellen Gründen nicht in Anspruch nehmen [8]. Dasselbe berichteten Angehörige über alltagspraktische Hilfe wie Putzen [7, 11].

Aus den geführten Gesprächen geht hervor, dass viele Angehörige Mühe haben, bezahlbare und bedarfsgerechte **Ferien-** und Freizeitangebote zu finden (für beeinträchtigte Person alleine oder gemeinsam mit den Angehörigen) [2, 7, 8, 14, 15]. Angehörige, die sich vertreten lassen können, um eine **Auszeit** zu machen, bezeichnen dies als sehr wichtig, um im Gleichgewicht zu bleiben, aufzutanken und Zeit mit den übrigen Familienmitgliedern zu verbringen [2, 16]. Wie bei den Nachtwachen, ist es den Angehörigen jedoch oft schwer möglich, Angebote zu finden, die eine gute Betreuung gewährleisten. Wenn Angebote für die beeinträchtigten Personen vorhanden sind, wie z.B. Ferienbetten, scheitert die Inanspruchnahme aber oftmals an der Finanzierung [11, 16]. Angehörige mit kleinen Kindern wünschen sich Erholungsangebote für Mutter und Kind wie eine «Mutter-Kind-Kur» [7]. In zwei Fällen wurden passende und finanzierte oder tragbarer Angebote gefunden [2, 8]. Falls sie Angebote finden, ist es für die Angehörigen

⁴⁹ Für weitere Informationen zur finanziellen Tragbarkeit verweisen wir auf die Studie G03 im Rahmen des Förderprogramms (Stutz et. al 2020).

wichtig, dass der Aufenthalt lange genug ist, so dass sich der Aufwand für die Vorbereitung (Organisation und Packen) lohnt.

«Es gibt in der Schweiz ein Angebot von [Name entfernt] für Ferien mit Spitex; aber das bringt es nicht. Man hat zwar Tapetenwechsel, wird aber selbst in der Pflege der Schwerstbehinderten zu wenig entlastet (3 Stunden sind zu wenig). Ausserdem man an einem anderen Ort nicht die gewohnten Hilfsmittel und Spielsachen dabei. Dann ist es einfacher zuhause. Das Angebot wird deshalb auch wenig in Anspruch genommen [2].»

Andere Angehörige, die mit instabilen gesundheitlichen Situationen konfrontiert sind, berichteten, dass Ferien finanziell nicht möglich seien. Sie hätten aber in ihrer Situation permanenter Belastung auch kein Bedürfnis nach Ferien mehr [11, 12]:

«Das Bedürfnis nach Ferien hat man ab einem gewissen Punkt nicht mehr. Wenn es gesundheitlich zu schlecht geht, ist man froh, den Alltag einigermaßen hin zu bekommen [12].»

Die Angehörige des an einer seltenen Krankheit erkrankten Mannes, machte auf die Notwendigkeit der **Weiterbildung von Fachpersonen** und Freiwilligen aufmerksam. Die sei eine wichtige Voraussetzung, um selbst entlastet zu werden.

«Professionelles Betreuungspersonal oder auch geschulte Freiwillige, welches die Pflege- und Betreuungsaufgaben hätten übernehmen können, wären nötig gewesen, dass ich etwas Zeit zum Verschnaufen gehabt hätte [14].»

Ferner wurde auf die Bedeutung der **Bildung für Angehörige** hingewiesen. Die Entwicklung eigener Gesundheitskompetenz zeigte sich in verschiedenen Fällen als wichtige Ressource der Angehörigen [1, 2, 6, 7, 10, 14, 15]. Bildungsbedarf wurde beispielsweise bei der Grundpflege und im Umgang mit Aggression gesehen. Besonders bei unstabilen Gesundheitssituationen sei es wichtig, dass die Angehörigen sich sicher fühlten und wüssten, welche Alarmzeichen sie beachten müssen:

«Il est important de savoir quels sont exactement les signaux d'alarme chez le proche aidé qu'il doit prendre en considération. Pour les proches aidants, c'est souvent difficile de savoir à quel moment il faut prendre le signal au sérieux, à quel moment il faut contacter un médecin ou se rendre aux urgences [FG1].»

Eine Angehörige eines psychisch beeinträchtigten Jugendlichen sah Bedarf, die verfügbaren Bildungsangebote für Angehörige und Fachstellen weiterzuentwickeln:

«Nach der Grundbildung für Angehörige bräuchte es etwas Weiterführendes, das über das Grundwissen über Krankheitsbild, Behandlungsmöglichkeiten, Medikamente hinausführt. Es gibt nichts Sozialpsychiatrisches. Es bräuchte auch Bildung zum Rechts- und Sozialversicherungssystem, zur Lebensgestaltung und Stressmanagement [13].»

In einzelnen Fällen waren die Angehörigen in ihrer aktuellen Situation hoher Belastung **nicht in der Lage**, ihre **Bedürfnisse zu formulieren**:

«Pour l'instant, c'est très difficile pour moi de savoir ce dont j'ai besoin. Je vis au jour le jour et je ne sais pas comment la situation va évoluer. Je me rends compte que je pourrais arriver à mes limites si je ne prends pas du temps pour moi, si je continue comme ça, mais pour l'instant je ne peux pas m'imaginer faire autrement. Je n'ai même pas envie de sortir de chez moi [5].»

3.3.5.2 Defizite in der Ausgestaltung der Angebote

In diesem Abschnitt werden Defizite und Angebotslücken dargestellt, die zu einem negativen Kosten-Nutzen-Verhältnis und einer nicht Inanspruchnahme von Angeboten führen. Untersuchungsleitende Fragen sind:

- Wo bestehen Defizite in der Ausgestaltung und Qualität der Angebote?
- Wo bestehen Lücken im Angebot?

Basierend auf den Schilderungen aus den untersuchten Fällen werden in **Tabelle 10** die Faktoren zusammengestellt, welche in die Kosten-Nutzen-Überlegungen und den daraus resultierenden **Entscheid für die Inanspruchnahme** einfließen können. Dabei ist zu berücksichtigen, dass in Situationen hoher Belastung oftmals eigene Bedürfnisse nicht wahrgenommen werden können und keine Entscheidungen getroffen werden. Die Analyse der Situation geschieht oftmals im Nachhinein, wenn die schwierige Situation überwunden ist, oftmals im Austausch mit Gleichbetroffenen.

Tabelle 10: Defizite der Angebote, die zu einem ungünstigen Kosten-Nutzen-Verhältnis führen

Aufwand/ Kosten	Defizite der Angebote
Informationskosten	■ Fehlende Anlaufstelle ■ Fehlende Übersicht über Angebote⁵⁰ ■ Unklarheiten über Zugangsberechtigung
Anfangsinvestition (Organisation, Transport, Eingewöhnung etc.)	■ Fehlende Abstufung ■ Fehlende temporäre, niederschwellig Angebote ■ Fehlende Kontinuität der Ansprechpersonen
Finanzieller Aufwand	■ Zugangsberechtigung, soziale Absicherung ■ Selbst zu tragende Kosten für das Angebot
Abgabe von Autonomie	■ Betriebliche Abläufe berücksichtigen besondere Bedürfnisse nicht ■ Fehlende Abstufung ■ Grad der Inanspruchnahme kann nicht gewählt werden ■ Fehlender Einbezug der Angehörigen
Folgekosten	■ Fehlende Qualität (fehlende Kontinuität, Überforderung Personal) bringt Gefahr der Verschlechterung von Gesundheitszustand, Wohlbefinden oder Lebensqualität der betreuten Person mit sich
➔ Ungünstiges Kosten-Nutzen-Verhältnis, Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten	

Quelle: Eigene Darstellung BASS

Die angetroffenen Schwierigkeiten im Umgang mit den bestehenden Versorgungsangeboten für die betreuten Personen wahrgenommene Defizite bezüglich der Unterstützungsangebote für deren Angehörigen werden unter 3.3.3 beschrieben. Ein ausreichendes und funktionierendes Versorgungsangebot erweist sich für die betreuten Personen als zentraler Faktor für ein gelingendes langfristig stabiles Betreuungsarrangement, da die bestehenden Lücken und Defizite meist durch die Angehörigen selbst ausgeglichen werden müssen.

In den Gesprächen und Fokusgruppen wurden folgende Angebotslücken / Verbesserungsmöglichkeiten für Angehörige mit hoher Belastung angesprochen (vgl. nachfolgende **Tabelle 11**). Aufgrund der hohen Fragmentierung und regionalen Unterschiede bestehen diese Lücken allenfalls nur lokal oder für bestimmte Beeinträchtigungen.

Tabelle 11: Angebotslücken für Angehörige mit hoher Belastung

Angebotslücken für Angehörige mit hoher Belastung	
Information	■ Zugehende Beratung vor Ort in Kliniken (Planung von Übergängen)
Orientierung	■ Regionale Anlaufstellen, die zu versch. Themen Auskunft geben und Angebote vermitteln
Vermittlung	■ Buchungs-/ Vermittlungsplattform ähnlich «Booking.com»
Beratung	■ Unterstützung in Krisen und bei Notfällen, bei instabilem Gesundheitszustand
Begleitung	■ Kontinuierliche Begleitung im Alltag durch unabhängige Vertrauenspersonen
Fehlende Angebote	■ Professionelle Fachstellen (Patientenorganisationen, Angehörigenorganisationen) ■ Aufenthaltsorte für Angehörige in Kliniken und Institutionen ■ Niederschwellig zugängliche «Kurzzeitangebote» ■ Ambulante Angebote zuhause ■ Finanzierbare Angebote für alltagspraktische Hilfe ■ Finanzierbare Ferien und Freizeitangebote

⁵⁰ Dies betrifft auch Fachpersonen und Beratungsstellen

	■ Stellvertretungen für Angehörige (Zeit für die eigene Regeneration) ■ Ressourcenorientierte und familienzentrierte Angebote, die Angehörige einbeziehen ■ Abgestufte Angebote, die man in Anspruch nehmen kann ohne Autonomie aufzugeben
Weiterbildung	■ Weiterbildungsangebote für Angehörige, Fachpersonen und Freiwillige
Nicht abgedeckte Zielgruppen	■ Angebote für beeinträchtigte Kinder im Vorschulalter ■ Angebote für Suchterkrankte und Personen mit herausforderndem Verhalten ■ Finanzierbare Angebote im Krankheitsfalle für beeinträchtigte Kinder ■ Angebote für Jugendliche mit psychischer Beeinträchtigung ■ Inklusive ausserschulische Angebote für beeinträchtigte Kinder ■ Freizeitangebote für schwer beeinträchtigte, Suchtbetroffene und psychisch beeinträchtigte Personen

Quelle: Zusammenstellung BASS

4 Fazit

4.1 Zugangsbarrieren

Im folgenden Abschnitt wird analysiert, was den Zugang zu bestehenden Angeboten für die Angehörigen in Situationen mit hoher Belastung verhindert. Untersuchungsleitende Fragen sind:

- Aus welchen Gründen nutzen Angehörige keine Angebote, die sie unterstützen und entlasten?
- Wie wirken die untersuchten Faktoren zusammen?
- Was sind die wichtigsten Zugangsbarrieren?

Weshalb Angehörige Angebote, die sie unterstützen und entlasten können, nicht nutzen, erklärt sich meist auf einem **Zusammenspiel von Faktoren** auf Seiten der Betreuten und Angehörigen einerseits und des Angebots andererseits (vgl. Tabelle 10). Dabei kann der **Gesundheitszustand der betreuten Person**, die Art der Beeinträchtigung und die daraus erwachsenden Bedürfnisse, auf welche informelle und professionelle Unterstützungsangebote reagieren müssen, zu hohen Zugangsbarrieren führen.

Abbildung 2 zeigt, wie häufig die verschiedenen Zugangsbarrieren in den 17 Fallbeispielen der vorliegenden Studie angetroffen wurden. In den untersuchten Fällen war einer der wichtigsten Gründe, weshalb trotz hoher Belastung keine Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden, der Gesundheitszustand und der damit verbundene **Betreuungsbedarf** der betreuten Person. Obwohl über die Krankenversicherung abgedeckte medizinische Grundpflege in Anspruch genommen wird, verbleiben dennoch Pflege und Betreuungsaufgaben in grossem Ausmass bei den Angehörigen, die im gleichen Haushalt wohnen. Um weitere Entlastung zu beanspruchen fehlen einerseits die finanziellen Mittel, insbesondere auch für Betreuung nachts oder Vertretung für Ferien oder kürzere Auszeiten. Andererseits ist es bei hohem und komplexem Betreuungsbedarf schwierig, passende professionelle Angebote zu finden oder sich durch nahestehende Personen oder Freiwillige vertreten zu lassen, die über die entsprechende **Gesundheitskompetenz** verfügen, die sich die Angehörigen teilweise über Jahre angeeignet haben. Ist die betreute Person schwer oder mehrfach beeinträchtigt und / oder in einem instabilen Gesundheitszustand sind auch Fachpersonen schnell überfordert oder brauchen Einarbeitungszeiten. Dabei führen vor allem die **fehlende Kontinuität** und der häufige Personalwechsel in den Angeboten dazu, dass die **Qualität** in schwierigen Fällen nicht sichergestellt werden kann. Gerade bei mehrfacher Beeinträchtigung, ist es anspruchsvoll, den Überblick über die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten zu behalten, und es braucht sehr gut ausgebildetes und erfahrenes oder zumindest sorgfältig eingearbeitetes Personal.

Insbesondere bei psychischen Beeinträchtigungen sowie in instabilen Gesundheitssituationen benötigen die betreuten Personen in besonderem Masse **verlässliche Vertrauenspersonen**, wobei die Angehöri-

gen oftmals die einzigen sind, die das Bedürfnis nach Kontinuität und angemessener Betreuung abdecken können. Je intensiver und **komplexer der Pflege- und Betreuungsbedarf** ist, desto schwieriger ist es für die Angehörigen, angemessene Angebote zu finden oder sich vertreten zu lassen. Viele Betroffene haben die Erfahrung gemacht, dass das Versorgungssystem und weitere Unterstützungsangebote auch aus betrieblichen und Ressourcengründen nicht auf die besonderen Bedürfnisse der von ihnen betreuten Personen eingehen können. Um eine Verschlechterung von deren Zustand zu verhindern wird deshalb vermieden, diese in Anspruch zu nehmen.

In der ausgewerteten internationalen Literatur wurde die Zugangsbarriere **Ablehnung von Fremdbetreuung** vornehmlich als eine Frage der Einstellung «Mind Set» der betreuenden Angehörigen oder der von ihnen betreuten Personen beschrieben. In den von uns angetroffenen Fällen führten für Aussenstehende gut nachvollziehbare Gründe dazu, dass Fremdbetreuung erschwert oder verunmöglicht wird. Dies ist der Fall, wenn die betreute Person aufgrund ihres instabilen Zustandes verlässliche Vertrauenspersonen benötigt oder sich aufgrund ihrer Beeinträchtigung oder wegen fehlender lokaler Sprachkenntnisse nicht verständigen kann. Gänzlich verhindert werden kann die Nutzung von Angeboten, wenn die beeinträchtigte Person keine Krankheitsansicht hat [13, FG1]:

«Le secret médical, notamment en psychiatrie, empêche également l'accès à du soutien. La personne concernée peut nier qu'elle est malade et qu'elle a besoin de traitement, ce qui rend la situation compliquée [FG1].»

Aus den Schilderungen der Betroffenen kann die in der Literatur beschriebene Zugangsbarriere **«Scham»** als Reaktion auf bestehende gesellschaftliche Normen und erfahrene Diskriminierung nachvollzogen werden. Ebenso ist die Barriere **«Angst vor Autonomieverlust»** eine begründete Furcht, welche unter anderem auf die fehlende Abstufung der Angebote und den mangelnden Einbezug der Angehörigen zurückgeführt werden kann.

In verschiedenen Fällen besteht je nach Krankheit, Region oder Altersgruppe der zu betreuenden Person auch eine **Angebotslücke** bzw. es besteht keine **Zugangsberechtigung**.

Zentral sind auch **finanzielle Zugangsbarrieren**. Unterstützungsleistungen wie Ferienbetten, Nachtwachen oder alltagspraktische Hilfe wie Putzarbeit oder Kinderbetreuung, welche selbst bezahlt werden müssen, können sich die Angehörigen **finanziell nicht leisten**. Dasselbe gilt für Ferienangebote oder Nachtwachen.

Falls Angebote zur Verfügung stehen, spielen **Kosten-Nutzen-Überlegungen** eine wichtige Rolle für deren Nutzung. Bei hohem und komplexem Betreuungsbedarf und in instabilen Situationen fallen diese jedoch oft negativ aus, da ein grosser Aufwand für die Informationssuche, die Organisation, Eingewöhnung und Einarbeitung betrieben werden muss. Bei externen Angeboten kommt der Transport, das Packen etc. dazu. In instabilen Situationen, wo nicht abgeschätzt werden kann, wie sich der Gesundheitszustand weiterentwickelt, wird aufgrund des unklaren Nutzens oftmals auf eine Inanspruchnahme verzichtet.

In Zeiten extremer Belastung und in Krisen haben die Angehörigen über die Bewältigung des Alltags hinaus, gar keine **zeitlichen Ressourcen** und keine Energie, sich um die Verbesserung ihrer Situation zu kümmern und können dann auch oftmals ihre **Bedürfnisse nicht erkennen**. Abgesehen von Personen mit Sprachproblemen suchten Angehörige unabhängig von ihrem Bildungsstand auch selbst nach Informationen. Besonders Personen, die schon länger betreuten, waren gut informiert. Die Nicht-Nutzung von Angeboten liegt in diesen Fällen nicht an fehlender Information, sondern an der **mangelnden Passung des Angebots**, das nicht auf die besonderen Bedürfnisse der betreuten Person eingehen kann.

Ausgenommen von einigen Barrieren auf Seiten der betreuenden Angehörigen (Schuldgefühle, Leugnung des Problems sowie fehlende Bereitschaft Geld für «Hilfe zur Selbsthilfe» auszugeben), wurden die **in der internationalen Literatur beschriebenen Barrieren auch in der Schweiz angetroffen**. Da in dieser Studie gezielt Fälle mit hoher Belastung rekrutiert wurden, und die Angehörigen die Bereitschaft mitbringen müssen, ein Gespräch zu führen, ist es nicht erstaunlich, dass wir nicht auf Fälle gestossen sind, die ihre Belastung und Problemlage leugnen. Bezüglich der Bereitschaft «Hilfe zur Selbsthilfe» auszugeben, ist zu bedenken, dass die Schweiz bezüglich der durch die Haushalte selbst getragenen Gesundheitsausgaben international an der Spitze steht (Frey et al. 2011). Leistungen selbst zu bezahlen, ist in der Schweiz deshalb üblich.

Abbildung 2: Häufigkeit der aus der Literatur identifizierten Zugangsbarrieren in den 17 Fallbeispielen

Sozial/ geografisch	Finanziell	Betreuende Person	Betreute Person	Angebot	Fachpersonen
Nicht genügend Zeit sich zu informieren 4	Geringer finanzielle Handlungsspielraum 8	Identifiziert sich nicht als betreuende Angehörige 2	Verleugnung des Problems / der Krankheit 1	Keine / wenig Verfügbarkeit; nicht genügend Plätze 4	Identifizieren Bedürfnisse an Unterstützung und Entlastung nicht 3
Misstrauen gegenüber Behörden, Diskriminierungserfahrung 4	Nicht versichert oder kein Zugang zu Sozialleistungen 1	Gibt nicht zu, Hilfe zu benötigen / keine Planung 2	Hoher Betreuungsbedarf / Überwachung über Nacht 6	Zugänglichkeitsproblem (Kriterien, Antragsverfahren, Transport, etc.) 5	Fehlende Kenntnis bestehender Angeboten und finanzieller Hilfe 3
Soziale Isolation, Gesellschaftlich ausgegrenzt, Marginalisierung 6	Nicht bereit, Geld für «Hilfe für Selbsthilfe» auszugeben 0	Schuldgefühle 0	Angst von Autonomieverlust / Eindringen in Privatsphäre 4	Angebot ist nicht an Bedürfnisse angepasst (Flexibilität, bes. Bedürfnisse, Sprache, etc.). 6	Einstellung Fachpersonen 6
Geringe Kenntnisse der lokale Sprache 4		Schamgefühl (z.B. Sucht, psych. Erkrankungen) 2	Möchte keine fremde Betreuung 11	Qualitätsprobleme: (Kontinuität, Schulung, Organisation, Berücksichtigung spez. Bed) 6	
Administrative Hürden 3		Angst von Autonomieverlust/ Eindringen in Privatsphäre 3	Will nicht in einer Gruppe sein; geringe sozialen Kompetenzen 3	Zu hohe Kosten oder nicht abgedeckt 5	
Räumliche Isolation 3		Verleugnung des Problems 0	Schwieriges Verhalten 6	Komplexe Angebotslandschaft / kein Überblick 1	

Quelle: Auswertung Interviews Angehörige, Eigene Darstellung BASS

4.2 Unterschiede in Versorgungsgerechtigkeit

Im folgenden Abschnitt wird analysiert, inwiefern die bestehenden Angebote dem Prinzip der Chancen- und Versorgungsgerechtigkeit entsprechen. Untersuchungsleitende Fragen sind:

- In welche Situationen bestehen besondere Risiken für Überlastung und negative Konsequenzen auf die die Gesundheit der Angehörigen?
- Welche Gruppen haben bessere oder schlechtere Chancen, angemessene Unterstützung zu erhalten?

In diesem Kapitel werden die aus den Fallbeispielen gewonnen Erkenntnisse aus der Mikroperspektive mit den Ergebnissen weiterer quantitativen Untersuchungen (Makroperspektive) in Zusammenhang gebracht und Schlussfolgerungen in Bezug auf Chancengleichheit und Versorgungsgerechtigkeit gezogen.

Kumulation von Belastungen

In den untersuchten Betreuungssituationen waren **Faktoren im Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand der betreuten Person ursächlich für die hohe Belastung**. Mit Ausnahme des Einkommens waren die klassischen vertikalen Faktoren des sozioökonomischen Status von untergeordneter Bedeutung.⁵¹ In den untersuchten Fallbeispielen zeigte sich, dass die Angehörigen bei hohem Betreuungsaufwand in der Regel **Einkommensverluste** in Kauf nehmen müssen, es sich hier also um eine Kumulation von Belastungsfaktoren handelt. Quantitative Untersuchungen zeigen, dass sich niedrige Einkommen in Haushalte mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen häufen (Stutz et al. 2019).⁵²

Gemäss der Datenauswertung der Befragung von Angehörigen berichten Angehörige, die mit den betreuungsbedürftigen Personen **im gleichen Haushalt** leben, häufiger von negativen Folgen der Angehörigenbetreuung auf die **finanzielle Situation**, was teilweise mit der durch die eingeschränkten finanziellen Mittel fehlenden Wahlmöglichkeit der Wohnsituation zusammenhängen dürfte. Aufgrund der hohen direkten Gesundheitsausgaben («Out-Of-Pocket-Zahlungen») und Kostenbeteiligungen der privaten Haushalte in der Schweiz **wirkt sich Krankheit unmittelbar auf die finanzielle Situation der Betroffenen aus**.⁵³

Auswertungen der Befragung betreuender Angehöriger zeigen zudem weitere **markante auf individuellen Faktoren basierende Unterschiede**: Angehörige, die beeinträchtigte Personen mit **mehrfacher oder psychischer Beeinträchtigung, hohem Betreuungsbedarf und oder instabilem Gesundheitszustand im gleichen Haushalt** betreuen, sind stärker gefährdet sind im Hinblick auf ihre eigene Gesundheit (Liechti et al. 2010).

Die Gespräche zeigten, dass das **Zusammenwohnen** mit der betreuten Person mit einer **Dauerverantwortung** teilweise mit Nachtwachen verbunden ist. Dies ist besonders der Fall, wenn die Verantwortung sich bei einer Person konzentriert, da sie über **kein soziales Netz** verfügt oder dieses durch die lange

⁵¹ Es sind dies Bildung, Einkommen, Vermögen und Berufsstatus, die zusammen einen höheren oder tieferen sozioökonomischen Status ergeben.

⁵² Haushalte mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen sind im untersten Quintil (Fünftel mit dem geringsten Einkommen) und auch im zweituntersten Quintil übervertreten (zusammen rund zwei Drittel). Sie sind also signifikant öfter mittiefern Einkommen konfrontiert als die Durchschnittsbevölkerung (Stutz et al. 2019: 57).

⁵³ Die im internationalen Vergleich hohen selbst getragenen Kosten lassen sich unter anderem auf den grossen privat getragenen Anteil der Kosten für Aufenthalte in sozialmedizinischen Institutionen (Heimen) zurückführen (Frey et al. 2011). In einem Vergleich über alle OECD Länder (Anderson & Frogner 2008, Kirchgässner & Gerritzen 2011) stand die Schweiz an erster Stelle bei den privaten Pro-Kopf-Gesundheitsausgaben gemessen in Kaufkraftparitäten (Frey et al. 2011: 22).

andauernde und / oder intensiver Betreuungsaufgaben verloren hat. Der längerfristige Prozess des Verlustes des sozialen Netzes («soziales Kapital») als Folge der Krankheit der betreuten Person (Verlust an «Körperkapital») und weitere Folgen für die psychische Gesundheit können aus den Gesprächen gut nachvollzogen werden [4, 5, 6, 9, 14].⁵⁴ Dabei leiden insbesondere auch Personen aus dem Asylbereich mit **Verständigungsproblemen**, die die Sprache noch nicht erlernt haben oder durch ihre Betreuungsaufgaben daran gehindert werden, an sozialer Isolation [1, 4, 17].

Mehrfache Betreuungspflichten und **Erwerbstätigkeit** stellen zusätzliche Belastungen dar und vermindern die zeitlichen Ressourcen, schützen aber gleichzeitig vor sozialer Isolation und Verlust finanzieller Ressourcen [8, 10, 16]. Dabei sind Haushalte mit Kindern vermehrt mit tiefen Einkommen konfrontiert (Stutz et al. 2019). Betreuende Angehörige, die dazu noch **eigene gesundheitliche Probleme** haben und deshalb ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder aufgeben müssen, sind dadurch von sozialer Isolation betroffen und müssen **auf lange Sicht⁵⁵ weitere finanzielle Einschränkungen** in Kauf nehmen, was ihre Ressourcen weiter mindert [6, 7, 14].

Ein Grossteil der Betroffenen in den untersuchten Fällen haben gleichzeitig einen **Mangel an körperlichem, sozialem und ökonomischen Kapital** haben. Dabei zeigt sich, dass diese Situation ohne Unterstützung ab einem bestimmten Punkt nur schwer zu überwinden ist. In den Gesprächen zeigte sich zudem, dass **schwere gesundheitliche Beeinträchtigung**, vor allem verbunden mit instabilen Gesundheitszuständen, **auch ohne ausgeprägten Mangel an anderen Kapitalsorten zu sehr schwierigen Situationen führt** und längerfristig erhebliche Risiken des Verlustes an Ressourcen in anderen Kapitalsorten mit sich bringt [6, 9, 13, 14]. Es besteht deshalb ein Interesse, die Betroffenen frühzeitig zu unterstützen und **kurzfristige Belastungsspitzen zu brechen**, damit diese nicht in eine Negativspirale der sich gegenseitig verstärkenden Faktoren geraten.

Ressourcen in den Betreuungssituationen

Als zentrale Ressourcen in den Betreuungssituationen erwies sich das Vorhandensein eines **sozialen Netzes** und eines **Betreuungsnetzes**, in dem die Aufgaben auf verschiedene Schultern verteilt sind. In den Fallbeispielen im ländlichen Raum konnte eine weniger ausgebaute Angebotsstruktur durch gut funktionierende familiäre Netze kompensiert werden [10, 11, 12]. Weiter waren **Gesundheitskompetenz** und lebenspraktische Fähigkeiten wichtige Ressourcen in den untersuchten Situationen [1, 2, 6, 8, 10, 14, 15]. Das Bildungsniveau an sich erwies sich hingegen nicht als ausschlaggebender Faktor.⁵⁶ Da wir gezielt Fälle mit hoher Belastung rekrutieren, haben wir keinen kontrastierenden Fall mit grossem finanziellem Handlungsspielraum untersucht.⁵⁷

Benachteiligte Gruppen bei Zugang und Versorgung

Die Analyse zeigt, dass die hohe Fragmentierung sowie die unterschiedliche Ausstattung und Ausgestaltung der Versorgungs- und Unterstützungsangebote und zu weiteren Ungleichheiten führt. Je nach Art der Beeinträchtigung der betreuten Person, nach Region und Alter haben diese einen sehr unterschiedlich guten Informationszugang, es stehen ihnen in unterschiedlichem Ausmass Angebote zur Nutzung und Möglichkeiten zur finanziellen Unterstützung zu Verfügung. **Benachteiligt sind dadurch Angehörige, die Personen mit unklarer Diagnose, seltenen Krankheiten, psychischer Beeinträchtigung, Suchtproblemen oder Kinder im Vorschul- oder Jugendalter betreuen.** In einer ungünstigen Lage

⁵⁴ Zu den basierend auf Bourdieu unterschiedenen Kapitalsorten und zur davon abgeleiteten Definition vulnerablen Gruppen, siehe Abel

⁵⁵ Einschliesslich negativer Folgen in der Altersvorsorge.

⁵⁶ Dies kann teilweise dadurch erklärt werden, dass in der Schweiz das Bildungsniveau insgesamt hoch ist.

⁵⁷ Es zeigte sich jedoch in vielen Fällen, dass fehlende Finanzen eine Zugangsbarriere zu Angeboten darstellt.

sind auch Personen mit engem finanziellem Handlungsspielraum, die **keinen Anspruch auf Sozialversicherungsleistungen** haben oder nicht über ihre Leistungsansprüche informiert sind. Besonders benachteiligt sind auch **jugendliche Betreuende**, die noch kaum als betreuende Angehörige erkannt werden und deshalb oft keine Unterstützung erhalten.

4.3 Schlussbetrachtung

In der Untersuchung wurde die auf Pierre Bourdieu zurückgehende Kapitaltheorie⁵⁸ auf Betreuungssituationen übertragen. Dabei wurden vier Kapitalsorten berücksichtigt und deren Operationalisierung anhand sozialer, kultureller, ökonomischer und gesundheitlicher Faktoren (Ressourcen bzw. Belastungsfaktoren) spezifisch auf den Untersuchungsgegenstand von Betreuungssituationen angepasst. Die Fälle von Betreuungssituationen mit hoher Belastung wurden nach theoretischen Kriterien mit dem Ziel möglichst hoher Diversität rekrutiert und veranschaulichen **unterschiedliche Belastungen/Ressourcen-Kombinationen**, wobei sowohl Faktoren der betreuenden Angehörigen als der von ihnen betreuten Personen berücksichtigt werden.

Anhand der untersuchten Einzelfälle betreuender Angehöriger mit hoher Belastung konnte aufgezeigt werden, wie Betreuungsaufgaben zur Verringerung des sozialen, kulturellen und ökonomischen und gesundheitlichen Kapitals führen können. Anhand der konkreten Beispiele konnten komplexe Austauschprozesse beschrieben, auf welche Weise sich gesundheitliche, soziale, kulturelle und ökonomische **Faktoren wechselseitig beeinflussen**, welche Folgen die Reduktion der verschiedenen Kapitalsorten für die betreuenden Angehörigen hat und wie sich diese Prozesse gegenseitig verstärken. Besonders schwierig wird die Situation, wenn ein Mangel an allen Kapitalsorten 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 oder zumindest stabilisieren.

Aufgrund der retrospektiven Schilderungen von Angehörigen, welche über längere Zeit Betreuungsaufgaben übernahmen, konnten über dies aber auch **Ressourcen** identifiziert werden, welche die Betreuungssituation stabilisieren und die Situation der Angehörigen verbessern. Als zentrale Ressource erwiesen sich in den untersuchten Fällen Gesundheitskompetenz sowie ein funktionierendes soziales Netz.

Die in der Literatur identifizierten **Zugangsbarrieren** zu Unterstützungs- und Entlastung wurden auch in den untersuchten Fällen in der Schweiz angetroffen. Eine Reihe der in der Literatur auf Seiten der betreuenden Angehörigen oder der von ihnen betreuten Personen verorteten Zugangsbarrieren (Ablehnung von Fremdbetreuung, Angst vor Autonomieverlust, Scham) können aus der Perspektive der Angehörigen rationell nachvollziehbare Reaktion auf Defizite im Versorgungssystem bestehende gesellschaftliche Normen nachvollzogen werden.

Entsprechend dem theoretischen Rahmen und der gewonnenen Ergebnisse sollten Unterstützungsleistungen je nach Bedarf auf den **Erhalt und Aufbau der verschiedenen Kapitalarten** (soziales, kulturelles, ökonomisches sowie Gesundheitskapital) ausgerichtet werden und möglichst frühzeitig ansetzen. Dabei sollten basierend auf einer Anamnese der spezifischen Betreuungssituation – wie sie Angehörigenorganisationen und Beratungsstellen teilweise bereits heute leisten – unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt werden. Die von Fachpersonen oder Freiwilligen geleistete Unterstützung sollte die Autonomie der Angehörigen und betreuten Personen erhalten oder stärken («befähigende» statt «fürsorgliche» Haltung).

⁵⁸ Vgl. Abel et al. 2009, Gasser et al. 2015)

in einer systemischen Betrachtungsweise sollten **Massnahmen** zur Verbesserung der Situation betreuender Angehörigen **auf verschiedenen Ebenen**, nämlich der Betreuungssituation, dem weiteren sozialen Netz, dem gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystem und den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, ansetzen. Grundsätzlich gilt, dass sich die Wirkung der einzelnen Lösungsansätze verstärkt, wenn sie gemeinsam umgesetzt werden.

4.4 Lösungsansätze

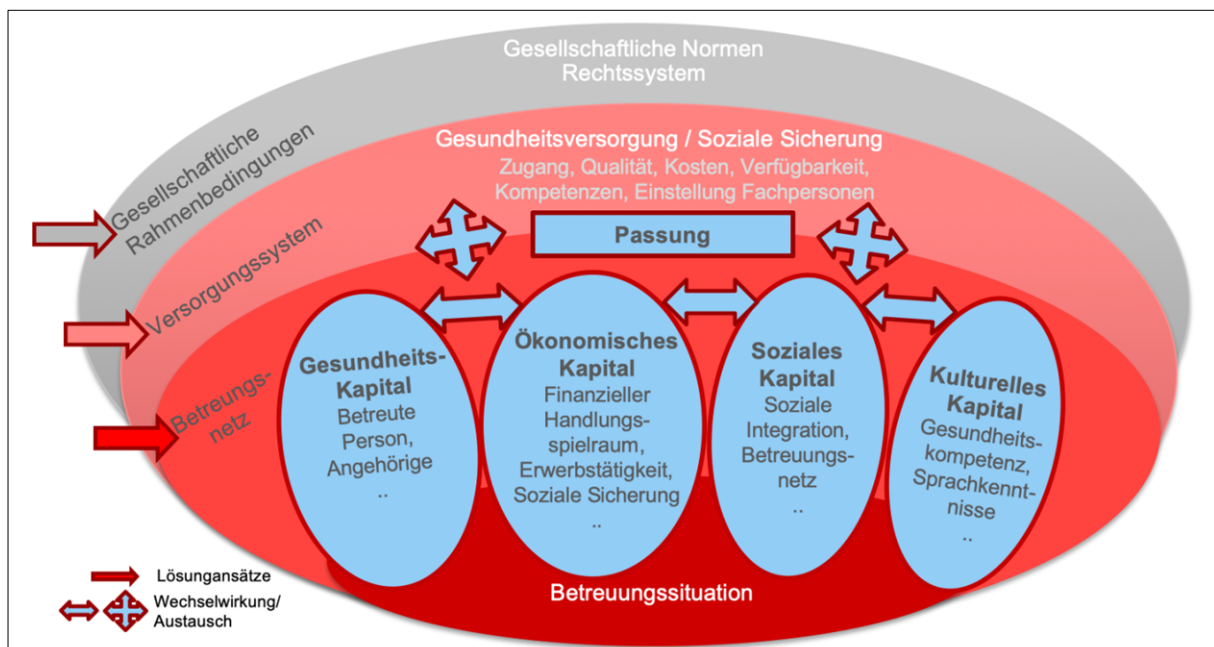
In diesem Abschnitt werden Schlussfolgerungen aus der Analyse gezogen und Ansatzpunkte zur Verbesserung der Situation von betreuenden Angehörigen mit hoher Belastung dargelegt. Untersuchungsleitende Fragen sind:

- Wo besteht Handlungsbedarf hinsichtlich Unterstützung und Entlastung für betreuende Angehörige mit hoher Belastung? Wo bestehen Versorgungslücken?
- Wo können Lösungen ansetzen und welche Massnahmen können zur Verbesserung der Situation von Angehörigen in Situationen mit hoher Belastung umgesetzt werden?

Ansatzpunkte für Lösungen

Die nachfolgende **Abbildung 3** zeigt auf, wo Lösungen zur Verbesserung der Situation von betreuenden Angehörigen ansetzen können. Die innerste Schale (dunkelrot) repräsentiert die Betreuungssituation im gleichen Haushalt, gegebenenfalls erweitert um ein weiteres familiäres oder soziales Netz (rot). In der nächsten Schale befindet sich das Versorgungssystem, auf welche die Angehörigen treffen (hellrot) und in der äussersten Schale das gesellschaftliche System in welche alle Schalen eingebettet sind (grau).

Abbildung 3: Ansatzpunkte für Lösungen



Quelle: Eigene Darstellung BASS

Die nachfolgenden Lösungsansätze gehen die in der Analyse festgestellten Defizite und Belastungen in den verschiedenen Schalen des Modells an und stärken die unterschiedliche Kapitalsorten.

Der Ansatz der vorliegenden Studie rückt die **Sicht der Betroffenen** in den Vordergrund. Entsprechend werden die nachfolgenden Lösungsansätze ausgehend von den durch die Angehörigen und den mit ihnen in Kontakt stehenden Fachpersonen formulierten Anliegen im Sinne einer **Vision aus der Perspektive der Angehörigen** formuliert.⁵⁹ Sie verstehen sich als Anregung für den weiteren politischen Prozess. Wenn der politische Wille zur Umsetzung der aufgezeigten Lösungsansätze besteht, muss das Vorgehen für die Umsetzung mit den jeweiligen Stakeholdern weiter konkretisiert werden.⁶⁰ Wo vorhanden, wurden Bezüge zur gesundheitspolitischen Strategie des Bundesrates 2020-2030 gemacht (G2030).

Lösungsansätze, die in der Betreuungssituation ansetzen

I Betreuungssituation

1 Stärkung der Ressourcen in der Betreuungssituation

Um das Betreuungssystem langfristig im Gleichgewicht zu halten und zu stützen, sollen die Ressourcen der Personen im Betreuungsnetzwerk gestärkt werden und die Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt werden. Um dies zu gewährleisten, müssen zunächst die vorhandenen Ressourcen und Belastungen analysiert werden («Anamnese der Betreuungssituation»⁶¹).

Mithilfe von zugehender Information, Beratung und Begleitung sowie bedürfnisgerechter Weiterbildung wird die **Gesundheitskompetenz** laufend gestärkt und auch das nötige Wissen zu Leistungsansprüchen und Rechtsfragen zur Verfügung gestellt (vgl. Lösungsansätze 2 und 5).

Damit die Ressourcen der Angehörigen längerfristig erhalten bleiben, brauchen sie Auszeiten. Im Bedarfsfall wird gezielt Entlastung geboten, besonders in Krisen- und Notfallsituationen. Die Hilfe wird bedarfsgerecht und abgestuft in guter Qualität angeboten. Das heisst, sie kann auch temporär zur Brechung von Belastungsspitzen beansprucht werden, wobei die Angehörigen über den Umfang der in Anspruch genommenen Leistungen entscheiden und auch Leistungen zuhause beziehen können. Zur Entlastung von den von ihnen übernommenen Betreuungs- und Pflegeaufgaben und zur Ermöglichung von **Regenerationszeit** für sich selbst können die Angehörigen auch alltagspraktische Hilfe im Haushalt oder für die Kinderbetreuung nutzen. Um Ferien machen zu können (mit oder ohne die betreute Person), können geeignete Angebote zur Verfügung stehen, welche eine gute Pflege der betreuten Person sicherstellen können. Seitens ihres nahen Umfeldes, am Arbeitsplatz, in der Schule und im Umgang mit weiteren Institutionen oder Behörden stossen die betreuenden Angehörigen auf **Verständnis**. Personen, die durch ihre Betreuungsaufgaben unter sozialer Isolation leiden, stehen zur Stärkung ihres **sozialen Netzwerkes** Dienstleistungen zur Vernetzung zur Verfügung.

Die verfügbaren Leistungen sind für die Betroffenen **finanziell tragbar** und die Angehörigen sind ausreichend sozial abgesichert, so dass sie durch die übernommenen Betreuungsaufgaben nicht dauerhaft vulnerabel werden. Eine finanzielle Entschädigung der Angehörigen für die von ihnen erbrachten Pflege- und Betreuungsleistungen zu prüfen, insbesondere in Fällen wo die Möglichkeit von Fremdbetreuung stark eingeschränkt ist.

Trägt zur Behebung folgender Defizite und Belastungen bei:	■ Fehlende Erholungszeit durch hohe Betreuungsintensität/ -dauer ■ Mehrfache Betreuungspflichten	■ Erwerbstätigkeit / Verbleib in Beruf ■ Soziale Isolation ■ Finanzielle Belastung
Bezüge zu G2030	→ Optimierte Information der Bürginnen und Bürger (SR 2.1)	

⁵⁹ Die Ergebnisse aus den Gesprächen mit betroffenen Angehörigen und den Fokusgruppen mit Fachpersonen zeigten sich sehr konsistent.

⁶⁰ Der im März vorgesehene Workshop zur Diskussion von Handlungsempfehlungen konnte aufgrund der Corona-Pandemie nicht stattfinden.

⁶¹ Solche werden bereits von der Spitex sowie Angehörigenorganisationen in der Westschweiz durchgeführt.

Lösungsansätze, die bei den Versorgungs- und Entlastungsangeboten ansetzen

II Versorgungssystem

2 Schaffung regionaler Anlaufstellen

Schaffung regionalen Anlaufstellen mit Ansprechpersonen, die einen Überblick über die bestehenden Angebote im Gesundheits- und Sozialbereich haben. Die Stellen sollen **einfach erreichbar** sein und auch aufsuchende Arbeit leisten. Die Angehörigen wünschen sich **unabhängige Vertrauenspersonen**, die ihnen den Aufwand für die Suche nach Informationen und passenden Angeboten in der unübersichtlichen Angebotslandschaft abnehmen und sie bei ihren Pflege- und Betreuungsaufgaben zuhause beraten. Da sich in diesen Situationen Belastungen kumulieren, wie z.B. bei der Kombination von Mehrfachbeeinträchtigung und finanzieller Belastung sollten die Stellen **themenübergreifende Information und Beratung** sowohl zu gesundheitlichen Fragen, zu alltagspraktischer Hilfe, aber auch zu Leistungsansprüchen bei Sozialversicherungen, Prämienverbilligungen oder allenfalls rechtlichen Fragen leisten können. Dazu sollen die Anlaufstellen mit vorhandenen Stellen in den jeweiligen Sektoren zusammenarbeiten. Darüber sollen die Stellen **Beratung im Notfall** leisten und **unkompliziert Hilfe** für die Angehörigen organisieren, um Belastungsspitzen in unstabilen Situationen zu brechen. Aufgrund des bestehenden «Informationsdschungels» und der oft unklaren Zugangsberechtigung müssen schriftliche und digitale Informationen oder allenfalls digitale Buchungssysteme für Dienstleistungen durch **individuelle Beratung** begleitet werden. Dies auch deshalb, um nicht weitere Zugangsbarrieren für digital nicht versierte Menschen zu schaffen (Stichwort «Digitalisierungs-Gap»). Allenfalls soll die Schaffung einer **neuen Spezialisierung** oder eines Zusatzabschlusses geprüft werden, welcher die bedarfsgerechte Information und Beratung für Angehörige und PatientInnen an der Schnittstelle zu Gesundheits- und Sozialsystem abdeckt.

Trägt zur Behebung folgender Defizite und Belastungen bei:	■ Hoher Aufwand bei Informationssuche ■ Fehlender Überblick über Angebote ■ Hohe Betreuungsintensität*	■ Instabiler Gesundheitszustand* ■ Unklare Diagnose* ■ Mehrfachbeeinträchtigung*
Bezüge zu G2030	→ Optimierte Information der Bürginnen und Bürger (SR 2.1) → Verstärkung der Koordinierten Versorgung (SR 5.1) → Optimierte individuelle Prämienverbilligungen (SR 6.2)	

*Betreute Person

II Versorgungssystem

3 Bedürfnisgerechtere Ausgestaltung des Angebots

Einer der wichtigsten Gründe, weshalb Betroffene, Angebote nicht in Anspruch nehmen, ist die **fehlende Kontinuität** und der häufige Personalwechsel, welche auf die betriebliche Organisation von Angeboten zurückzuführen ist. Dadurch kann den **besonderen Bedürfnissen** von Personen mit mehrfachen Beeinträchtigungen, instabilem Gesundheitszustand, psychischer Beeinträchtigung oder Verständigungsproblemen nicht entsprochen und die Qualität der Behandlung nicht immer sichergestellt werden. Aufgrund des komplexen und teilweise schwankenden Behandlungsbedarfs benötigen die Betroffenen kompetentes und eingearbeitetes Personal und konstante Vertrauenspersonen.

Um den Bedürfnissen dieser Patienten besser zu entsprechen, sollten die **betrieblichen Abläufe flexibler** auf die Bedürfnisse dieser PatientInnen und ihren Angehörigen ausgerichtet werden, die meist auch einen Teil der Pflegearbeit übernehmen. Fachpersonen der stationären und ambulanten Versorgungsangebote sollten den **Einbezug der Angehörigen** in ihre Abläufe integrieren.

Aus- und Übertritte aus stationären Einrichtungen wie Kliniken oder Heimen sollten vorausschauend geplant und die Angehörigen vor Ort umfassend⁶² **zugehend beraten** werden.⁶³

Ferner sollten die Angehörigen gemäss ihrem Bedarf **abgestufte Dienstleistungen** sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich in Anspruch nehmen können, ohne ihre Autonomie und die Verantwortung für die von ihnen betreuten Personen abgeben zu müssen. Die Dienstleistungen sollen möglichst niederschwellig und im Krisenfall auch kurzfristig und temporär genutzt werden können, um Angehörige in Belastungsspitzen zu entlasten.

Schliesslich sollten alle erwähnten Angebote **finanziell tragbar** sein, damit diese für die Betroffenen zugänglich sind.

Trägt zur Lösung folgender Defizite und Belastungen bei:	■ Fehlende Kontinuität ■ Defizite in der Behandlungsqualität ■ Nicht-Berücksichtigung besonderer Bedürfnisse	■ Unmöglichkeit von Fremdbetreuung ■ Ungünstiges Aufwand-Ertrags-Verhältnis ■ Autonomieverlust ■ Finanzielle Belastung
Bezüge zu G2030	→ Verbesserung der medizinischen Behandlungen (multimorbide Patientinnen und Patienten) (SR 5.2)	

⁶² Medizinische, psychosoziale und finanzielle Aspekte einschliessend

⁶³ Zur vorausschauenden Planung siehe Projekt des Förderprogramms «Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning».

II Versorgungssystem

4 Öffnung bestehender Angebote und Schliessung von Lücken

Die aktuelle Angebotslandschaft ist zersplittert. Nach Einschätzung der Fachpersonen unterscheiden sich die Bedürfnisse der Betroffenen nicht so stark, dass sich diese **starke Fragmentierung** rechtfertigen liesse. Vielmehr schafft sie für die Betroffenen und ihre Angehörigen, je nach Art der Beeinträchtigung, Alter und Region grosse **Unterschiede im Zugang** zu Information, Unterstützung sowie in finanzieller Hinsicht. Auch können Personen ohne klare Diagnose nicht von spezialisierten Anlaufstellen profitieren. Dies widerspricht dem Grundsatz der Chancengleichheit und Versorgungsgerechtigkeit.

Verschiedene Patientenorganisationen bieten bereits, wie im Lösungsansatz 2 gefordert, **sektorübergreifende Information, Beratung und Dienstleistungen** bis hin zu finanzieller Unterstützung an und stehen auch für Angehörigen offen. Insbesondere in der Westschweiz sind spezialisierte Angehörigenorganisationen entstanden. Angehörige berichten, wie sie von diesen Angeboten profitieren und dort sowohl fachliche Beratung als auch emotionale Unterstützung erhalten haben.

Im Altersbereich gibt es die gemäss AHV-Gesetz subventionierten Beratungsstellen von Pro Senectute. Ausserdem verfolgen verschiedene Pilotgemeinden Projekte zur Schaffung niederschwelliger Hilfsysteme für ältere Menschen, die **professionelle und informelle Hilfe bedarfsgerecht kombinieren** (Angebote im «Sozialraum»).

Bei der Schaffung von Angeboten soll von guten Beispielen und **Modellprojekten** gelernt werden.⁶⁴ Ressourcenorientierte und familienzentrierte Angebote sollten gefördert und verbreitet werden. Weiter ist zu klären, ob die **bestehenden Angebote**, sich für weitere Kreise **öffnen** und ihr Angebot an Dienstleistungen erweitern können. So können bestimmte Angebote beispielsweise aktuell nur von IV-Bezügern in Anspruch genommen werden.

Ferner soll geprüft werden, welche weiteren **Anreize für eine verstärkte Zusammenarbeit** zwischen den bestehenden Unterstützungsorganisationen geschaffen werden können.⁶⁵

Da gewisse Beeinträchtigungen wie psychische Erkrankungen und Sucht immer noch gesellschaftlich stigmatisiert sind oder wie im Falle seltener Krankheiten kaum bekannt sind, können die entsprechenden Patienten- und Angehörigenorganisationen nicht im selben Masse Spendengelder sammeln. Für die Schliessung von Angebotslücken in diesem Bereich müssen deshalb andere **Finanzierungslösungen** (durch die öffentliche Hand, Fonds oder ähnliches) gefunden werden.

Bei der Schaffung der Angebote soll darauf geachtet werden, dass diese bislang **nicht abgedeckte Zielgruppen** wie betreuende Angehörige von Kindern im Vorschulalter, Jugendlichen, Suchterkranken, und psychisch beeinträchtigten Personen abdecken, und dass diese den Zugang dazu finden. Damit auch schwer erreichbare Zielgruppen den Zugang finden, sollten die Information und die **Angebote** selbst möglichst **zugehend** sein, das heisst sie sollen zu den Betroffenen gebracht werden und diese müssen sie nicht suchen.

Trägt zur Behebung folgender Defizite und Belastungen bei:

- Fehlende/ unklare Zugangsberechtigung
- Fehlende Angebote
- Hoher Aufwand bei Informationssuche

Bezüge zu G2030

- Verstärkung der Koordinierten Versorgung (SR 5.1)
- Mehr Gesundheit für Kinder und Jugendliche (SR 4.2)

(Frühkindphase, Kindergarten, Übergang zum Beruf, Psychische Krankheiten)

⁶⁴ Vgl. Anhang 6.3, Abschnitt Modell Projekte

⁶⁵ Über die geschaffene Dachorganisation «Selbsthilfe Schweiz» oder darüber hinaus.

II Versorgungssystem

5 Weiterbildung von Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen

Der Auf- und Ausbau von Weiterbildungsangeboten zur Stärkung der Gesundheitskompetenz von Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen und Fachpersonen soll gefördert und **professionalisiert** werden. Für Bereiche mit hohem Bedarf und fehlenden Mitteln sollen **Finanzierungslösungen** gesucht werden. Zwar wurden teilweise Basisangebote aufgebaut, doch fehlen oftmals situationsgerechte **Anschlussangebote**. Dabei sollen die Kompetenzen von Angehörigen, die sich eine hohe Gesundheitskompetenz erworben haben, genutzt werden, beispielsweise im Rahmen von Angeboten von und für Gleichbetroffene (**«Peer-to-Peer-Angebote»**). Dazu kann auf bestehende Initiativen aufgebaut werden. So haben Angehörigenorganisationen z.B. im Bereich der psychischen Gesundheit Angebote in Freiwilligenarbeit aufgebaut. Dabei sollen ausser Themen zu Krankheit und Gesundheit auch Aspekte der Lebensgestaltung, zur Rollenfindung etc. berücksichtigt werden.

Durch die Weiterbildung sollen Fachpersonen für den **Umgang mit Patienten mit besonderen Bedürfnissen** befähigt und für die **Anliegen der Angehörigen sensibilisiert** werden, damit sie diese wahrnehmen, einbeziehen und ihnen für sie relevante Informationen weitergeben.

Trägt zur Behebung folgender Defizite und Belastungen bei:	■ Überforderung ■ Fehlendes Verständnis ■ Fehlender Einbezug von Angehörigen
--	--

Bezüge zu G2030	→ Optimierte Information der Bürginnen und Bürger (SR 2.1) → Verbesselter Umgang mit Informationen zu Gesundheit und Krankheit (SR 2.2)
-----------------	--

Lösungsansätze, die bei den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ansetzen

III Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

6 Bedürfnisse der Angehörigen in Rechtssetzung berücksichtigen

Die relevanten Rechtsgrundlagen wie das Kranken- und Unfallversicherungsgesetz KVG, das Patientenrecht, die Arbeitsgesetzgebung, das Alten- und Hinterbliebenenversicherungsgesetz (AHV-Gesetz) sollen im Hinblick auf die bessere Berücksichtigung der Bedürfnisse betreuender Angehöriger überprüft und allenfalls in künftigen Revisionen angepasst werden. Damit sollen einerseits die Voraussetzungen für einen Abbau von **Zugangsbarrieren aufgrund fehlender Leistungsansprüche** geschaffen werden. Andererseits sollen **Finanzierungslösungen** ermöglicht werden, welche die Bedürfnisse von Angehörigen besser berücksichtigen. Dies betrifft insbesondere die ausschliessliche Finanzierung von Pflegeleistungen und die fehlende oder eingeschränkte Kostenübernahme von Leistungen zuhause im Vergleich zu solchen in stationären Einrichtungen (insbesondere bei hohem Unterstützungsbedarf). So könnten die Voraussetzungen für eine bedarfsgerechtere und effizientere Kombination von informeller und professioneller Unterstützung geschaffen werden.

Trägt zur Behebung folgender Defizite und Belastungen bei:	■ fehlende Zugangsberechtigung ■ Erwerbstätigkeit/ Vereinbarkeit/ Verbleib im Beruf ■ finanzielle Belastung
--	---

Bezüge zu G2030	→ Optimierte Finanzierung der Langzeitpflege (SR 3.2) (Prüfung bestehender Finanzierungsmodelle und neuer Anreize für Innovation und Effizienz)
-----------------	--

III Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

7 Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Anliegen von Angehörigen

Die Öffentlichkeit soll für die Anliegen von Angehörigen insgesamt und für die Situation von Angehörigen mit hoher Belastung im Besonderen aufmerksam gemacht werden. Dadurch soll das **Verständnis** für die Situation betreuender Angehöriger in ihrem Umfeld, am Arbeitsplatz, in Schulen gestärkt werden. Kampagnen sollen zur **Entstigmatisierung** von kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen beitragen. Indirekt werden dadurch auch die **Voraussetzungen für die Umsetzung** der Lösungen im Gesundheits- und Sozialbereich verbessert werden.

Trägt zur Behebung folgender Defizite und Belastungen bei:

- Fehlendes Verständnis
- Diskriminierungserfahrung

Bezüge zu G2030 Keine Bezüge.
 Alzheimer Schweiz und Pro Senectute haben eine Kampagne zu Demenz umgesetzt (2015). Gesundheitsförderung Schweiz hat in Zusammenarbeit mit Pro Mente Sana eine Kampagne zur Psychischen Gesundheit und Demenz umgesetzt (2019).

5 Literaturverzeichnis

- Abel Thomas, Andrea Abraham und Kathrin Sommerhalder (2009): Kulturelles Kapital, kollektive Lebensstile und die soziale Reproduktion gesundheitlicher Ungleichheit. In: Richter Matthias/Hurrelmann Klaus (Hg.) (2009): Gesundheitliche Ungleichheit: 195–208
- Abel Thomas, Bruhin Eva (2003): Health Literacy/ Wissensbasierte Gesundheitskompetenz. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Leitbegriffe der Gesundheitsförderung
- Bischofberger Iren, Anke Jähnke, Melania Rudin und Heidi Stutz (2014): Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige – Schweizweite Bestandsaufnahmen. Zürich und Bern: Careum und Büro BASS
- Bitzer Eva Maria, Kristine Sørensen (2018): Gesundheitskompetenz – Health Literacy. Gesundheitswesen 2018; 80(08/09): 754-766
<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-0664-0395>
- Bourdieu Pierre (2007) : La Distinction. Critique sociale du jugement.
- Bundesamt für Gesundheit (2019): Die gesundheitspolitische Strategie des Bundesrates 2020-2020.
- Dominik Weber (2020): Chancengleichheit in der Gesundheitsförderung und Prävention in der Schweiz. Begriffsklärungen, theoretische Einführung, Praxisempfehlungen, Grundlagenbericht. Herausgegeben von Gesundheitsförderung Schweiz (GFCH), Bundesamt für Gesundheit (BAG und Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
- Gasser Nadja, Carlo Knöpfel und Kurt Seifert (2015): Erst Agil, dann fragil. Übergang vom «dritten» zum «vierten» Lebensalter. Im Auftrag von Pro Senectute Schweiz: Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit
- Gesundheitspolitische Strategie des Bundesrates 2020-2030
- Giddens Antony (1991): Modernity and self-identity: self and society in the late modern age
- Kaspar Heidi, Eleonore Arrer, Fabian Berger, Mareike Hechinger, Julia Sellig, Sabrina Stängle, Ulrich Otto und André Fringer (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Kurzfassung. Zürich, St. Gallen und Winterthur: Careum, FHS St. Gallen, ZHAW
- Kickbusch Ilona (2006): Die Gesundheitsgesellschaft
- Kohn Johanna, Eva Tov, Christa Hanetseder und Hildegard Hungerbühler (2013): Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migranten/innen in der Schweiz. Eine Studie im Auftrag des Nationalen Forums Alter und Migration. Basel/Bern: FHNW/SRK
- Lazarus, Richard S. (1981): „Streß und Streßbewältigung: ein Paradigma“, in: Filipp, Heide-Sigrun (Hrsg.), Kritische Lebensereignisse. München: Urban & Schwarzenberg, 198- 232 (3. Aufl. 1995 Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union)
- Liechti Lena, Melania Rudin, Caroline Heusser, Petra Zeyen und Heidi Stutz (2020, noch nicht publiziert). Zusatzauswertungen zur Studie G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG): Bern
- Miriam Frey, David Liechti, Manuel Feer (2011): Direkte Gesundheitsausgaben der privaten Haushalte. Out-Of-Pocket-Zahlungen und Kostenbeteiligungen in der Schweiz und im internationalen Vergleich. Obsan Dossier 17
- Nutbeam Don, Ilona Kickbusch (2000): Advancing health literacy: a global challenge for the 21st century. Health Promotion International 2000; 15(3): 183-184.

- Otto Ulrich, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Cloé Jans, Lukas Golder (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
- Perrig-Chiello, Pasqualina und François Höpflinger (2012): Pflegende Angehörige älterer Menschen: Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Huber
- Pro Senectute (2011): Bericht – Vulnerable Zielgruppen ansprechen und erreichen: Aktuelle Situation und Handlungsmöglichkeiten
- Salis Gross Corinna, Eva Soom Ammann, Emine Sariaslan und Susanne Schneeberger Geisler (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Bericht der Firma PHS Public Health Services. Im Auftrag vom Bundesamt für Gesundheit
- Schlaepfer Rudolf (2017): Young Carers und Young Adult Carers – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als pflegende Angehörige. Paediatrica 28(4), 57f
- Sørensen Kristine, Stephan V. d. Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Sloska, Helmut Brand and (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12: 80
- SRK (2013): Erleichterter Zugang für verletzte Personen zu den Dienstleistungen des Schweizerischen Roten Kreuzes: Grundlagen und praxisbezogene Beispiele. Erarbeitet durch die Geschäftsstelle SRK, Departement Gesundheit und Integration, in Zusammenarbeit mit den Rotkreuz-Kantonalverbänden
- Stocker Désirée, Jolanda Jäggi, Peter Stettler, Severin Bischof, Tanja Guggenbühl, Aurélien Abrassart und Kilian Künzi (2016): Versorgungssituation psychisch erkrankter Personen in der Schweiz. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG)
- Stutz Heidi, Roman Liesch, Tanja Guggenbühl, Mario Morger, Melania Rudin und Livia Bannwart (2019): Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Schlussbericht des Forschungsmandats G03 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» 2017–2020. Bern: Büro BASS

Literatur aus dem Bericht zur Literaturanalyse:

- Arksey Hilary, Karen Jackson, Alison Wallace (2004): Chapter 3. Access for health care for carers: barriers and interventions. Social Policy Research Uni, University of York, Heslington, York
- Brimblecombe Nicola, Linda Pickard, Derek King and Martin Knapp (2017): Barriers to receipt of social care services for working carers and the people they care for in times of austerity. Journal of Social Policy . ISSN 0047-2794
- Brodaty Henry, Cathy Thomson, Claire Thompson, Michael Fine (2005): Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2 : 1–10
- Carduff Emma, Anne Finucane, Marilyn Kendall, Alison Jarvis, Nadine Harrison, Jane Greenacre and Scott Murray (2014): Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness. BMC Family Practice
- Coudin Geneviève (2004): La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. In Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, Volume 2, numéro 4, Décembre 2004

- Geister Christina (2008) Die Belastungen der Angehörigen als Herausforderung für die professionelle Pflege. Public Health Forum 16 Heft 61
- Greenwood Nan., Ruth Habibi, Raymond Smith and Jill Manthorpe (2014): Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. Health and Social Care in the Community. Vol. 23 (1), pp. 64-78
- Greenwood Nan & Smith Raymond (2015): Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. Maturitas 82 (2015) 162–169
- Harding Richard and Irene Higginson (2014): Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. In: Supportive Care in Cancer ISSN: 0941-4355
- Institute for Research and Innovation in Social Services - IRISS (2010). Improving support for black and minority (BME) carers
- Kohn Johanna, Eva Tov, Christa Hanetseder, Hildegard Hungerbühler (2013): Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migranten/innen in der Schweiz. Eine Studie im Auftrag des Nationalen Forums Alter und Migration. Basel/Bern: FHNW/SRK
- Lamura Giovanni, Eva Mnich, Zyta B. Wojszel, Mike Nolan, Barbro Krevers, Elizabeth Mestheneos und Hanneli Döhner (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Für das EUROFAMCARE Konsortium. Z Gerontol Geriat 39:429–442
- Leocadie Marie-Conception, Marie-Hélène Ro., Monique Rothan-Tondeur (2018): Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. Arch Public Health: 76: 72
- Leu Agnes, Marianne Frech and Corinna Jung (2018 a): «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
- Leu Agnes, Marianne Frech and Corinna Jung (2018 b): Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland: Caring Roles, Ways into Care and the Meaning of Communication. Health & Social Care in the Community, (00), 1–10
- Moriarty Jo, Jill Manthorpe and Michelle Cornes (2015): Reaching out or missing out: approaches to outreach with family carers in social care organisations. Health Soc Care Community. 2015 Jan; 23(1): 42–50
- Perrig-Chiello Pasqualina, François Höpflinger & Brigitte Schnegg (2010): Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex-Schweiz
- Perrig-Chiello Pasqualina, François Höpflinger (2012): Pflegende Angehörige älterer Menschen: Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Huber
- Pin Stéphanie, Dario Spini et Pasqualina Perrig-Chiello (2015) : Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève. AGeneva Care. Rapport de recherche sur les proches aidants.
- Salis Gross Corina, Eva Soom Ammann, Emine Sariaslan und Susanne Schneeberger Geisler (2014): Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz Bericht der Firma PHS Public Health Services im Auftrag vom Bundesamt für Gesundheit
- Soom Ammann Eva und Corina Salis Gross (2011): Schwer erreichbare und benachteiligte Zielgruppen. Teilprojekt im Rahmen des Projekts „Best Practice Gesundheitsförderung im Alter“. Institut für Sucht und Gesundheitsforschung

Stephan Astrid, Anja Bieber, Louise Hopper, Rachael Joyce, Kate Irving, Orazio Zanetti, Elisa Portolani, Liselot Kerpershoek, Frans Verhey, Marjolein de Vugt, Claire Wolfs, Siren Eriksen, Janne Rosvik, Maria J. Marques, Manuel Gonçalves-Pereira, Britt-Marie Sjölund, Hannah Jelley, Bob Woods and Gabriele Meyer (2018): Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. BMC Geriatrics 18:131

6 Anhang

6.1 Literaturanalyse

6.1.1 In der Literatur identifizierte Barrieren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch betreuende Angehörige

Dimensionen	Barrieren	Quelle
Information und Kenntnisse	Lack of knowledge and information: Do not know about the availability of the support service; Even if they know about the existence of the service, some carers lack of knowledge about eligibility and appropriateness of the support service.; Some carers are engulfed by the caring role: have not sufficient time to look for information; Working carers may have less available time and/or opportunity to contact relevant people during working hours; Ethnic minority carers and people with learning difficulties are being even less informed; Lack of understanding by carers from black and ethnic minority communities about how services can support them; Bildungsferne steht oft in unmittelbarem Zusammenhang mit erschwertem Zugang zu Angeboten.	Leocadie et al. (2018), Stephan et al. (2018), Brodaty et al. (2005), Greenwood et al. (2014), IRISS (2010), Greenwood et al. (2015); Arksey et al. (2004), Carduff et al. (2014), Brimbelcombe et al. (2017), IRISS (2010), Lamura et al (2006), Kohn et al. (2013), Pin et al. (2015), Soom Ammann & Salis Gross (2011)
Materielle Ressourcen	Limited or lack of financial resources: Wichtiges Problem bei Migranten und Migrantinnen, da sie oftmals finanziell nicht gut gestellt sind. In der Schweiz beanspruchen ärmere ältere Menschen Spitex-Leistungen nicht weniger als Wohlhabende.	Stephen et al. (2018), Kohn et al. (2013) Perrig-Chiello & Höpflinger (2012)
Isolation	Soziale Isolation / Lie outside the service system: Socialy isolated people or increased isolation specifically experienced by refugees and asylum seekers; Die Erreichbarkeit durch Angebote kann aufgrund von sozialer Isolation oder gesellschaftlicher Marginalisierung (z.B. Obdachlosigkeit) erschwert werden	Brodaty et al. (2005), IRISS (2010), Kohn et al. (2013), Soom Ammann & Salis Gross (2011)
	Räumliche Isolation und eingeschränkte Mobilität: Being geographically removed from a respite centre Befund aus der Schweiz: Pflegende Angehörige aus länd-	Leocadie et al. (2018), Soom Ammann & Salis Gross (2011)

Dimensionen	Barrieren	Quelle
	lichen Gemeinden haben signifikant mehr Entlastungsmöglichkeiten als jene aus städtischen Gebieten.	Perrig-Chiello et al. (2010)
Einstellung der betreuenden Angehörigen	Do not identify themselves as carer / denial of own need: Carers only ask for support if they recognise themselves as carers; Person with a caring role does not necessarily identify with the term "carer": many carers see their role as intrinsic to their relationship as wife, husband, son, daughter, etc; Belief of being able to manage without outside assistance; Reluctance to admit to needing or seeking help; Feeling that they do not yet need help; Hilfe wird nur in Anspruch genommen, wenn betreuende Angehörige an der Grenze ihrer Belastbarkeit stehen; Fehlende Kultur des "sich helfen lassens"; Young carers (children and adolescents up to 18 with a caring role), or young adult carers (young adults aged 18–24) typically do not identify themselves as young carers.	Brodaty et al. (2005), Moriarty et al. (2015), Stephan et al. (2018), Carduff et al. (2014), LEU, Coudin G (2004), Arksey et al. (2004), Leocadie et al. (2018), Greenwood et al. (2014), Brimbelcombe et al. (2017), Harding & Higginson (2001), Perrig-Chiello et al. (2010), Geister (2008), Leu et al. (2018b)
	Denial of the problem or sense of shame: Déni de la gravité de la maladie; Accepting outside help may mean facing up to the fact that the patient is seriously ill; Association of respite with dependence and decline: "the step before the nursing home"; Unwillingness to admit the diagnosis because of the stigma (in particular in case of dementia, which can be linked to mental health problems); Stigma for carers of people with substance misuse; Desire not to be a burden on the system; Accepting support is accepting it's really hard.	Coudin G (2004), Carduff et al. (2014), Arksey H. (2004), Greenwood et al. (2014), Moriarty et al. (2015), Hardin & Higginson (2001)
	Reluctant to consider outside assistance (feeling of invasion of privacy and loss of control): Do not want interference from others; Unwillingness to relinquish responsibility to formal support services; Reluctance to involve non-family members; Formal care can be seen as a threat to independence; Support from external paid carers are perceived as a potential intrusion; Carers may feel that their home will become medicalised and no longer feel like their own if they have equipment or external carers to help them; Fremde Hilfe wird bei Migranten und Migrantinnen als Versagen des Familiensystems empfunden; Angst von Autonomieverlust	Arksey et al. (2004), Brodaty et al. (2005), Greenwood et al. (2015), Greenwood et al. (2014), Carduff et al. (2014), Stephan et al. (2018), Leocadie et al. (2018), Kohn et al. (2013)

Dimensionen	Barrieren	Quelle
	Fear of loss of role and guilt: Guilt of accepting formal support (carers commented they felt guilty and selfish if they used respite services, and that caring was their own responsibility); Duty to provide the care themselves (their responsibility); Carers may feel best able to meet the needs of the patient; Fearful of leaving the cared-for person; The carer had always provided care for the person cared for, and so had not considered other forms of provision of care; Aidant pour qui le soutien donné au parent est l'unique raison de vivre; Close relationship between carer and care recipient, wanting to be together; Culpabilité à confier la responsabilité de l'aide ou des soins à une tierce personne	Arksey et al. (2004), Leocadie et al. (2018), Brimbelcombe et al. (2017), Carduff et al. (2014), Greenwood et al. (2014), Greenwood et al. (2015), Coudin G (2004), Hardin & Higginson (2001), Stephen et al. (2018), Pin et al. (2015), Perrig-Chiello & Höpflinger (2012)
	Financial shifting concerns: Carers may be concerned about diverting resources to themselves at the expense of the cared-for person; Migranten und Migrantin sind weniger bereit sind, Geld für "Hilfe zu Selbsthilfe" auszugeben	Carduff et al. (2014), Kohn et al. (2013)
Einstellung der betreuten Person	Care recipient refuses external intervention for different reasons: Wanting to stay together with the carer; The care-recipient does not want anyone other to care for him; Does not want 'strangers' coming into the house, which several care recipients describe as 'intrusion' (privacy, independence); Do not want help from outside the family; Not wanting to be in a group.	Brodaty et al. (2005); Coudin G (2004); Arksey H. (2004); Brimbelcombe et al. (2017); Carduff et al. (2014); Geister (2008), Perrig-Chiello & Höpflinger (2012)
Kulturelle Aspekte	Language barriers: Paucity of staff that can speak the same language as the carer; Concerns about care recipients not being able to communicate with others; Important that the professional spoke the same language as the person cared for; Migranten und Migrantinnen mit niedrigem Bildungsniveau können Unterlagen auch in ihrer eigenen Sprache häufig nicht verstehen.	Greenwood et al. (2014); Arksey H. (2004); IRISS (2010); Kohn et al. (2013), Salis Gross et al. (2014)
	Concerns about cultural and religious appropriateness : Meeting religious and dietary needs; Religion and diet (important that the person cared for receives food to which they are accustomed) are not being met by service providers; Lack of culturally competent services; Wish for same-sex staff to look after care recipients; Fear for culturally inappropriate diets, culturally inappropriate activities; Wanting staff matched to their ethnicity	Greenwood et al. (2014); IRISS (2010); Arksey H. (2004), Salis Gross et al. (2014)

Dimensionen	Barrieren	Quelle
	Diskriminierungserfahrungen: Misstrauen gegenüber Ämtern bei Migrantinnen und Migranten (aufgrund von Verfolgungserfahrung)	Soom Ammann & Salis Gross (2011), Kohn et al. (2013)
	Geringe Kultur der Vorsorge: Services not needed because managing at moment; Ungenügende Altersplanung bei Migranten und Migrantinnen	Brodaty et al. (2005), Kohn et al. (2013)
Angebot	Availability: Services not available; Lack of services; Waiting list: paucity of available places for short-stay and day care; Entlastungsmöglichkeiten in akuten Situationen sind schwierig zu finden	Brodaty et al. (2005), Arksey et al. (2004), Stephan et al. (2018), Greenwood et al. (2014), Brimbelcombe et al. (2017), Lamura et al. (2006), Perrig-Chiello et al. (2015)
	Accessibility: Eligibility problem; Rigid criteria for accessing services; Administrative difficulties to pass through assessment or referral procedures; Administrative complexity; Administrative burden: bureaucracy, paperwork, waiting list, etc. ; Komplizierte Antragsverfahren; Kontaktaufnahme über eine Telefonzentrale oder über das Internet als Zugangsschwelle für Migranten und Migrantinnen; For Black and Ethnic minorities difficulties accessing services are more important; Lack of transport service: problems with availability, logistics and costs (exacerbated in rural areas); No transport to the service; Lange Wege und fehlende Transportsysteme	Arksey et al. (2004); Leocadie et al. (2018); Greenwood et al. (2014), Stephan et al. (2018); Brimbelcombe et al. (2017), IRIS (2010), Lamura et al. (2006), Kohn et al. (2013)
	Accommodation (the service does not accommodate clients' needs): Support is not tailored to their needs; Inflexibility to respond to emergencies; Arrangements that are not personalized, inflexibility in interventions (unavailability of nighttime care for example); Not being age-appropriate, particularly for young adults; Not being need-appropriate, especially for people with dementia but also for young adults with learning disabilities; not being culturally appropriate; Inconvenient service hours; Not covering the working hours for working carers	Arksey et al. (2004), Leocadie et al. (2018); Stephan et al. (2018), Brodaty et al. (2005); Brimbelcombe et al. (2017), Perrig-Chiello & Höpflinger (2012)

Dimensionen	Barrieren	Quelle
	Poor quality of the support service: Staff training, skill, experience and levels of care and attention; Social and communicational competencies of the professionals (establishing a good and trusting relationship, importance of continuity in staff, single key contact person, sharing decision making, etc; Lack of follow-up, unawareness of caregivers' needs, cultural difference; Concerns about quality of care; Formal carers are sometimes felt to have insufficient levels of sensitivity or skills; Bad organisation; Unreliability (included: indirect experience what people heard or read result in fears and concerns about quality of care); Unreliability and bad organisation are especially important for working carers; Keine Zeit für die besonders im Umgang mit Migranten und Migrantinnen wichtige Kommunikation und den Beziehungsaufbau.	Arksey et al. (2004), Stephan et al. (2018); Leocadie et al. (2018), Brodaty et al. (2005); Brimbelcombe et al. (2017), Greenwood et al. (2014), Lamura et al (2006), Kohn et al. (2013)
	Cost of the service: Including costs not being covered by the social security system; Believing that the use of formal respite interventions leads to financial concerns;	Arksey et al (2004), Leocadie et al. (2018), Brodaty et al. (2005), Greenwood et al. (2014), Greenwood et al. (2015), Brimbelcombe et al. (2017), Lamura et al (2006), Leocadie et al. (2018), Perrig-Chiello & Höpflinger (2012)
Fachpersonen	Not able to identify the carer: Certain groups are more difficult to be identified by professionals (Black and ethnic minority, working age carers, young carers, lesbian, gay, bisexual and transgendered carers); Health professionals are being reactive, rather than proactive in their approach to supporting carers; Health professional tend to see the carer in relation to the patient, meaning the individual needs of the carer may be overlooked; The professionals (healthcare, education and social services) have a low level of awareness of the young carers and young adult carers; Young carers described situations in which they were simply overlooked by experts from healthcare or social services. This generally did not happen because of malicious intent by professionals but rather due to a lack of awareness about young carers and their roles and responsibilities.	Moriarty et al. (2015); Carduff et al. (2014), Leu et al. (2018a), Leu et al. (2018b)

Dimensionen	Barrieren	Quelle
	Professionals lack of knowledge about the wide range of services available to carers, can not provide information of quality	Carduff et al. (2014)
	Unfounded views of professionals who believe ethnic minority families do not require support because there is sufficient help within family networks.	IRISS (2010)
Situationsabhängig	Times of crisis: Acknowledgement and recognition of the caring role often occurs when there is a crisis: when the cared person has to go the hospital (when the person returns, they use paid care); At times of crisis or when carers have to increase the amount of care they provide very suddenly, they are unlikely to have the time to look for detailed information.	Carduff et al. (2014), Moriarty et al. (2015)
	Adequate support already exists: Services not needed because of adequate family support / When there are several persons involved in a caring situation, the carers might support each other and therefore have less need for formal support	Brodady et al. (2005), Carduff et al. (2014)

Methodische Angaben

Systematische Recherche Übersichtsarbeiten

Suchbegriffe

- « carers » oder « informal carers » und « access barriers » oder « access obstacles » oder « barriers »
- « carers » oder « informal carers » und « non-use » und « respite » oder « support services » oder « carers support »
- « proches aidants » oder « aidants familiaux » und « accès aux offres » oder « obstacles »
- « betreuende Angehörige » und « Zugangsbarrieren » oder « Barrieren » oder « Inanspruchnahme » und « Entlastungsangebot »

Kriterien

- Geografisch: Europa ■ Zeitspanne: 2000-2018
- Thematisch: nur informell Betreuende und mit Zugangsbarrieren verbunden

Quellen

- PubMed Central ■ Google Scholar ■ Desk Research (Google)

Weitere Literatur

Kriterien

- Geografisch: Nur Schweiz ■ Zeitspanne: ab 2010
- Thematisch: informell Betreuende und /oder Zugangsbarrieren

6.1.2 Teilnehmende des Validierungsworkshops

Name	Institution	Fachbereich
Prof. Corina Salis Gross	Schweizer Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung ISGF (Zürich) Forschungsleiterin	Sucht- und Gesundheitsforschung Diversität und Chancengleichheit
Hannah Wepf	Careum Team Young Carers Junior researcher	Forschung Young Carers
Sonya Kuchen	Pro Senectute Mitglied Geschäftsleitung	Alter
Waltraut Lecocq	Association proches aidants (Vaud) Secrétaire générale	BA allgemein
Stefanie Becker	Alzheimervereinigung Geschäftsleiterin	Demenz
Andreas Bircher	Schweizerisches Rotes Kreuz - Departement Gesundheit & Integration Leiter Entlastung	Alter und Migration (Zugangsbarrieren zu Entlastungsangeboten)
Brigitte Litschauer	Restaurant & Take Away Migros Glatt Leitung	Arbeitstätige betreuende Angehörige
Muris Begovic	Muslimische Seelsorge Vereinigung der Islamischen Organisationen in Zürich VIOZ Imam und Muslimischer Seelsorger	Seelsorge und Beratung
Piero Catani	Schweizerischer Fachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen sages Vorstandsmitglied	Spitalsozialarbeit
Christa Schönbächler	insieme Dachverband der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung Geschäftsführerin	Behinderung

6.2 Interviews mit Angehörigen

6.2.1 Verfolgte Kanäle für die Rekrutierung der Angehörigen

Angehörigenorganisationen in der Westschweiz (Associations de proches aidants)

- Mercedes Puteo, Directrice, Espace Proches, VD
- Association des proches aidants Valais
- Association des proches aidants Fribourg
- Association des proches aidants Neuchâtel
- Anne Leroy, Membre du Comité, Association l'îlot, VD
- Waltraut Lecocq, Secrétaire générale de l'Association vaudoise des proches aidants, VD

Organisationen in der Deutschschweiz

- Verein queer altern
- Lisa Bachofen, VASK
- Christa Schönbächler, insieme
- Selbsthilfe Thurgau, Selbsthilfegruppe für alleinstehende Pflegende hochbetagter Eltern
- Selbsthilfegruppe pflegende Angehörige Altendorf

- Fragile Suisse⁶⁶, Fragile Zürich
- SRK (Gesamtschweiz), SRK Kanton Glarus
- Pro Senectute Schweiz,
- Pro Senectute der Kanton Tessin, Graubünden und Luzern
- Selbsthilfegruppe Fragile Suisse

Sozialdienste/«Service de liaison» in Spitälern, Spitex, Krebsligen

- Caroline Mandy, Infirmière, NOMAD-Neuchâtel Organise le Maintien à Domicile Perreux, NE
- Laurence Chong-Bitz, Infirmière, Ligue genevoise contre le cancer, GE
- Monique Branas, Responsable Conseil, Alzheimer Fribourg, FR
- Isabelle Julier, Infirmière de liaison, Service de coordination socio-sanitaire, VS
- Equipe sociale, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), GE
- Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV, VD
- Service de liaison de l'Hôpital de Fribourg, FR
- Piero Catani, Sages / Spitalsozialdienst fmi
- Sozialberatung Paraplegikerzentrum
- Patientenberatung KS Zug
- para help
- Subita Winterthur, mobile Sozialarbeit
- Spitex Foppa Graubünden
- Angehörigen Beratung Spital Solothurn

Weitere

- Verein Asylbrücke Zug
- Verein Salem Frauenfeld
- Brigitte Litschauer, Leiterin Migrosrestaurant Glatt
- Careum Young Carers
- Repubblica e Cantone Ticino, Divisione dell'azione sociale e delle famiglie

6.2.2 Beispiele von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten

Ausgehend von den fünf von Bischofberger et al. 2014 unterschiedenen Typen von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten wurde für die Interviews mit betroffenen Angehörigen eine Liste mit Beispielen von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten entwickelt. Diese wurden ergänzend zu den von den Angehörigen erwähnten Beispielen verwendet oder auch unterstützend, wenn die Gesprächspartner keine Vorstellung davon hatten, was Unterstützungs- und Entlastungsangebote sein könnten.

Beispiele von Beispielen von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten aus dem Anhang des Interviewleitfadens

- A) Koordination und Pflege
- Abklärung und Koordination
 - Grundpflege
 - Behandlungspflege

⁶⁶ Schweizerische Patientenorganisation für Menschen mit Hirnverletzung und deren Angehörigen

B) Entlastung im Haushalt

- Haushaltshilfe: reinigen, waschen, aufräumen, etc.
- Mahlzeitendienst
- Begleitung beim Einkaufen
- Betreuung von Kindern im Haushalt
- Besuch, Freizeitaktivitäten: lesen, spazieren, etc.
- Administrative Unterstützung: Finanzen, Steuern, Verträge, etc.

C) Entlastung auswärts und Transport

- Tagesbetreuung
- Nachtbetreuung
- Kurzaufenthalt in einer Institution (z.B. Wochenendbetreuung oder in Notsituationen)
- Ferienangebote (mit oder ohne betreuende Angehörige)
- Transporte zu Arztterminen, Therapien, etc.
- Transporte zu Tages-/Nachtbetreuung
- Transporte zu Freizeit, Einkaufen, etc.

D) Angebote für betreuende Angehörige

- Bildung und Beratung für Angehörige
- Begleitung und emotionaler Beistand
- Erfahrungsaustausch unter Angehörigen

E) Finanzielle Beiträge und Hilfsmittel

- Finanzielle Beiträge für die von Angehörigen erbrachten Betreuungs- und Pflegeleistungen
- Hilfsmittel

6.3 Teilnehmende der Fokusgruppen

Fokusgruppe Romandie

Name	Institution	Fachbereich
Mercedes Puteo	Espace proches aidants Directrice	vue d'ensemble
Anne Leroy	L'ilôt Membre du comité	Personnes avec problèmes psychiques
Caroline Mandy	NOMAD (Perreux) Infirmière	vue d'ensemble
Laurence Chong-Bitz	Ligue genevoise contre le cancer Infirmière	cancer
Monique Branas	Alzheimer Fribourg Responsable Conseils	démence
Isabelle Julier	SECOSS (Service de coordination socio-sanitaire) Infirmière de liaison	vue d'ensemble
Mary-Lise Ducommun	AVASAD (Association vaudoise d'aide et soins à domicile) depuis 1 mois espace proche Accompagnatrice	formation

Fokusgruppe Deutschschweiz und Tessin

Name	Institution	Fachbereich
Elisabeth Bachofen	VASK Vereinigung Angehöriger psychisch Kranker Präsidentin	Psychische Gesundheit
Paula Berni	Gesundheitsamt Kanton Graubünden Stv. Leiterin Fachstelle Spitex und Alter	Behörde/ Alter
Christoph Cina	Medizentrum Messen AG, Kanton Solothurn Hausarzt, Pilotprojekt Palliative Care	Hausarzt/ Lebensende
Andrea Deutsch	Bündnis gegen Depression, Vorstandsmitglied Berner Bildungszentrum Pflege, Berufsschullehrerin	Psychische Gesundheit
Gisella Dufey Hinch	Pro Infirmis, Verantwortung Tessin und Romandie	Behinderung
Judith Hanhart	AGILE.CH Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung	Behinderung
Susanne Kägi	Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft Co-Bereichsleiterin Beratung	Chronische Krankheit
Hansjörg Mäder	Dachverband der Eltern- und Angehörigenvereinigungen im Umfeld Sucht (VEVDAJ) Präsident	Sucht
Nadja Münzel	Parahelp AG Geschäftsleiterin	Querschnittslähmung
Paolo Nodari	Pro Senectute Ticino e Moesano Geschäftsleiter	Alter
Doris Schlegel	Alzheimer Vereinigung St. Gallen / Appenzell Anlaufstelle für an Demenz Erkrankte und deren Angehörige	Demenz
Martin Wälchli	Schweizerisches Rotes Kreuz SRK, Departement Gesundheit und Integration	Migration

	Fachbereichsleiter Gesundheitsförderung	
--	---	--

Modellprojekte

(Erwähnte Modellprojekte ohne Anspruch auf Vollständigkeit)

- Anlaufstelle / Vertrauensperson für die Begleitung der Angehörigen (Unterstützung je nach Bedarf): «Ponte» (SRK GR)
- Niederschwellige Auskünfte von Fachpersonen via Online-Chat: «Live-Connect» (sporadisches Angebot von Pro Infirmis VD)
- Spitex-Angebot: Interdisziplinäres Team klärt Bedürfnisse betreuender Angehöriger und gibt Orientierungshilfe (VD, Sierre)
- Niederschwellige Anlaufstelle / Treffpunkt (Angebote der Krebsliga VD / GE, kantonal finanziertes Espace Proches VD)
- Anlaufstelle im Spital (Krebsliga VD)
- Drehscheibe Widnau (zentrale Anlauf- und Beratungsstelle für Fragen rund um die Gesundheit und Altersbetreuung)
- Programm Socius (Age Stiftung)
- Ressourcenorientiertes Elterncoaching nach Jasper Juul
- Open dialogue (von Betroffenen, VASK)
- Programm Socius (Age Stiftung)

6.4 Risikofaktoren für betreuende Angehörige im Jugendalter

Ergebnisse der multivariaten Zusatzauswertungen der repräsentativen Bevölkerungsbefragung

Risikofaktoren der Angehörigenbetreuung für die Freizeit, Schule und die Gesundheit der Angehörigen zwischen 9 und 16 Jahren

17% der befragten Kinder und Jugendlichen gaben an, dass sie aufgrund der Angehörigenbetreuung weniger Freizeit haben. Ähnlich viele Kinder und Jugendliche (15%) berichten von Schwierigkeiten in der Schule. Bei einem beachtlichen Anteil (37%) der Kinder und Jugendlichen hat die Angehörigenbetreuung negative Folgen für ihre psychische Gesundheit. Zu bedenken ist hierbei, dass die Frage bezüglich der psychischen Gesundheit relativ breit formuliert ist. Auf die Frage: *«Weil ich zuhause viel helfe, fühle ich mich traurig oder mache mir Sorgen»* haben 10.7 Prozent der Jugendlichen *«stimmt sehr»* und 26.8 Prozent der Jugendlichen *«stimmt ein wenig»* geantwortet. Somit kommt man auf 37 Prozent der betreuenden Angehörigen im Jugendalter mit Auswirkungen der Angehörigenbetreuung auf die psychische Gesundheit. Vergleichsweise seltener (9%) sind negative Folgen für die körperliche Gesundheit.⁶⁷

Um Risikofaktoren der Angehörigenbetreuung bei Kindern und Jugendlichen zu identifizieren, eignen sich multivariate Methoden. **Abbildung 4** zeigt, durch welche Faktoren das **Auftreten von Schwierigkeiten im Bereich der Freizeit, Schule und der Gesundheit** beeinflusst wird. Die blauen Punkte beziehen sich auf die Freizeit, die roten Punkte auf die Schule, die grünen Punkte auf die physische Gesundheit und die gelben Punkte auf die psychische Gesundheit. Die Punkte geben an, um wie viele Prozentpunkte sich die Wahrscheinlichkeit des Auftretens der entsprechenden Schwierigkeit im Vergleich zur Referenzkategorie verändert. Diese entspricht der vertikalen Gerade am Nullpunkt. Die horizontalen Linien bei den Punkten entsprechen dem 95%-Konfidenzintervall. Schneidet dieses die vertikale Nulllinie, ist der entsprechende Faktor statistisch nicht signifikant, weil sich der Wert nicht mit Sicherheit von Null unterscheidet. Für das Auftreten von Schwierigkeiten im Bereich der Freizeit, der Schule und der physischen und psychischen Gesundheit wurde je ein separates logistisches Regressionsmodell mit den identischen unabhängigen Variablen gerechnet. Dabei gilt die sogenannte «Ceteris paribus»-Bedingung, d.h. der Einfluss eines bestimmten Faktors wird unter Berücksichtigung der restlichen Faktoren im Modell gemessen. Tabelle 12 auf Seite 76 beschreibt die Modellvariablen.

Alle vier Modelle weisen einen signifikanten Likelihood-Ratio- χ^2 -Wert auf. Dies bedeutet, dass die überprüften Faktoren (unabhängige Variablen) insgesamt einen Erklärungsbeitrag zum Auftreten von Schwierigkeiten im Freizeitbereich, in der Schule und von gesundheitlichen Problemen aufgrund der Angehörigenbetreuung leisten.

Zwischen der **Betreuungsintensität** und negativen Folgen der Angehörigenbetreuung sind keine deutlichen und statistisch gesicherten Zusammenhänge beobachtbar. Tendenziell erhöht sich das Risiko von Schwierigkeiten im Bereich der Freizeit, Schule und Gesundheit mit zunehmender Betreuungsintensität. Die Effekte sind allerdings weitgehend statistisch nicht signifikant. Der deutlichste und statistisch signifikante Zusammenhang besteht zwischen der Betreuungsintensität und negativen Folgen für die Freizeit der Kinder und Jugendlichen. Kinder und Jugendliche, die ihre Angehörigen sehr intensiv betreuen, weisen im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen mit einer geringen Betreuungsintensität eine um 14 Prozentpunk-

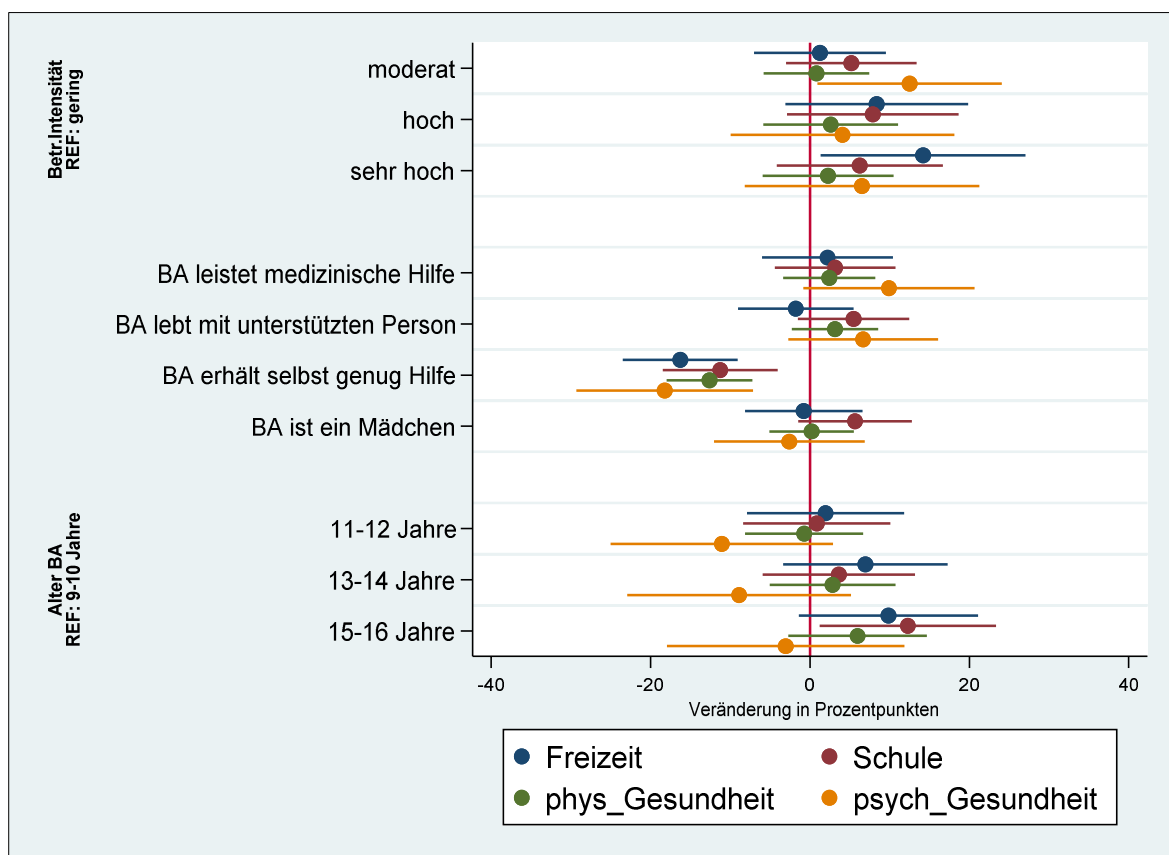
⁶⁷ Die entsprechende Frage im Fragebogen für Kinder und Jugendliche lautet wie folgt: *«Weil ich zu Hause viel helfe, ... habe ich weniger Zeit für Hobbies und Freunde (Fussball, Reiten, Tanzen); ... habe ich Schwierigkeiten in der Schule (weil ich manchmal fehle oder mich nicht konzentrieren kann); ... fühle ich mich weniger fit (viel krank, müde, Schmerzen); ... fühle ich mich traurig oder mache mir Sorgen.»*

te höhere Wahrscheinlichkeit auf, aufgrund der Betreuung weniger Zeit für Hobbies und Freunde zu haben.

Ähnliches zeigt sich bei den Folgen von **medizinischen Hilfeleistungen** durch Kinder und Jugendliche. Werden unterstützungsbedürftige Personen auch bei medizinischen Aufgaben betreut, erhöht sich das Risiko von negativen Folgen für die Freizeit, Schule und Gesundheit der betreuenden Angehörigen leicht. Die Effekte sind aber statistisch nicht signifikant.

Bei Kindern und Jugendlichen scheint es (im Rahmen der hier untersuchten Zusammenhänge) auch keinen deutlichen Unterschied zu machen, ob die Betreuung innerhalb oder ausserhalb des eigenen Haushalts geleistet wird. Leben betreuende Angehörige Kinder und Jugendlichen **mit der unterstützungsbedürftigen Person zusammen**, hat dies keinen signifikanten Einfluss auf die Freizeit, Schule oder Gesundheit.

Abbildung 4: Einflussfaktoren auf das Auftreten von Schwierigkeiten im Bereich der Freizeit, Schule und Gesundheit aufgrund der Betreuung von Angehörigen durch Kinder und Jugendliche



Legende: BA = Betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche, REF = Referenzkategorie. Anmerkungen: Die Punkte geben an, um wie viele Prozentpunkte sich die Wahrscheinlichkeit des Auftretens der entsprechenden Schwierigkeit im Vergleich zur Referenzkategorie verändert. Die horizontalen Linien bei den Punkten entsprechen dem 95%-Konfidenzintervall. Schneidet dieses die vertikale Nulllinie, ist der entsprechende Faktor statistisch nicht signifikant. Quelle: Bevölkerungsbefragung «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung» 2018, Berechnungen BASS

Der entscheidende Faktor, um negative Folgen der Angehörigenbetreuung für die Freizeit, Schule und Gesundheit der Kinder und Jugendlichen zu vermeiden, ist eine ausreichende Unterstützung der betreuenden Kinder und Jugendlichen selbst. Betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche, die angeben **selbst genug Hilfe und Unterstützung** zu erhalten, berichten signifikant weniger häufig von negativen Folgen für die Freizeit (-16 Prozentpunkte), die Schule (-11 Prozentpunkte) sowie die körperliche (-13 Prozentpunkte) und psychische (-18 Prozentpunkte) Gesundheit.

Zwischen dem **Geschlecht** der betreuenden Angehörigen und der Belastung konnte kein Zusammenhang festgestellt werden. So sind betreuende Mädchen nicht mehr oder weniger wahrscheinlich von Einbussen bei der Freizeit, Schwierigkeiten in der Schule oder gesundheitlichen Problemen betroffen als betreuende Buben.

Belastende Auswirkungen der Angehörigenbetreuung scheinen tendenziell mit dem **Alter** der betreuenden Kinder und Jugendlichen zuzunehmen. Allerdings ist dieser Zusammenhang weitgehend statistisch nicht signifikant. Lediglich die 15-16-jährigen betreuenden Angehörigen berichten im Vergleich zu den 9-10-Jährigen signifikant wahrscheinlicher (12 Prozentpunkte) von Schwierigkeiten in der Schule.

Ergänzend zu den obigen Ausführungen, welche sich nach den Einflussfaktoren gliedern, wird anschließend auf die vier Risiken –weniger Freizeit, Schwierigkeiten in der Schule, physische Probleme und psychische Probleme – separat eingegangen, und es wird aufgeführt, welche Faktoren für die jeweiligen Risiken besonders relevant sind.

Faktoren, die sich auf die Wahrscheinlichkeit von **Einbussen bei der Freizeit** auswirken:

- Betreuen Kinder und Jugendliche ihre Angehörigen sehr intensiv, erhöht sich das Risiko, weniger Zeit für Hobbies und Freunde zu haben
- Erhalten betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche selbst genug Hilfe und Unterstützung, verringert sich die Wahrscheinlichkeit von negativen Folgen für die Freizeit aufgrund der Angehörigenbetreuung

Faktoren, die sich auf die Wahrscheinlichkeit von **Schwierigkeiten in der Schule** auswirken:

- Erhalten betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche selbst genug Hilfe und Unterstützung, verringert sich die Wahrscheinlichkeit von Schwierigkeiten in der Schule aufgrund der Angehörigenbetreuung
- 15-16-jährigen betreuende Angehörige weisen im Vergleich zu den 9-10-Jährigen ein erhöhtes Risiko von Schwierigkeiten in der Schule aufgrund der Angehörigenbetreuung auf

Faktoren, die sich auf die Wahrscheinlichkeit von **physischen Problemen** auswirken:

- Erhalten betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche selbst genug Hilfe und Unterstützung, verringert sich die Wahrscheinlichkeit von physischen Problemen aufgrund der Angehörigenbetreuung

Faktoren, die sich auf die Wahrscheinlichkeit von **psychischen Problemen** auswirken:

- Betreuen Kinder und Jugendliche ihre Angehörigen mit einer moderaten Intensität (im Vergleich zu einer geringen Intensität), erhöht sich das Risiko von psychischen Problemen
- Erhalten betreuende Angehörige Kinder und Jugendliche selbst genug Hilfe und Unterstützung, verringert sich die Wahrscheinlichkeit von psychischen Problemen aufgrund der Angehörigenbetreuung

Tabelle 12: Variablenbeschrieb logistische Regressionsmodelle

Variablenname	Beschrieb	Fragennummer Fragebogen für Kinder/Jugendliche
Abhängige / zu erklärende Variablen		
Freizeit	Ja, falls der Aussage «Weil ich zu Hause viel helfe, habe ich weniger Zeit für Hobbies und Freunde (Fussball, Reiten, Tanzen)» eher oder ganz zugestimmt wurde.	F12
Schule	Ja, falls der Aussage «Weil ich zu Hause viel helfe, habe ich Schwierigkeiten in der Schule (weil ich manchmal fehle oder mich nicht konzentrieren kann)» eher oder ganz zugestimmt wurde.	F12
Psychische Probleme	Ja, falls der Aussage «Weil ich zu Hause viel helfe, fühle ich mich traurig oder mache mir Sorgen.» eher oder ganz zugestimmt wurde.	F12
Physische Probleme	Ja, falls der Aussage «Weil ich zu Hause viel helfe, fühle ich mich weniger fit (viel krank, müde, Schmerzen).» eher oder ganz zugestimmt wurde.	F12
Unabhängige / erklärende Variablen		
Betreuungsintensität	Relatives Mass basierend auf Angaben zur Häufigkeit, in der verschiedene Betreuungsaufgaben übernommen werden. Der Betreuungsintensitätsscore wurde für das Modell wie folgt kategorisiert: sehr hoch = 7-12; hoch = 6; moderat = 4-5; gering = 1-3. Zum genauen Vorgehen vgl. Otto et al. 2019, 15f.	F8
BA leistet medizinische Hilfe	Ja, falls betreuende Angehörige der unterstützungsbedürftigen Person auch bei medizinischen Dingen hilft (z.B. beim Medikamenten einnehmen, Verarzten von Wunden)	F9
BA lebt mit unterstützten Person	Ja, falls betreuende Angehörige immer oder manchmal mit der unterstützungsbedürftigen Person zusammenlebt	F5
BA erhält selbst genug Hilfe	Ja, falls betreuende Angehörige immer genug Hilfe und Unterstützung für sich selber erhalten	F17
BA ist ein Mädchen	Ja, falls die betreuende Angehörige weiblich ist	F20
Alter BA	Alter der betreuenden Angehörigen	F19

Quelle: Bevölkerungsbefragung «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung» 2018, Darstellung BASS