

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

## Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Regula Rička, Vertragsverantwortliche

## Mitglieder Begleitgruppe

Pia Coppex, La Source, Institut et Haute Ecole de la Santé  
Flurina Näf, BAG  
Pia Oetiker, BAG

## Autorinnen und Autoren

Heidi Kaspar<sup>1</sup>  
Eleonore Arrer<sup>2</sup>  
Fabian Berger<sup>1</sup>  
Mareike Hechinger<sup>3</sup>  
Julia Sellig<sup>1</sup>  
Sabrina Stängle<sup>3</sup>  
Ulrich Otto<sup>1</sup>  
André Fringer<sup>3</sup>

## Projektleiter und korrespondierender Autor

André Fringer<sup>3</sup>

Winterthur, Zürich, 30. Juni 2019

<sup>1</sup> Careum Hochschule Gesundheit (CHG), Zürich

<sup>2</sup> FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften

<sup>3</sup> Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Winterthur

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

## Schlussbericht des Forschungsprojekts G04

Mandat:

Unterstützung für betreuende Angehörige beim Einstieg und in Notfallsituationen im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» des Bundesamts für Gesundheit (BAG)

Projektnummer:

17.010885

Projektleitung:

Prof. Dr. André Fringer, MScN<sup>1,3</sup>

Stellv. Projektleitung:

Prof. Dr. Ulrich Otto<sup>2</sup>

### **Dank**

Die vorliegende Studie wäre ohne die engagierte Mitwirkung zahlreicher Personen nicht möglich gewesen. Zuerst danken wir den betreuenden Angehörigen sowie den Fachpersonen, die unsere ausführlichen Fragen beantwortet haben. Dem BAG und der Begleitgruppe danken wir für die engagierte Unterstützung und konstruktive Zusammenarbeit.

Von Seiten der Forschung haben folgende Personen massgeblich zum Gelingen dieser Studie beigetragen: Iren Bischofberger<sup>2</sup>, Cédric Bussy<sup>4</sup>, Franzisca Domeisen<sup>1</sup>, Céline Foser<sup>1</sup>, Nadja Kägi<sup>2</sup>, Jasmin Meichlinger<sup>1</sup>, Christina Mittmasser<sup>2</sup>, Elena Guguiari<sup>2</sup>, Myriam Guzman Villegas-Frei<sup>4</sup>, Annie Oulevey Bachmann<sup>4</sup>, Diana Staudacher<sup>1</sup>, Hannele Hediger<sup>3</sup>, Grazia Buccheri Hess<sup>1,3</sup>, Heidrun Gattinger<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Fachhochschule St.Gallen (FHS)

<sup>2</sup> Careum Hochschule Gesundheit (CHG), Zürich

<sup>3</sup> Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

<sup>4</sup> HES La Source, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source (HES-SO La Source), Lausanne

# Zusammenfassung

## 1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit

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

Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zur Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

### Fokus des vorliegenden Auftrags

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

## 2. Ausgangslage

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

### Verschiedene Phasen kennzeichnen den Einstieg in die Betreuungsaufgaben

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

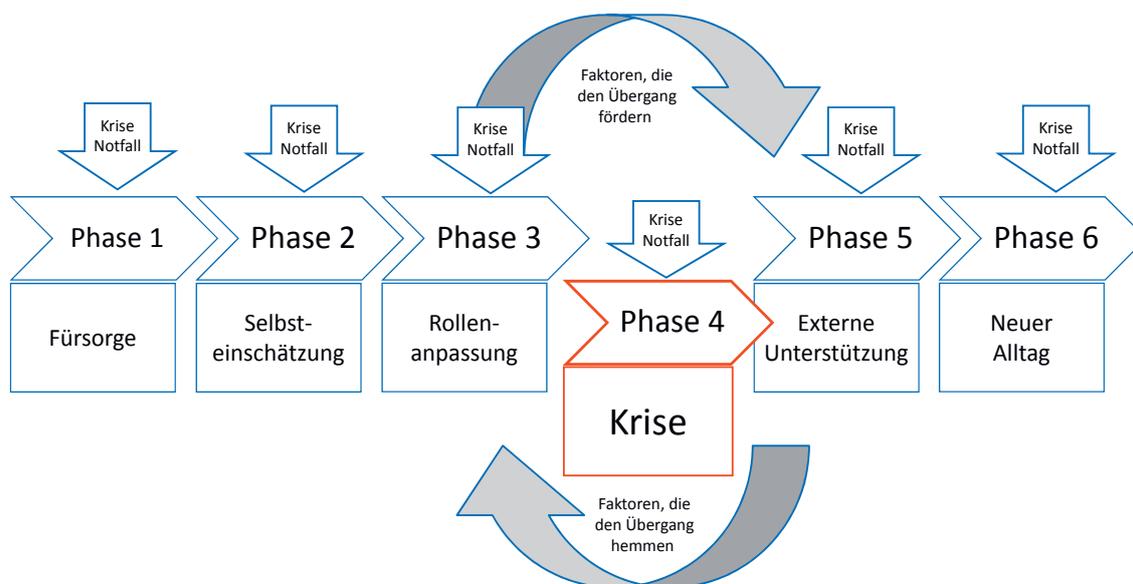
<sup>1</sup> Bischofberger, I., Jähnke, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2014). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige – Schweizweite Bestandsaufnahmen im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG*. Careum Forschung & Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien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

<sup>2</sup> Bundesamt für Statistik (Hrsg.) (2017). *Spitex: Langzeitpflege nach Kanton*. Neuchâtel: BFS.

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

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

**Abbildung 1: Sechs Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung**



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

### 3. Methode

#### **Qualitative und quantitative Erhebungen bei betreuenden Angehörigen und Fachpersonen**

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

Die Studie gliedert sich in folgende drei Hauptphasen:

**Studienphase 1 – qualitative Interviews:** Die qualitativen Interviews erfolgten mit 49 betreuenden Angehörigen und mit 29 Leistungsanbietenden in der gesamten Schweiz. Um betreuende Angehörige zu rekrutieren, baten wir ausgewählte Organisationen (z. B. Spitex, Pro Senectute) und Schlüsselpersonen (z. B. Hausärztinnen und Hausärzte), Kontakte zu vermitteln. Die Rekrutierung von Fachpersonen erfolgte über persönliche Netzwerke, Internet-Recherchen zu relevanten Organisationen sowie auf Empfehlung bereits befragter Personen.

**Studienphase 2 – quantitative Umfrage:** Basierend auf den Ergebnissen der Studienphase 1 entwickelten wir zwei Fragebögen, einen für betreuende Angehörige und einen für Leistungsanbieter, um das bereits gewonnene Wissen zu prüfen und zu ergänzen. Die Befragung der betreuenden Angehörigen erfolgte durch einen gedruckten Fragebogen. Der Zugang zu den betreuenden Angehörigen geschah über die Organisationen. Wir baten schweizweit 42 Organisationen um die Verteilung der Fragebögen an betreuende Angehörige. Wir versandten insgesamt 2'514 Fragebögen und erhielten 301 gültige Fragebögen zurück. Die Befragung der Fachpersonen erfolgte durch einen Online-Fragebogen. Wir baten alle Institutionen aus dem ambulanten Bereich der bereits kontaktierten Gemeinden sowie sämtliche Gemeindevertreter im Schweizer Gemeindeverband darum, die Umfrage an ihre Mitarbeitenden der Betreuung und Pflege weiterzuleiten. In einem Begleitschreiben luden wir die Leistungsanbieter ein, die Situation von betreuenden Angehörigen aufgrund ihrer Erfahrung einzuschätzen. Der Link zur Umfrage wurde 1'092 mal aufgerufen. 307 Fachpersonen im Bereich der Betreuung und Pflege füllten den Fragebogen aus. 303 der Leistungsanbieter (nachfolgend als Fachpersonen bezeichnet) gaben an, zu 35% (n=105) als Geschäftsleitung, zu 21% (n=62) als Team- bzw. Bereichsleitung und zu 21% (n=62) als Pflegefachperson, Ärztin bzw. Arzt oder als Freiwillige tätig zu sein. 23% (n=74) sind in anderen Bereichen tätig. Die Zusammensetzung der gesamten Stichprobe pro Grossregion ist nachfolgend in Tabelle 1 ersichtlich. Es gilt zu beachten, dass die Zahl der Antworten pro Fragekategorie variieren kann, da nicht immer alle Befragten auf alle Fragen antworteten.

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

Angehörige			Fachpersonen		
Grossregion	N	Prozent	Grosregion	N	Prozent
Espace Mittelland	50	18,4%	Ostschweiz	71	25.2%
Tessin	45	16,6%	Zürich	54	19.2%
Zürich	41	15,1%	Espace Mittelland	43	15.2%
Zentralschweiz	40	14,8%	Nordwestschweiz	43	15.2%
Nordwestschweiz	36	13,3%	Zentralschweiz	41	14.5%
Ostschweiz	35	12,9%	Genferseeregion	18	06,4%
Genferseeregion	24	08,9%	Tessin	12	04,3%
Total	271*	100%	Total	282**	100%

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

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

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

## 4. Ergebnisse

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

Die an der Studie teilnehmenden betreuenden Angehörigen waren mehrheitlich weiblich und zwischen 28 und 81 Jahre alt (Durchschnittsalter: 60 Jahre, qualitative Teilstudie) respektive im Alter zwischen 32 bis 95 Jahren (Durchschnittsalter 65 Jahre, quantitative Teilstudie). Durchschnittlich führten die qualitativ interviewten Angehörigen ihre Betreuungstätigkeit seit 9 Jahren aus, Teilnehmende der quantitativen Befragung seit 7.4 Jahren. In beiden Befragungsgruppen betreuten die Angehörigen meistens eine Partnerin oder einen Partner oder einen Elternteil.

Die Stichprobe der Fachpersonen umfasste mehrheitlich Frauen mit einem Durchschnittsalter von 54 Jahren (qualitative und quantitative Befragung). Sie wiesen im Durchschnitt eine Berufserfahrung von knapp 30 Jahren auf. Die grösste Gruppe der Fachpersonen in beiden Erhebungen arbeitete in der ambulanten Versorgung. Nachfolgend sind die Ergebnisse der Befragung der betreuenden Angehörigen dargestellt.

## Hohe Beanspruchung betreuender Angehöriger beim Einstieg

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

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

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

Die bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle ist Voraussetzung dafür, dass betreuende Angehörige externe Unterstützung (Phase 5) annehmen. 65% (n=183) von 283 Fachpersonen in der quantitativen Befragung berichteten, dass Angehörige von Personen mit einer chronischen Erkrankung erst mit der Zeit Informationen zu Unterstützungsangeboten einholten, 26% (n=73) waren der Meinung, dass dies zu spät erfolgte.

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

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

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

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

## **Auswirkungen von Krisen der unterstützten Person auf betreuende Angehörige**

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

## **Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige in Krisen - und welche wünschen sie sich?**

Erlebt die unterstützte Person eine Krise, erhalten betreuende Angehörige Unterstützung vor allem von Gesundheitsfachpersonen (82%, n=165; N=201), durch das soziale Umfeld (68%, n=131; N=193) oder eine Spitaleinweisung (66%, n=131; N=198). Als besonders hilfreich bezeichneten betreuende Angehörige Beratungsgespräche (47%, n=89; N=198), Hausbesuche (38%, n=78; N=203) und Springereinsätze (36%, n=71; N=196).

Von den 190 Angehörigen, die eine eigene Krise erlebten, standen 27% (n=52) diese alleine durch. Rund ein Viertel der Befragten wünschte sich Springereinsätze. Dies bekräftigt das Bedürfnis nach Sicherheit und nach Erreichbarkeit von Fachpersonen gerade in Krisenzeiten.

## **Erleichternde oder erschwerende Faktoren für betreuende Angehörige, externe Unterstützung anzunehmen**

Der Übergang in die organisierte Unterstützung (Phase 5) ist für betreuende Angehörige besonders schwierig, wie die Studienergebnisse zeigen: Rund zwei Drittel der 301 befragten betreuenden Angehörigen gaben Hindernisse an, die sie davon abhielten, externe Unterstützung anzunehmen. Am häufigsten nannten sie dabei das Bedürfnis, die Betreuung so lange wie möglich eigenständig leisten zu wollen (44%, n=133), gefolgt von der Ablehnung externer Unterstützung durch die unterstützte Person (31%, n=92). Gründe, externe Unterstützung zu suchen, lagen für die 301 befragten Angehörigen häufig in der Notwendigkeit, mehr Zeit für sich zu haben (42%, n=126), in der Einsicht, die Betreuungssituation alleine nicht mehr aufrechterhalten zu können (39%, n=117) und/oder psychisch überlastet zu sein (38%, n=114). Zudem nannte fast ein Fünftel der befragten Angehörigen die Aufforderung von Dritten als ausschlaggebend. Krisen fördern offensichtlich den Übergang: 56% (n=117) von 208 befragten Angehörigen gaben an, nach der Krise neue oder mehr Unterstützungsleistungen bezogen zu haben als davor. Bei 32% (n=66) blieb die Situation unverändert.

## **5. Fazit und Empfehlungen**

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

### **Verständnis für die verschiedenen Phasen des Einstiegs ist hilfreich**

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

## **Individuelle Angebote und aktiver Einbezug von betreuenden Angehörigen sind zentral**

Bei der Weiterentwicklung der Angebote ist zu beachten, dass betreuende Angehörige zuhause stark beansprucht werden. Daher können sie eine kaum sichtbare Gruppe darstellen. Auch sind sie mit aussenstehenden Fachpersonen nicht immer im direkten Kontakt. Es besteht die Gefahr, dass Angehörige aufgrund ihrer Betreuungstätigkeit isoliert und zu stark sich selbst überlassen sind. In Situationen chronischer Krankheiten und bei altersbedingten Einschränkungen findet der Einstieg in die Betreuungstätigkeit typischerweise in kleinen Schritten statt. Die Betroffenen sind sich des Umfangs und Ausmasses von Veränderungen oft lange nicht bewusst. Das gilt auch für ihre Rolle als betreuende Angehörige. Angebote, die sich an betreuende Angehörige richten, könnten so ihr Ziel verfehlen, wenn diese sich (noch) nicht als solche identifizieren. Es ist deshalb wichtig, dass Angehörige ihre Lage richtig einschätzen können, um für ihre Situation frühzeitig die passenden Informationen zu erhalten. Dafür bräuchte es Richtlinien, wie man betreuende Angehörige erreichen kann, die sich ihrer Rolle gegebenenfalls (noch) nicht bewusst sind. Dabei liesse sich als Strategie beispielsweise die Förderung von Caring Communities nutzen, indem die vor Ort lebenden Menschen angesprochen werden und so mit dem Thema der Angehörigenbetreuung in Berührung kommen. Frühzeitig zu sensibilisieren und Informationen zur Verfügung zu stellen, scheint in diesem Zusammenhang empfehlenswert. Dazu zählen Beratung, Begleitung und Unterstützung von Organisationen und Gemeinden. Bei der Wahl von Angeboten ist es wichtig, dass die Angehörigen Freiräume für sich haben, um ihre Gesundheit zu erhalten.

## **Vertrauenspersonen nehmen eine wichtige Rolle ein**

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

## **Abbau von Hürden und Förderung der Inanspruchnahme externer Unterstützung**

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

## **Umfassende, familienzentrierte Betrachtung hilft, unterschiedliche Herausforderungen zu meistern**

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

## **Krisensituationen und Impulse von Aussenstehende sind Katalysatoren**

Die Studie zeigt auch, dass betreuende Angehörige Wege finden, um das Betreuungssetting zu verändern und langfristig tragbar(er) zu machen. Um Eigeninitiative entwickeln zu können, ist das Erkennen der eigenen Belastungsgrenze von Bedeutung. Krisensituationen und Impulse von Aussenstehenden können dabei als Katalysatoren für den Übergang zur Inanspruchnahme externer Unterstützung wirken.

Es scheint erstrebenswert, dass mögliche externe Angebote von betreuenden Angehörigen beim Einstieg und in Krisensituationen nicht als «Holschuld» verstanden werden, sondern dass sie im Sinne einer integrierten Versorgung und Vernetzung als «Bringschuld» gelten.

## 6. Weiteres Vorgehen

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

Originaltitel:

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

Link zur Originalstudie:

[www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1](http://www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1)

# Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis .....	11
Abbildungsverzeichnis .....	13
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>15</b>
1.1 Ausgangslage und Auftrag .....	15
1.2 Zielsetzungen .....	15
<b>2 Fokus auf Einstiegsphase, Krisen- und Notfallsituationen .....</b>	<b>16</b>
2.1 Das Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung .....	18
2.2 Verschiedene Typen von Einstiegsphasen .....	19
2.3 Krisen und Notfälle in der Angehörigenbetreuung .....	22
2.4 Zwischenfazit: Der Einstieg in die Angehörigenbetreuung ist ein Prozess, der aus unterschiedlichen Phasen besteht .....	22
<b>3 Untersuchungsanlage und Vorgehen .....</b>	<b>23</b>
3.1 Qualitativer Studienteil (Studienphase 1) .....	24
3.1.1 Semi-strukturierte Interviews .....	24
3.1.2 Auswahl und Rekrutierung der Teilnehmenden .....	25
3.1.3 Kodierende Analyse .....	26
3.2 Quantitativer Studienteil (Studienphase 2) .....	26
3.2.1 Standardisierte Befragung .....	26
3.2.2 Auswahl und Rekrutierung der Teilnehmenden .....	26
3.2.3 Statistische Analyse .....	28
3.3 Synthese und Validierung (Studienphase 3) .....	28
<b>4 Ergebnisse .....</b>	<b>29</b>
4.1 Wer sind die Teilnehmenden der Studie? .....	29
4.1.1 Teilnehmende der qualitativen Befragung .....	29
4.1.2 Teilnehmende der quantitativen Befragung .....	32
4.2 Wie wirken sich Betreuungsaufgaben auf Angehörige aus? .....	37
4.2.1 Wie intensiv gestaltet sich die Betreuungstätigkeit der befragten Angehörigen? .....	37
4.2.2 Welche Auswirkungen hat die Betreuungstätigkeit in der Einstiegsphase auf betreuende Angehörige? .....	39
4.2.3 Unterschiedliche Auswirkungen schleichender versus plötzliche Einstiege auf betreuende Angehörige .....	46
4.2.4 Wie wirken sich Krisen auf betreuende Angehörige aus? .....	49
4.2.5 Zwischenfazit: Die Betreuungstätigkeit hat gleichzeitig positive und negative Auswirkungen auf das Leben von betreuenden Angehörigen .....	54
4.3 Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige in der Einstiegsphase und in Krisen- bzw. Notfallsituationen? .....	55
4.3.1 Welche Unterstützung benötigen und erhalten betreuende Angehörige in der Einstiegsphase? .....	55
4.3.2 Welche Unterstützung benötigen und erhalten betreuende Angehörige in Krisen? .....	59
4.3.3 Zwischenfazit: Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige beim Einstieg bzw. in Krisen – und welche wünschten sie sich? .....	62
4.4 Welche Faktoren fördern das Annehmen von Unterstützung? .....	64
4.4.1 Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in der Einstiegsphase fördern .....	65

4.4.2	Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in Krisen fördern .....	66
4.4.3	Zwischenfazit: Welche Faktoren erleichtern oder erschweren es betreuenden Angehörigen, externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen? .....	67
4.5	Welche Faktoren erschweren die Inanspruchnahme von Unterstützung? .....	69
4.5.1	Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in der Einstiegsphase erschweren ...	69
4.5.2	Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in Krisen erschweren .....	72
4.5.3	Zwischenfazit: Der Einstieg in den Leistungsbezug als zentrale Herausforderung der Angehörigenbetreuung .....	73
<b>5</b>	<b>Schlussfolgerungen und Diskussion der Ergebnisse</b> .....	<b>74</b>
5.1	Die Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung sind von unterschiedlicher Abfolge, Dauer und Ausprägung .....	74
5.1.1	Unterschiedliche Dauer der Phasen 1-3 (Fürsorge, Selbsteinschätzung und Rollen Anpassung): schleichender und plötzlicher Einstieg .....	74
5.1.2	Krise als Anpassung, Krise als Einstieg .....	74
5.1.3	Unterschiedlich ausgeprägte Beanspruchung und Unterstützung .....	75
5.1.4	Gleichzeitig positive und negative Auswirkungen .....	76
5.1.5	Gefangen in der Rolle der betreuenden Angehörigen (Phase 3) .....	76
5.2	Schwieriger Übergang in die Inanspruchnahme externer Unterstützung (Phase 5) .....	77
5.2.1	Familiale Sorgeskultur kann dafür sorgen, dass externe Unterstützung (Phase 5) als mit der Rolle der betreuenden Angehörigen (Phase 3) unvereinbar gesehen wird .....	77
5.2.2	Angst davor, positive Auswirkungen zu verlieren (Phase 3) .....	78
5.2.3	Der Aufwand, um sich externe Unterstützung zu organisieren, ist in der gegebenen Situation zu hoch (Phase 3) .....	78
5.3	Faktoren, die den Übergang in die externe Unterstützung (Phase 5) erleichtern .....	79
5.3.1	Erkennen der Leistungsgrenze .....	79
5.3.2	Krisen (Phase 4) als Katalysatoren für den Übergang in die externe Unterstützung .....	80
5.4	Fazit .....	81
5.5	Einschränkungen der Studie .....	81
<b>6</b>	<b>Empfehlungen: Wie können professionelle Dienste betreuende Angehörige besser unterstützen?</b> .....	<b>83</b>
6.1	Wie können betreuende Angehörige beim Einstieg in die Betreuungstätigkeit sowie in Krisen besser unterstützt werden? .....	83
6.2	Wie können Hürden der Inanspruchnahme externer Unterstützung abgebaut werden? .....	86
6.3	Wie kann es betreuenden Angehörigen erleichtert werden, externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen? .....	87
6.4	Zusammenfassung und Ausblick .....	88
6.4.1	Gesundheit betreuender Angehöriger erhalten und fördern .....	89
6.4.2	Betreuung und Pflege zu Hause als Gemeinschaftsaufgabe .....	89
<b>7</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>91</b>
<b>8</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>97</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Sechs Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung .....	III
Abbildung 2: Sechs Phasen der häuslichen Betreuung von Menschen mit chronischer Erkrankung .....	18
Abbildung 3: Phasenmodell der Einstiegssituationen betreuender Angehöriger .....	20
Abbildung 4: Studiendesign .....	24
Abbildung 5: Soziodemografischer Steckbrief der betreuenden Angehörigen .....	29
Abbildung 6: Steckbrief zur Betreuungssituation von befragten Angehörigen .....	30
Abbildung 7: Soziodemografische und berufsbezogene Steckbrief der Fachpersonen .....	31
Abbildung 8: Steckbrief zu den Institutionsarten und Angeboten der Fachpersonen .....	31
Abbildung 9: Betreuende Angehörige (quantitative Befragung) nach Grossregion .....	32
Abbildung 10: In welchen Gemeindetypen leben die betreuenden Angehörigen? .....	33
Abbildung 11: Soziodemografischer Steckbrief der betreuenden Angehörigen und der unterstützten Person .....	33
Abbildung 12: Steckbrief zur Betreuungssituation von betreuenden Angehörigen .....	34
Abbildung 13: Fachperson nach Grossregionen .....	35
Abbildung 14: Fachperson nach Gemeindetypologie .....	35
Abbildung 15: Soziodemografischer und berufsbezogene Steckbrief der Fachpersonen .....	36
Abbildung 16: Steckbrief zu den Institutionsarten und Angebot der Fachpersonen .....	36
Abbildung 17: Wie verändern sich die Einschränkungen und Beschwerden der unterstützten Personen vom Einstieg bis zum Befragungszeitpunkt? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	38
Abbildung 18: Wie verändert sich der zeitliche Aufwand der Unterstützung vom Einstieg bis zum Befragungszeitpunkt? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	38
Abbildung 19: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich negativ auf betreuende Angehörige beim Einstieg aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	43
Abbildung 20: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich positiv auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	44
Abbildung 21: Wie erleben betreuende Angehörige erhaltene Unterstützung in der Einstiegsphase? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	44
Abbildung 22: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich negativ auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase aus? (aus Sicht der Fachpersonen) .....	45
Abbildung 23: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich positiv auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase aus? (aus Sicht der Fachpersonen) .....	45
Abbildung 24: Bewusstwerdung der neuen Rolle nach Betreuungsgrund (aus Sicht der Fachpersonen) .....	47
Abbildung 25: Wann holen betreuende Angehörige Informationen zu Unterstützungsangeboten ein? (aus Sicht der Fachpersonen) .....	48
Abbildung 26: Wie lange dauert es, bis betreuende Angehörige externe Unterstützung in Anspruch nehmen? (aus Sicht der Fachpersonen) .....	48
Abbildung 27: Hat sich die Betreuungssituation aufgrund der Krise verändert? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	50
Abbildung 28: Welche neue externe Unterstützung wird nach der Krise bezogen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	51
Abbildung 29: Welche Auswirkungen haben Krisen auf betreuende Angehörige? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	52
Abbildung 30: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich positiv auf betreuende Angehörige in Krisen aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	53
Abbildung 31: Wie erleben betreuende Angehörige erhaltene Unterstützung in Krisen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	53
Abbildung 32: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich negativ auf betreuende Angehörige in Krisen aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	54
Abbildung 33: Mit wem werden in der Einstiegsphase hilfreiche Gespräche über die neue Situation geführt oder gewünscht? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	57

Abbildung 34: Von wem erhalten oder wünschen sich betreuende Angehörige welche Informationen in der Einstiegsphase? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	58
Abbildung 35: Welche Arten von Krisen hat die unterstützte Person erlebt? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen und der Fachpersonen) .....	60
Abbildung 36: Wer unterstützt betreuende Angehörige in Krisen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	61
Abbildung 37: Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige in Krisen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen) .....	62
Abbildung 38: Welche Faktoren fördern die Annahme von Unterstützungsleistungen? (Qualitative Befragung) .....	64
Abbildung 39: Warum suchen betreuende Angehörige nach Unterstützung? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen und der Fachpersonen) .....	66
Abbildung 40: Welche Faktoren erschweren die Inanspruchnahme von Unterstützung? (Qualitative Befragung) .....	68
Abbildung 41: Warum nehmen betreuende Angehörige keine Unterstützung im Einstieg an? (aus der Sicht von betreuenden Angehörigen und Fachpersonen) .....	71
Abbildung 42: Erweitertes Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung .....	81
Abbildung 43: Phasenspezifische Lösungsansätze im Überblick .....	88

# 1 Einleitung

## 1.1 Ausgangslage und Auftrag

Ein Grossteil der Menschen, die für alltägliche Verrichtungen Unterstützung benötigen, möchte zuhause wohnen bleiben. Im Jahr 2016 haben über 280'000 Menschen aller Altersstufen Dienste professioneller häuslicher Langzeitversorgung (Spitex) in Anspruch genommen (Bundesamt für Statistik, 2017b). Die wichtigste Stütze der häuslichen Langzeitversorgung stellen jedoch Angehörige dar (Perrig-Chiello, Höpflinger & Schnegg, 2010).

Der Bundesrat erkennt an, dass betreuende Angehörige für den Erhalt einer qualitativ hochstehenden Versorgung im Gesundheitswesen unverzichtbar sind. Studien zeigen auf, dass sich starke Belastungen durch die häusliche Pflegesituation negativ auf die Gesundheit und Lebensqualität betreuender Angehöriger auswirken (Höpflinger, Bayer-Oglesby & Kohler, 2011; Schuler & Burla, 2012; Unuigbe et al., 2017; Zarit, Todd & Zarit, 1986). Der Bundesrat hat deshalb am 5. Dezember 2014 den «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von betreuenden und pflegenden Angehörigen» verabschiedet (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014). Ziel des Aktionsplans ist es, für betreuende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» (2017-2020) soll dies ermöglichen. Es stellt Wissensgrundlagen und Modelle guter Praxis bereit. Dies soll Anbietenden von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten ermöglichen, auf die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen besser eingehen zu können (Bundesamt für Gesundheit, 2017). Diese Bemühungen sind eingebettet in die Strategie «Gesundheit 2020».

Die vorliegende Studie stellt eine Wissensgrundlage zur Situation betreuender und pflegender Angehöriger beim Einstieg in die Betreuungs- und Pfl egetätigkeit sowie in Krisen- und Notfallsituationen bereit. Sie leitet den Handlungsbedarf zur verbesserten Unterstützung betreuender Angehöriger ab.

Dieser Bericht präsentiert die Resultate von vier Erhebungen, je eine qualitative und eine quantitative Befragung von betreuenden Angehörigen und Fachpersonen zur Situation und Unterstützung beim Einstieg sowie in Krisen- und Notfallsituationen (Kapitel 4 und 5). Aus diesen integrierten Erkenntnissen leiten wir den Unterstützungsbedarf ab und formulieren Empfehlungen (Kapitel 6).

## 1.2 Zielsetzungen

Diese Untersuchung hatte das Ziel

- zu erheben, welche spezifischen Bedürfnisse betreuende Angehörige in der Einstiegsphase bzw. in Krisen- und Notfallsituationen haben.
- zu überprüfen, welche spezifischen Angebote beim Einstieg und in Krisen- und Notfallsituationen verfügbar sind und ob diese den (potenziell) rat- oder hilfesuchenden betreuenden Angehörigen die notwendige Unterstützung bieten können.
- anhand einer Synthese zu klären, welcher Handlungsbedarf aus der Perspektive der betreuenden Angehörigen und aktueller Fachpersonen besteht und welche Angebote in der Einstiegsphase sowie in Krisen- und Notfallsituationen unterstützend wirken.
- mögliche Lösungswege aufzuzeigen, um betreuende Angehörige zukünftig besser zu unterstützen.

## 2 Fokus auf Einstiegsphase, Krisen- und Notfallsituationen

Diese Studie befasst sich schwerpunktmässig mit der Einstiegsphase in die Rolle des betreuenden Angehörigen sowie mit Krisen- und Notfallsituationen. Zu den längerfristigen Auswirkungen der Betreuung durch Angehörige liegen inzwischen differenzierte Forschungsergebnisse vor (Schuler & Burla, 2012; Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014; Unuigbe et al., 2017; Zarit et al., 1986). Über die initiale Phase der Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben sowie zu Krisen und Notfällen in bestehenden häuslichen Betreuungs- und Pflegesettings ist jedoch wenig bekannt.

Der Einstieg in die Rolle des betreuenden Angehörigen und das Erleben von Krisen- und Notfallsituationen gehören zu den «kritischen Lebensereignissen» (Filipp, 1995). Die Studie analysiert die subjektiven Erfahrungen, identifiziert die spezifischen Herausforderungen dieser Übergänge und beschreibt benötigte bzw. vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten (Kapitel 4). Dieses Kapitel definiert die wichtigsten Begriffe und beschreibt den Stand der Forschung, auf dem diese Studie aufbaut (Studienphase Grundlagen, siehe Abbildung 4).

Der hier präsentierte Forschungsstand zu den Themen Einstieg in die Angehörigenbetreuung und Krisen und Notfallsituationen sind die Resultate zweier Literaturanalysen. Es waren zwei eigenständige Literaturanalysen notwendig, weil die beiden Themen in unterschiedlichen Literaturbeständen behandelt werden. Da die beiden Themen zudem mit unterschiedlichen Studienarten einhergehen, waren auch verschiedene Methoden der Literaturanalyse notwendig. Der Einstieg in die Rolle als betreuende und pflegende Angehörige wird meist durch die Erfahrungswelt der Zielgruppe in Erfahrung gebracht. Es bietet sich daher die Metasynthese (Grant & Booth, 2009; Noyes, 2011; Sandelowski & Barroso, 2007) an, die allein qualitative Studien einschliesst. Bei Krisen- und Notfallsituationen hingegen ist davon auszugehen, dass diese durch Interviews als auch in quantitativen Befragungen erfasst werden. Aus diesem Grund wurde das methodische Vorgehen des integrativen Reviews (Whittemore & Knafl, 2005) anvisiert, um sowohl qualitative als auch quantitative Studien in die Datensynthese einfließen zu lassen (Kapitel 3).

### Info-Box 1: Vertiefung Vorgehen Metasynthese und integratives Review

Die Metasynthese diente dazu, bestehendes Wissen über die Einstiegssituation zu bündeln und auch auf akute Krankheitsverläufe zu übertragen. Es wurden Artikel eingeschlossen, die über die Arbeit und neue Rolle als pflegender Angehöriger in der häuslichen Pflege berichteten. Verwendete Suchbegriffe waren u.a.: Häusliche Pflege; Notfall; Krise; krisenhafte Ereignisse; Krisentheorie; kritische Ereignisse; Betreuung und Pflege durch Angehörige; Einstieg häusliche Pflege; Start Betreuung Pflege Zuhause. Zwei Forschende überprüften unabhängig voneinander die identifizierten Artikel auf ihre Eignung und diskutierten Diskrepanzen bis zur Konsensbildung. Nach Identifikation zentraler Ergebnisse, Konzepte und Phänomene erfolgte die Synthese der Metadaten, indem die Ergebnisse miteinander verglichen, interpretiert und integriert wurden, woraus sich das theoretische Modell entwickelte.

Das integrative Review diente dazu, das vorhandene Verständnis von Krisen in der Häuslichkeit, die Auslöser und Ursachen sowie den Umgang unterstützter Personen, ihrer Angehörigen und Pflegenden mit der Krisensituation aus der Literatur heraus, zu erarbeiten. Das durchgeführte Review umfasste folgende Schritte: Identifikation des Themas, Literaturrecherche, Datenevaluation, Datenanalyse und Präsentation der Synthese. Als häusliche Krisen haben wir Situationen definiert, in denen die betroffene Person nicht mehr aktiv auf die zugrundeliegenden Stressoren reagieren können, um eine Krise zu bewältigen. Die Suchbegriffe (deutsch und englisch) für die Recherche deckten drei Bereiche ab.

Der erste Bereich umfasste unterschiedliche Begriffe zu den drei Personengruppen: unterstützte Person, pflegende Angehörige und Pflegende. Der zweite Bereich beschrieb das häusliche Setting mit Begriffen wie ambulante, mobile oder häusliche Pflege. Der dritte Bereich umfasste den krisenhaften Charakter der Situationen mit Begriffen wie Krise, Notfall, Kollaps, Transition, Lebensereignis oder kritischer Zwischenfall. Für die Analyse und Synthese wurde ein qualitativer Ansatz genutzt. Zwei Forschende überprüften Titel und Abstrakt der identifizierten Studien. Die eingeschlossenen Studien wurden schließlich induktiv, mittels offenem und axialem Kodierens analysiert, um einen explorativen Zugang zu den Daten zu gewährleisten (Saldaña, 2015).

Für beide Literaturrecherchen haben wir deutsch- und englischsprachige Artikel der Datenbanken PubMed und CINAHL, auf Google Scholar sowie für das integrative Review der Zeitschriften Home Care Nursing Now und Home Health Care Nurse berücksichtigt. Der Zeitraum wurde nicht beschränkt.

## Begriffsdefinitionen

Als **«Einstiegsphase»** bezeichnen wir in dieser Studie die erste Phase, in welcher Angehörige Betreuungs- und Pflegetätigkeiten übernehmen. Diese Phase kann sich über unterschiedlich lange Zeiträume (wenige Wochen bis einige Monate) erstrecken. Ausschlaggebend ist der Charakter des Neuen, Unbekannten, noch nicht als alltäglich Etablierten. In dieser Phase stellen vielfältige Suchprozesse die zentrale Herausforderung dar. Diese Suchprozesse betreffen:

- die Neudefinition der eigenen Rolle und Identität, die Neudefinition der Beziehung zur unterstützten Person sowie zum weiteren beziehungsbezogenen, familiär-häuslichen bzw. beruflichen sozialen Umfeld (Radvanszky, 2016),
- die Beschaffung, Beurteilung und Verarbeitung von Informationen zur Krankheit und zum Gesundheitszustand, zu Unterstützungsangeboten (Hilfsmittel), Dienstleistungen und finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten bzw. zur Versicherungslage (Adams, Boulton & Watson, 2009; Bischofberger, 2011),
- die Neuorganisation des Alltags und die Vereinbarkeit der Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit anderen Verpflichtungen, insbesondere Erwerbsarbeit (Jähneke & Bischofberger, 2012; Keck, 2012) sowie Sorge um sich selbst (Jordan & Osborne, 2007; Kralik et al., 2010).

Diese Suchprozesse und Neuformationen von Alltagssituationen und Familienbeziehungen sind naturgemäß besonders in der Anfangsphase relevant. Die veränderte Situation erfordert dann neue Handlungsweisen und Bewältigungsstrategien<sup>3</sup>. Allerdings treten Phasen der Veränderung auch im späteren Verlauf immer wieder auf, wenn sich der Gesundheitszustand der betreuten Person oder die Rahmenbedingungen ändern.

**«Krisen- und Notfallsituationen»** beziehen sich auf eine akute Verschlechterung des Gesundheitszustands der unterstützten Person (z.B. Sturz mit Verletzungen) oder auf eine unerwartete Veränderung der Lebenssituation des betreuenden Angehörigen (z.B. eigene Erkrankung). Notfälle sind eine spezifische Form von Krisen. Sie ereignen sich plötzlich. Krisen hingegen können sich langsam anbahnen. Notfälle erfordern sofortiges Handeln und häufig eine medizinische Intervention. In Krisen dagegen können sich Menschen längere Zeit befinden.

Krisen und Notfälle gehen mit akuten Krankheitsverläufen («Trajektorien») und Übergangsphasen («Transitionen») einher (Hui et al., 2014). In Krisensituationen sind folgende Themen relevant:

- Faktoren erkennen: Aufgrund welcher Faktoren treten Krisen ein? Wie lassen sie sich möglichst vermeiden?
- Kenntnisse erlangen über die lokale Verfügbarkeit von Dienstleistungen, um kurzfristig Hilfe zu erhalten.
- Professionelle Hilfe von Fachpersonen aktiv suchen und annehmen können.

<sup>3</sup> Zu bedenken gilt auch, dass Betreuungss- und Pflegesituationen insbesondere bei chronisch und mehrfach erkrankten Personen oft permanentem Wandel unterworfen sind.

«**Betreuende Angehörige**»: Unter «betreuenden Angehörigen» verstehen wir alle Menschen, die eine nahestehende Person bei sich zu Hause oder in einem anderen Haushalt unterstützen, weil diese aufgrund von Krankheit, Behinderung und/oder Alter nicht alleine zurechtkommt. Dabei beziehen wir uns auf ein bewusst offenes Verständnis des Begriffs «Angehörige». Nach Wepf et al. (2017) setzt dieser Begriff nicht zwangsläufig eine verwandtschaftliche Beziehung voraus, sondern beruht auf Verpflichtung und/oder Verbundenheit. Die Aufgaben der betreuenden Angehörigen umfassen ein breites Spektrum an Aktivitäten und Verantwortlichkeiten. Wir folgen hier der beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) gebräuchlichen Kurzform «betreuende Angehörige», verstehen aber das Tätigkeitsfeld viel breiter als lediglich Betreuung. Es umfasst pflegerische, soziale, emotionale, haushälterische und administrative Tätigkeiten, sofern sie regelmässig und über einen längeren oder unbestimmten Zeitraum hinweg erfolgen. Diese Tätigkeiten können dabei stellvertretend für die unterstützte Person ausgeführt werden oder sie können zusammen mit der unterstützten Person ausgeführt werden, indem letztere begleitet oder angeleitet wird. Aktivitäten der Haushaltsführung (einkaufen, reinigen, Rechnungen bezahlen) gehören ebenso zum Tätigkeitsfeld betreuender Angehöriger wie die Körperpflege, das Ermöglichen sozialer Teilhabe und die Koordination bzw. Organisation externer Unterstützung.

«**Fachpersonen**»: Als «Fachpersonen» bezeichnen wir Personen, die als selbständig Erwerbende, Angestellte oder Leitungspersonen beruflich mit betreuenden Angehörigen zu tun haben, beispielsweise Mitarbeitende der Spitex, der gemeindeeigenen Beratungsstellen sowie der Organisationen bzw. Vereinigungen (z.B. Alzheimervereinigung, Pro Infirmis). Verwenden wir den Begriff Leistungsanbieter (z.B. in den Grafiken), sind Fachpersonen gemeint.

### Ausgangslage: Fehlende Angebote für den Einstieg und in Krisen bzw. Notfällen

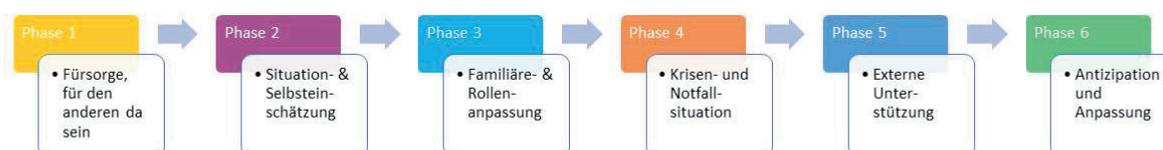
Gemäss einer schweizweit durchgeführten Bestandsaufnahme (Bischofberger et al., 2014) und einer Befragung im Kanton Genf (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015) besteht eine Lücke bei Angeboten, die Angehörige unterstützen, wenn sie beginnen, Betreuungs- und Pflegeaufgaben zu übernehmen. Das gilt ebenfalls für Unterstützungsangebote in Krisen- und Notfallsituationen.

Angehörige können unvermittelt damit konfrontiert sein, dass eine nahestehende Person schwer erkrankt oder verunfallt. Dies kann sowohl in bereits bestehenden Betreuungs- und Pflegesettings stattfinden oder den Beginn eines Betreuungs- und Pflegeverhältnisses darstellen. Teilweise übernehmen Angehörige allmählich immer mehr Betreuungs- und Pflegeaufgaben, ohne dass es ihnen zu diesem Zeitpunkt bereits bewusst ist. Die Angehörigen sind herausgefordert, neben bisherigen Verpflichtungen (Familiensorgeverantwortung, Erwerbstätigkeit, zivilgesellschaftliches Engagement) zusätzliche Aufgaben zu übernehmen.

## 2.1 Das Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung

Wir beziehen uns in unseren Analysen auf das Phasenmodell von Doherty und McCubbin (1985). Es bildet den Verlauf der Betreuung chronisch erkrankter Personen durch Angehörige in sechs Phasen ab (Abbildung 2).

**Abbildung 2: Sechs Phasen der häuslichen Betreuung von Menschen mit chronischer Erkrankung**



Quelle: Eigene Darstellung, modifiziert nach Doherty und McCubbin (1985).

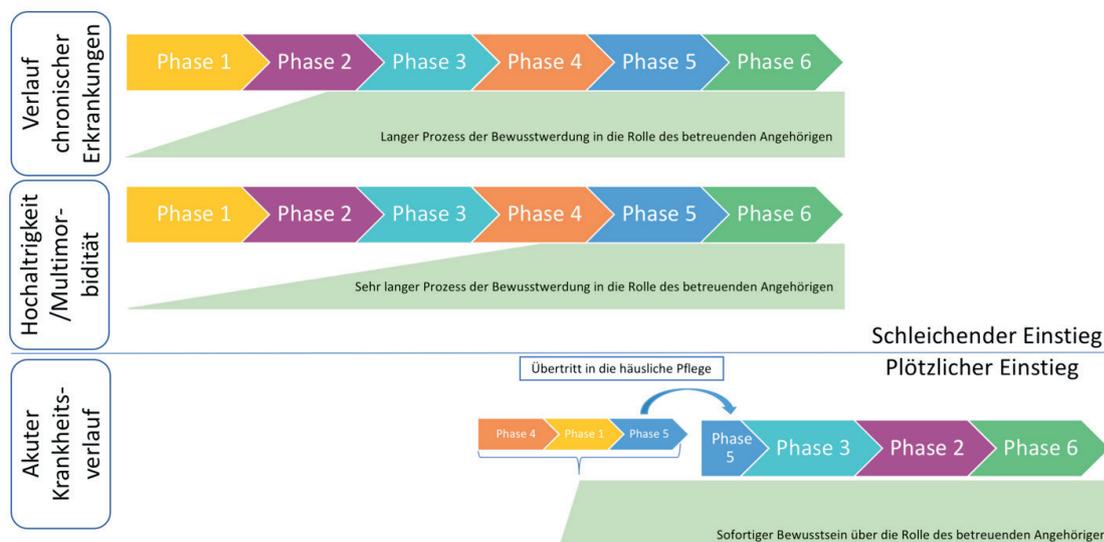
Die Reihenfolge der Phasen 1 bis 6 wie hier abgebildet stellt dabei eine mögliche Abfolge dar; die Abfolgen sind vielfältig, denn sie sind wesentlich von der chronischen Krankheit und den daraus folgenden Einschränkungen, dem sozialen und ökonomischen Kontext des Haushalts, dem Familiengefüge und den vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten abhängig. In Phase 1 steht zuerst die Fürsorge für die unterstützte Person im Vordergrund. In Phase 2 werden Angehörige gewahrt, dass wahrgenommene Veränderungen längerfristig anhalten und für sie und andere Familienmitglieder folgenreich sein werden. Das führt zu einem veränderten Verständnis der eigenen Rolle in der Familie und im Haushalt sowie Anpassungen in der Aufteilung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten (Phase 3). Medizinische Notfälle und Krisen (Phase 4) stehen in Abbildung 2 an vierter Stelle, sie können jedoch jederzeit eintreten – oder auch gar nicht. Ähnlich verhält es sich mit der Phase 5; Unterstützung von Aussenstehenden (professionelle Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe, Mahlzeitendienste etc.) kann jederzeit erstmalig in Anspruch genommen werden, d.h. jede Phase überlagern – oder wiederum gar nicht vorkommen. In letzterem Fall übernehmen betreuende Angehörige die Pflege und Betreuung zu Hause bis zum Schluss völlig selbstständig. Externe Unterstützung kann ferner dauerhaft oder vorübergehend beansprucht werden. Phase 4 und 5 treten oft gemeinsam auf, beispielsweise wenn auf einen medizinischen Notfall ein Spitalaufenthalt und anschliessende Rehabilitation nötig ist. Schliesslich können auch die Phasen 2 und 3 sich mehrfach wiederholen, wenn aufgrund von veränderten Bedingungen Aufgaben, Verantwortlichkeiten und Rollen angepasst werden müssen, bis sich ein neuer Alltag unter veränderten Bedingungen einstellt, der – zumindest vorübergehend, stabil ist (Phase 6). Auf der Basis unserer Literaturanalyse haben wir dieses Modell für verschiedene Typen von Einstiegsphasen angepasst und erweitert.

## 2.2 Verschiedene Typen von Einstiegsphasen

Unsere Literaturanalyse zum Einstieg betreuender Angehöriger im Rahmen akuter Krankheitsverläufe zeigt Phasen, die mit dem Modell von Doherty und McCubbin (1985) vergleichbar sind. Der wesentliche Unterschied besteht darin, dass sich die Phasen in Abfolge und Geschwindigkeit wie nachfolgend beschrieben unterscheiden. Der Vollständigkeit halber haben wir als dritten Verlaufstyp altersbedingte Einschränkungen eingefügt. Altersbedingte Verläufe gehen nicht immer mit diagnostizierten chronischen Krankheiten einher, sind aber von zunehmenden Einschränkungen und entsprechendem Unterstützungsbedarf gekennzeichnet. Sie weisen weitgehende Ähnlichkeit mit chronischen Verläufen auf. Die Unterschiede werden auch hierfür nachfolgend beschrieben. Für akute und altersbedingte Verläufe gilt dasselbe wie für chronische Verläufe: Krisen (Phase 4) und Inanspruchnahme externer Unterstützung (Phase 5) können jederzeit eintreten oder auch gar nicht vorkommen; alle Phasen können wiederholt durchlaufen werden. Abbildung 3 zeigt alle drei Verläufe - chronische Erkrankung, Alter und akute Krankheit mit den jeweiligen Phasen.

Auf horizontaler Ebene sind die Ursachen der Pflegebedürftigkeit dargestellt. Es kann sich um einen chronischen Krankheitsverlauf (z.B. Tumorerkrankung), altersbedingte Einschränkungen bzw. Multimorbidität oder ein akutes Ereignis (z.B. Unfall) handeln. Je nach Krankheitsverlauf durchlaufen betreuende Angehörige die einzelnen Phasen in der abgebildeten Reihenfolge oder in Varianten der Abfolge. Störungen während des Verlaufs zwingen betreuende Angehörige dazu, sich laufend an neue Situationen anzupassen (Phase 2 und 3), bis in Phase 6 erneut eine Stabilisierung erfolgen kann. Bestenfalls ist es möglich, ein Ereignis in Phase 6 zu überwinden. Die betreuenden Angehörigen können sich dann an eine neue Normalität gewöhnen. Im schlechtesten Fall zwingen neue Ereignisse ein fortwährendes Durchleben aller sechs Phasen. Dies mündet in eine «Pflegspirale», bis die betreuenden Angehörigen nicht mehr adäquat auf die neue Situation reagieren können (Phase 4) und eine Anpassung (Phase 6) nicht mehr möglich ist.

**Abbildung 3: Phasenmodell der Einstiegssituationen betreuender Angehöriger**



Quelle: Eigene Darstellung nach Doherty & McCubbin (Doherty & McCubbin, 1985).

Für den Fokus der Unterstützung von besonderer Bedeutung ist der Prozess der Rollenbewusstwerdung (in Abbildung 3 grafisch als unterschiedlich steiler Keil dargestellt), denn sie stellt eine wesentliche Voraussetzung für den Übergang in Phase 5, d.h. zur Inanspruchnahme externer Unterstützung, dar. Der Prozess der Bewusstwerdung erstreckt sich in der Regel über die Phasen 1-3, respektive 1-4 und weist je nach Verlaufsart typischerweise unterschiedliche Geschwindigkeiten auf, repräsentiert durch verschieden steile Keile je nach Verlaufsart.

## Beispiele für unterschiedliche Verläufe

**Chronische Erkrankung:** Unmittelbar nach der Diagnosestellung (z.B. bei einer Tumorerkrankung) oder lange Zeit vor der Diagnosestellung (z.B. bei einer Demenzerkrankung) übernehmen betreuende Angehörige bereits fürsorgliche Tätigkeiten und spenden der unterstützten Person Nähe und Geborgenheit (Phase 1) (Doherty & McCubbin, 1985). Aufgrund des schleichenden Einstiegs befinden sich die Angehörigen lange in der ersten Phase und übernehmen sukzessive weitere Aufgaben. In einer solchen Situation ist oft eine klare Diagnose erforderlich, um in Phase 2 wechseln zu können.

In Phase 2 kristallisiert sich die Pflegebedürftigkeit der erkrankten Person klarer heraus. Die Angehörigen werden sich ihrer Betreuungsaufgaben bewusst (Radvanszky, 2016). Diese Bewusstwerdung ist ein wichtiges Moment, insbesondere im Hinblick auf die Bereitschaft, Hilfe von anderen annehmen zu können. Die Angehörigen beginnen, ihre eigene Situation und ihre Ressourcen einzuschätzen (Phase 2). Sie wachsen in die neue Rolle hinein (Phase 3). Die Beziehung zwischen der unterstützten Person und den betreuenden Angehörigen wird neu ausgehandelt und definiert. Externe Unterstützung (Phase 5) kann in Phase 2, 3 oder als Reaktion auf eine Krise (Phase 4) erstmalig in Anspruch genommen werden. Externe Unterstützung kann dauerhaft oder vorübergehend in Anspruch genommen werden – oder gar nicht.

Die häusliche Betreuung und Pflege können immer wieder durch eine Krise gefährdet werden (Phase 4). Diese ist häufig der Auslöser für die Inanspruchnahme von Unterstützung (Phase 5) – auf Hinweis von aussen (z.B. Hausärztin oder Hausarzt, Familie) oder durch Eigeninitiative der betreuenden Angehörigen (Hilfesuche und Inanspruchnahme). Ist die häusliche Situation wieder stabil, entwickeln betreuende Angehörige häufig Massnahmen, um auf mögliche bevorstehende Krisen reagieren zu können (Phase 6) (Doherty & McCubbin, 1985).

**Altersbedingte Einschränkungen und Multimorbidität** unterscheiden sich vom chronischen Verlauf lediglich im Hinblick auf die Bewusstwerdung der eigenen Rolle. Die betreuenden Angehörigen führen bereits einzelne Tätigkeiten wie regelmässige Kontakte, Einkaufen, Wäschewaschen oder Kochen für die unterstützte Person aus. Durch den schleichenden Einstieg nehmen sie zusätzliche Tätigkeiten noch nicht als solche wahr, was auch mit innerfamiliärer Reziprozität zusammenhängen kann (Jähnke & Bischofberger, 2012). Es kommt zu einer sukzessiven Verschiebung der haushaltsinternen bzw. partnerschaftlichen Aufgabenteilung. Die Bewusstwerdung der eigenen Rolle geschieht erst infolge der Akkumulation neuer Aufgaben oder wenn Angehörige die Situation nicht mehr alleine bewältigen bzw. Aussenstehende die Situation als nicht mehr zumutbar bewerten (Doherty & McCubbin, 1985).

**Akute Erkrankung:** Dieser Verlauf unterscheidet sich massgeblich vom bisher Dargestellten durch die veränderte Reihenfolge der Phasen und die Geschwindigkeit der Phasenabfolge. Dies verleiht dem Einstieg in die Angehörigenbetreuung einen anderen Charakter (Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Hricik et al., 2011; Lutz et al., 2011; Schubart, Kinzie & Farace, 2008; Shaw et al., 2013). Durch ein akutes Ereignis (Phase 4) (Coolbrandt et al., 2015; Ebrahimi et al., 2016), das häufig mit einem Spitalaufenthalt verbunden ist (Phase 5), erfolgt ein rasanter Wechsel in die Rolle des betreuenden Angehörigen (Coolbrandt et al., 2015; Lutz et al., 2011). Zunächst besuchen die betreuenden Angehörigen die unterstützte Person im Spital und übernehmen organisatorische Aufgaben, um die häusliche Pflege vorzubereiten (Phase 1). Der Einstieg in die Pflegerolle beginnt also im Kontext einer Hospitalisation<sup>4</sup>. Die betreuenden Angehörigen haben kaum Zeit, sich auf die häusliche Pflege vorzubereiten (Ebrahimi et al., 2016; Lutz et al., 2011). Dabei erleben sie Handlungsunfähigkeit, Bestürzung, Aussichtslosigkeit, Wut und Angst (Coolbrandt et al., 2015; Ebrahimi et al., 2016; Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Hricik et al., 2011; Lutz et al., 2011; Schubart et al., 2008; Shaw et al., 2013). Durch ihr soziales Umfeld fühlen sie sich oft zu wenig unterstützt.

Beim Spitalaustritt erfassen im besten Falle Pflegefachpersonen auch den häuslichen Pflegebedarf und organisieren poststationäre Leistungen (z.B. Spitex). Allerdings liegt der Fokus in der Regel auf der unterstützten Person und weniger auf den betreuenden Angehörigen. Notwendige Informationen zum Krankheitsverlauf und zum Genesungsprozess der unterstützten Person fehlen den Angehörigen oft (Coolbrandt et al., 2015; Ebrahimi et al., 2016; Schubart et al., 2008; White et al., 2007). Sie erleben den Übergang in die häusliche Pflege als sehr stresshaft und sind mit grossen Herausforderungen konfrontiert (Phase 4) (Coolbrandt et al., 2015; Ebrahimi et al., 2016; Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Hricik et al., 2011; Plank, Mazzoni & Cavada, 2012; Schubart et al., 2008; Shaw et al., 2013; Silva-Smith, 2007; White et al., 2007). Nach dem Spitalaustritt liegt die Verantwortung (wieder) bei den betreuenden Angehörigen. Diese fühlen sich oft mit ihren Aufgaben alleine gelassen. Zudem stellen sie fest, dass Unterstützungsleistungen fehlen oder schwierig zu erlangen sind (Coolbrandt et al., 2015; Hashemi-Ghasemabadi et al., 2016; Hricik et al., 2011; Schubart et al., 2008). Die betreuenden Angehörigen versuchen, ihre neuen Aufgaben zu bewältigen und stellen dabei eigene Bedürfnisse zurück (Phase 2 und 3). Sie nehmen verschiedenste persönliche, familiäre und/oder berufliche Anpassungen vor, organisieren Aufgaben und Verantwortlichkeiten und gewöhnen sich an ihre neue Rolle als betreuende Angehörige; über einen kürzeren oder längeren Zeitraum spielt sich eine neue Normalität ein (Phase 6). Zwischen der unterstützten und der betreuenden Person kann eine tiefere Bindung entstehen. Dennoch können sich betreuende Angehörige isoliert fühlen und unter finanziellen Sorgen leiden (Coolbrandt et al., 2015; Hricik et al., 2011; Lutz et al., 2011; Schubart et al., 2008). Ein akuter Krankheitsverlauf kann in eine langfristige Betreuungssituation führen, sie kann wieder in einen Zustand wie vor der Erkrankung zurückfinden – mit oder ohne Unterstützungsbedarf wie vor der Krise –, wenn sich die unterstützte Person erholt oder das häusliche Betreuungssetting kann ein abruptes Ende finden wenn die unterstützte Person in eine Institution der Langzeitversorgung zieht oder stirbt.

<sup>4</sup> Für den Kontext der institutionellen Settings wird gemäss BAG das Projekt G08 im Rahmen des Förderprogramms weitere Ergebnisse erbringen.

## 2.3 Krisen und Notfälle in der Angehörigenbetreuung

Anhand einer zweiten Literaturanalyse identifizierten wir zwei Ursachen für Krisen:

- 1. Gesundheitsbezogene Krisen** sind häufig und lassen sich überwiegend auf eine akute Verschlechterung des Gesundheitszustands der unterstützten Person zurückführen. Hierzu zählen akute Erkrankungen bzw. Komplikationen einer bestehenden chronischen Erkrankung, medikationsbedingte Zwischenfälle, psychische Traumata sowie Unfälle und Verletzungen (Forster et al., 2004; Forster et al., 2003; Johnson, 2006; Ledgerd et al., 2016; Liken, 2016; Madigan, 2007; Madigan & Tullai-McGuinness, 2004; Magilvy & Congdon, 2000; Sims-Gould et al., 2013; Sims-Gould, Martin-Matthews & Gignac, 2008; Toot et al., 2013).
- 2. Umweltbezogene oder zwischenmenschliche Krisen** können gesundheitliche Ursachen haben oder auf die Dyade zwischen unterstützter Person und betreuenden Angehörigen zurückzuführen sein. Problematische Beziehungsinteraktionen verstärken die Belastung der betreuenden Angehörigen und gefährden somit die häusliche Situation. Zudem können betreuende Angehörige selbst aufgrund einer physischen bzw. psychischen Erkrankung oder infolge veränderter beruflicher oder familiärer Strukturen (z.B. Geburt eines Kindes) in eine schwierige Situation kommen. Krisen in der häuslichen Versorgung sind für die unterstützte Person und die betreuenden Angehörigen einschneidende Ereignisse. Sie sind auf fremde Hilfe angewiesen, um die Krise zu bewältigen. Die Situation überhaupt als Krise zu erkennen und eine Ansprechperson aufzusuchen, stellt bereits eine zentrale Schwierigkeit dar (Ledgerd et al., 2016; Mercadante et al., 2012; Tobitt & Kamboj, 2011; Toot et al., 2013). Erschwerend kommt hinzu, dass die Angehörigen insbesondere Phase 5 (Organisation von Unterstützungsleistungen) nicht durchlaufen. Dies ist besonders der Fall, wenn das soziale Umfeld die Situation verkennt und den Unterstützungsbedarf unterschätzt. Je nach Ursache sind die einzelnen Phasen einer unterschiedlichen Dynamik unterworfen.

## 2.4 Zwischenfazit: Der Einstieg in die Angehörigenbetreuung ist ein Prozess, der aus unterschiedlichen Phasen besteht

Der Einstieg in die Rolle des betreuenden Angehörigen kann schleichend oder plötzlich erfolgen. Er ist massgeblich davon geprägt, wie die Betreuungsbedürftigkeit entsteht: ob infolge einer chronischen Erkrankung, aufgrund von altersbedingten Einschränkungen oder durch ein akutes Ereignis.

- Beim schleichenden Einstieg leisten Angehörige bereits im Vorfeld längere Zeit Unterstützung, ohne dass das Bewusstsein einer neuen Rolle besteht. Sie nehmen Unterstützungsleistungen häufig erst dann in Anspruch, wenn ihre persönliche Situation oder die häusliche Betreuung gefährdet ist.
- Beim plötzlichen Einstieg nehmen die Angehörigen ihre Aufgaben unmittelbar wahr, reflektieren sie jedoch oft erst später, wenn sich ihr Alltag wieder stabilisiert hat. Die Inanspruchnahme von Unterstützung für die Grundpflege der hilfebedürftigen Person ist meistens bereits organisiert. Die betreuenden Angehörigen sind jedoch häufig nicht auf die häusliche Situation vorbereitet. Sie wissen nicht, welche Unterstützungsangebote vorhanden sind und wie sie diese in Anspruch nehmen können.

Krisen können von der unterstützten oder der betreuenden Person ausgehen und betreffen stets beide:

- Bei der unterstützten Person ist meistens ein verschlechterter Gesundheitszustand die Ursache einer Krise.
- Bei der betreuenden Person führt häufig eine Überlastungssituation zu einer Krise.

### 3 Untersuchungsanlage und Vorgehen

Um die Phänomene rund um die Einstiegsphase bzw. Krisen- und Notfallsituationen so umfassend wie möglich zu erkunden, griffen wir auf ein breites Repertoire sozialwissenschaftlicher Methoden der qualitativen und quantitativen Forschung zurück, die wir in einem explorativen sequentiellen Mixed-Methods-Design (Creswell, 2014) vereinten (Abbildung 4). Dieses erlaubt, die unterschiedlichen Perspektiven (betreuende Angehörige und Fachpersonen mit verschiedenen methodischen Zugängen (qualitative und quantitative Erhebungen) zu erschliessen. Wir begannen mit einer erkundenden Phase, um Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen tiefgehend zu erforschen. Auf diese Weise war es möglich, die Sichtweise der Angehörigen und der Fachpersonen umfassend zu erschliessen. Auf der Grundlage dieser Exploration ermittelten wir anschliessend mittels standardisierter Vorgehensweisen, wie sich die identifizierten Phänomene auf die unterschiedlichen Gruppen, Sprachregionen und Gemeinden verteilen. Wir gingen in mehreren Phasen vor:

- **Explorationsphase:** Im Vorfeld führten wir zwei Literaturanalysen durch, um einen Überblick über den Forschungsstand zu erhalten (Sandelowski & Barroso, 2007). Basierend auf den Reviews konnten wir ein Modell der Einstiegsphasen sowie der Krisen- und Notfallsituationen in der häuslichen Versorgung ableiten und entwickeln (Abbildung 2).
- **Studienphase 1:** Dieses Modell diente als Grundlage, um die qualitative Befragung vorzubereiten und durchzuführen (Colton & Covert, 2007). Im Rahmen von Interviews erkundeten wir mittels narrativer Erzählaufforderungen die lebensweltlichen Erfahrungen betreuender Angehöriger in Bezug auf die Einstiegsphase bzw. Krisen- und Notfallsituationen. Zudem ermittelten wir die Einschätzungen von Fachpersonen in der häuslichen Versorgung. Wir führten die Ergebnisse der beiden Zielgruppen in einer vergleichenden Datenanalyse zusammen und synthetisierten die Ergebnisse (Datenintegration).
- **Studienphase 2:** Auf der Basis der Synthese aus Studienphase 1 entwickelten wir anschliessend zwei standardisierte Fragenbögen (Groves et al., 2009) – mit dem Ziel, das in den qualitativen Interviews generierte Wissen mittels quantitativer Daten zu validieren, zu ergänzen und die Verteilung in beiden Zielgruppen zu prüfen. Anhand der statistischen Beschreibung und Verteilung der Daten war es möglich, Prioritäten und Muster zu identifizieren, um Empfehlungen aus den Ergebnissen abzuleiten. Am Ende dieses Arbeitsschrittes führten wir erneut die Ergebnisse der beiden Zielgruppe in einer vergleichenden Betrachtung zusammen (Datenintegration).
- **Studienphase 3:** In einem letzten Schritt stellten wir die Ergebnisse aller vier Erhebungen einander gegenüber (Creswell, 2014) und leiteten Handlungsempfehlungen ab. Um die Studienergebnisse kommunikativ zu validieren und kritisch zu diskutieren, luden wir relevante Stakeholder zu einem halbtägigen Workshop (World Café, vgl. Anhang L) ein. Abschliessend führte das Bundesamt für Gesundheit einen Stakeholderanlass durch, um die Ergebnisse und Handlungsempfehlungen dieses Workshops zu validieren, zu ergänzen und zu bestätigen.

Abbildung 4: Studiendesign

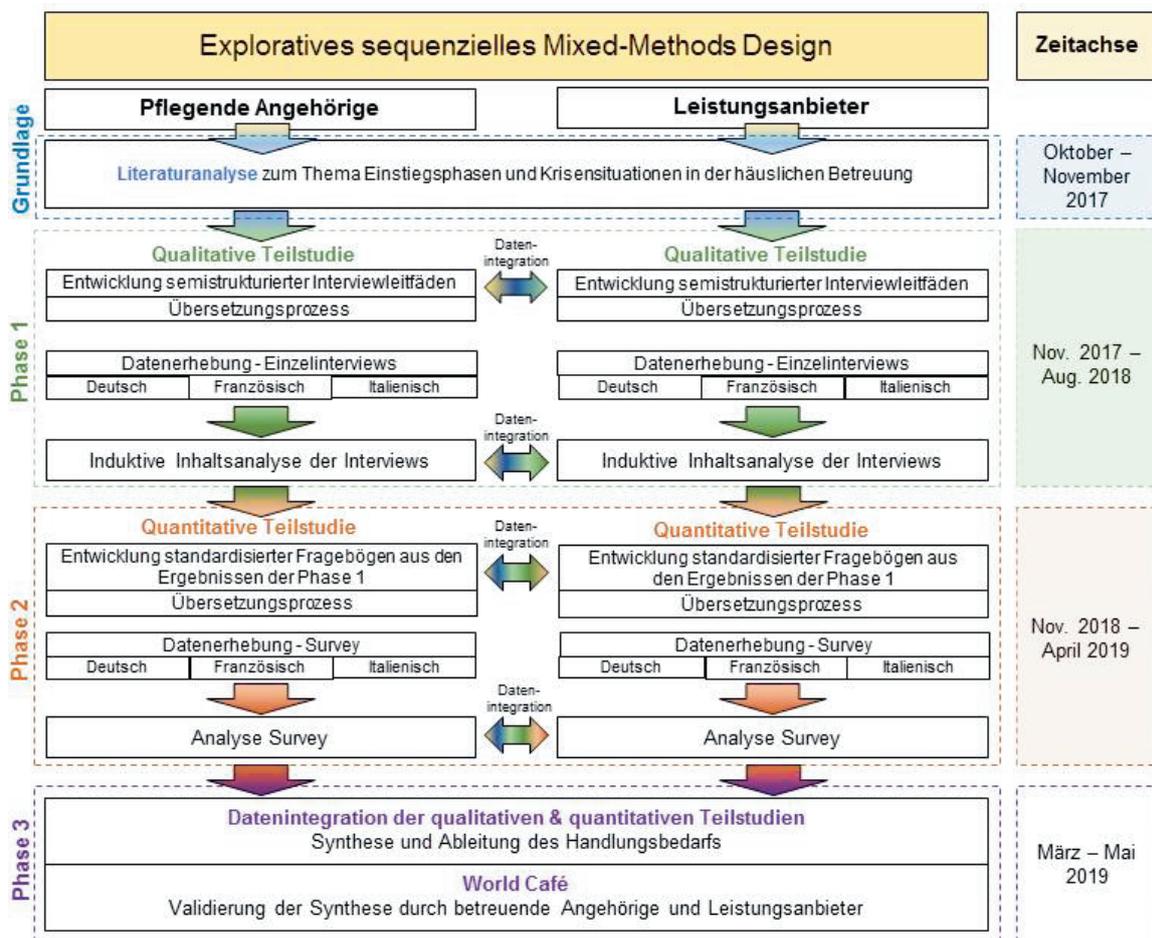


Abbildung 4 zeigt das Studiendesign im Überblick. Auf vertikaler Ebene lassen sich die zwei Gruppen unterscheiden: betreuende Angehörige und Fachpersonen. Auf horizontaler Ebene ist das Vorgehen in Phasen dargestellt. Die mittlere Spalte weist auf die Datenintegration innerhalb der Phasen hin. Die Integration diente dazu, die Vergleichbarkeit zwischen den beiden Gruppen (betreuende Angehörige und Fachpersonen) stets aufrechtzuerhalten.

### 3.1 Qualitativer Studienteil (Studienphase 1)

#### 3.1.1 Semi-strukturierte Interviews

Als Erhebungsinstrument verwendeten wir semi-strukturierte Leitfäden (vgl. Anhang C und D). Sie basierten auf den Literaturanalysen und den Vorkenntnissen der Autorinnen und Autoren. Die Leitfäden bestehen aus drei Teilen:

- Einstiegsphase der häuslichen Pflege
- Krisen- und Notfallsituationen
- Soziodemografische Merkmale.

Wir führten die Interviews telefonisch oder face-to-face durch. Für persönliche Treffen bestimmten die Teilnehmenden einen Ort ihrer Wahl. Wir informierten sie ausführlich über das Forschungsvorhaben. Daraufhin erklärten sie ihr Einverständnis zur Teilnahme (Informed Consent). Nach Rücksprache zeichneten wir die Interviews digital auf und transkribierten sie anschließend.

## Info-Box 2: Vertiefung semi-strukturierte Leitfadeninterviews

Semi-strukturierte Leitfadeninterviews sind vergleichbar mit Gesprächen zwischen zwei (oder mehreren) Personen zu einem bestimmten vereinbarten Thema. Als Erhebungsinstrument dient ein grob gegliederter Katalog von Leitfragen, abgestimmt auf das Gegenüber, die Situation und den Gesprächsverlauf. Dieses Verfahren ermöglicht, auf individuelle Erfahrungen und Kenntnisse des Gegenübers eingehen und diese zu vertiefen. Gleichzeitig lässt sich das Gespräch gezielt auf Aspekte lenken, die für die Studie relevant sind. Im Unterschied dazu bietet das narrative Interview kaum Möglichkeiten, das Gespräch zu steuern. Abgesehen von einem initialen Stimulus geht die Erzählung ausschliesslich vom Gegenüber aus.

*Weiterführende Literatur: Colton & Covert (2007), Flick (1998), Hopf (2005).*

### 3.1.2 Auswahl und Rekrutierung der Teilnehmenden

Um betreuende Angehörige zu rekrutieren, baten wir ausgewählte Organisationen (z.B. Spitex, Pro Senectute) und Schlüsselpersonen (z.B. Hausärztinnen und Hausärzte) Kontakte zu vermitteln. Die Rekrutierung von Fachpersonen erfolgte über persönliche Netzwerke, Internet-Recherchen zu relevanten Organisationen sowie auf Empfehlung bereits befragter Personen nach dem Schneeballverfahren (Baur & Blasius, 2014; Döring & Bortz, 2016).

Folgende Kriterien waren für die **Sampling-Strategie für betreuende Angehörige** ausschlaggebend:

- geografisch: schweizweit gleichmässige Verteilung über die sieben Grossregionen (Schuler, Dessemontet & Joye, 2005) unter Einschluss ruraler, periurbaner und urbaner Regionen in allen Kantonen
- soziodemografisch: breit gestreute Ausprägungen in den Dimensionen «Alter» und «Geschlecht» der betreuenden Angehörigen sowie der unterstützten Personen (ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V., 2014)
- situationspezifisch: breit gestreute Ausprägungen in den Dimensionen «Beziehung zur unterstützten Person», «Anzahl bisher geleisteter Betreuungsjahre», «Funktionsdefizite», «Intensität der geleisteten Betreuung» (ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V., 2014).

Folgende Kriterien waren für die **Sampling-Strategie für Fachpersonen** ausschlaggebend:

- geografisch: schweizweit gleichmässige Verteilung über die sieben Grossregionen (Schuler et al., 2005) unter Einschluss ruraler, periurbaner und urbaner Regionen in allen Kantonen
- soziodemografisch: Einbezug von Fachpersonen beider Geschlechter und unterschiedlichen Alters
- professionell: breit gestreute Ausprägungen in den Dimensionen «Dienstalter bezüglich der aktuellen Position in der Institution» sowie im entsprechenden Berufssegment
- institutionsspezifisch: Berücksichtigung verschiedenster zivilgesellschaftlicher, staatlicher und privater Institutionen mit einschlägiger bzw. breiter Expertise
- dienstleistungsspezifisch: breit gestreute Ausprägungen in den Dimensionen «Dauer der Unterstützung» (vorübergehend-langfristig), «Tätigkeitsbereich» (Haushalt, Pflege, Betreuung) und «Art der Intervention» (beratend-eingreifend; emotional-tatkräftig).

### Info-Box 3: Vertiefung Schneeballverfahren

Beim Sampling achteten wir auf eine möglichst hohe Varianz zwischen den Interviewteilnehmenden. Wir fragten bestehende Organisationen an, wodurch sich jedoch ein Bias einstellte, da wir nicht alle betreuenden Angehörigen erreichen konnten. Beispielsweise sind Menschen mit Migrationshintergrund oder Personen, die Angebote nicht kennen, schwierig zu erreichen. Deswegen gingen wir nach dem Schneeballverfahren vor und fragten innerhalb persönlicher Netzwerke nach Personen, die für ein Interview in Frage kamen.

Das Schneeballverfahren eignet sich, wenn das Feld nicht bekannt oder für die Forschenden schwierig zu erreichen ist. Ein Feldzugang ist oft über Kontakte möglich («Small World-Phänomen»).

*Weiterführende Literatur: Baur & Blasius (2014), Döring & Bortz (2016).*

### 3.1.3 Kodierende Analyse

Die Analyse der qualitativen Daten aus den Fragebögen erfolgte in einem zweistufigen Verfahren. Zunächst führten wir eine offene Analyse durch, in einem zweiten Schritt eine thematisch vertiefende Analyse. Die Forschenden entwickeln die Kategorien weiter, indem sie diese thematisch vertiefen und differenzieren sowie Beziehungen zwischen den Kategorien beschreiben (Saldaña, 2015). In dieser Studie verwendeten wir die Analysesoftware MAXqda Version 12.

## 3.2 Quantitativer Studienteil (Studienphase 2)

### 3.2.1 Standardisierte Befragung

Bei der Entwicklung der Fragebögen stützten wir uns auf den aktuellen Stand der Forschung (Explorationsphase) und die qualitativen Interviews (Studienphase 1). Den Fragebogen für betreuende Angehörige erarbeiteten wir auf Deutsch. Fünf betreuende Angehörige überprüften ihn auf Verständlichkeit (Pretest). Die Ergebnisse der Testphase waren sehr positiv. Die Zeit zur Beantwortung des Fragebogens mussten wir auf mindestens 45 Minuten erhöhen. Zwei Personen übersetzten den getesteten Fragebogen in die Zielsprachen Französisch und Italienisch. Betreuende Angehörige überprüften anschliessend die Fragebögen auf Verständlichkeit (Colton & Covert, 2007; Prüfer & Rexroth, 1996). Sie erhielten einen Fragebogen mit vorfrankiertem Rücksendeumschlag. Fachpersonen konnten einen Link zur Online-Befragung nutzen.

Der Fragebogen für Fachpersonen stellte eine gespiegelte Version des Fragebogens für betreuende Angehörige dar. Die Fragen an die betreuenden Angehörigen waren auf die persönliche Erfahrung ihrer konkreten Betreuungssituation ausgerichtet und erforderten eine Selbsteinschätzung. Die Fragen an die Fachpersonen hingegen bezogen sich auf Erfahrungen im beruflichen Alltag und verlangten eine Fremdeinschätzung. Wir mussten die Fragen anpassen, damit sie für Fachpersonen beantwortbar waren.

### 3.2.2 Auswahl und Rekrutierung der Teilnehmenden

Ziel des Sampling war es, mit Bezug auf die sieben Grossregionen der Schweiz eine möglichst heterogene Stichprobe zu konstruieren, um das Spektrum betreuender Angehöriger so umfassend wie möglich abzubilden. Je Grossregion berücksichtigten wir betreuende Angehörige und Fachpersonen aus jeweils einer Stadt, zwei periurbanen Gemeinden und drei ländlichen Regionen (insgesamt 42 Gemeinden). Die Auswahl orientierte sich an Verteilungs- und Repräsentationskriterien, an Empfehlung durch Kolleginnen und Kollegen des Büros BASS und des Netzwerks der Projektteammitglieder (Careum Hochschule Gesundheit, Fachhochschule St.Gallen und Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften).

## Rekrutierung betreuender Angehöriger

Die Befragung der betreuenden Angehörigen erfolgte schriftlich. Den Fragebogen erstellten wir mithilfe der FormPro-Umfragesoftware. Dadurch liessen sich die ausgefüllten Fragebögen einscannen und die Ergebnisse softwarebasiert zur Analyse in die Software SPSS übertragen. Somit war eine hohe Datenqualität gesichert. Der Zugang zu den betreuenden Angehörigen erfolgte über die Fachpersonen der ausgewählten Gemeinden (städtische, periurbane und ländliche Gemeinden, vgl. Abbildung 10).<sup>5,6</sup> Verteilt über die sieben Grossregionen, fragten wir schweizweit insgesamt 42 Fachpersonen für die Verteilung der Fragebögen an betreuende Angehörige an:

- 7 städtische Gemeinden
- 14 periurbane Gemeinden
- 21 ländliche Gemeinden.

Bei der Auswahl achteten wir darauf, dass die Fachpersonen (2 x Spitex, 2 x Pro Senectute, 1 x Schweizerisches Rotes Kreuz [SRK] und 1x Home Instead) je Grossregion ausgewogen auf die örtlichen Gemeinden (städtischer, periurbaner und ländlicher Raum) verteilt waren. Aufgrund diverser Absagen mussten wir insgesamt 22 Institutionen neu auswählen. Entweder suchten wir innerhalb einer Gemeinde einen anderen Fachpersonen oder wir ermittelten unter Berücksichtigung der Grossregion und Gemeindetypologie eine neue Gemeinde. Insgesamt versendeten wir 2'514 Fragebögen. Wir erhielten 301 gültige Fragebögen, was einer Rücklaufquote von 12.0% entspricht.

Den Erhebungszeitraum mussten wir verlängern und entwickelten eine Nachrekrutierungsstrategie. Da der Rücklauf insbesondere in der Romandie zunächst gering war, konzentrierten sich die Nachrekrutierungsmaßnahmen auf die französischsprachige Region, ohne jedoch die anderen Regionen auszuschliessen. Wir kontaktierten Zentralverbände von Leistungsanbietenden (z.B. Institution Genevoise de maintien à domicile, Imad; Centre hospitalier universitaire Vaudoise, CHUV) in der Romandie. Ebenso berücksichtigten wir weitere einschlägige Institutionen, beispielsweise Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, identifiziert mithilfe des Beirats. Um die geplante Stichprobengrösse zu erreichen, erfolgte eine Verteilung der Fragebögen auf Veranstaltungen für betreuende Angehörige sowie über einen Kontakt mit einer Beratungsstelle zum Thema Alter und Gesundheit im Grossraum Zürich.

## Rekrutierung von Fachpersonen

Wir luden alle Institutionen der bereits kontaktierten Gemeinden ein, sich an der Befragung der Fachpersonen zu beteiligen. Zudem schrieben wir sämtliche Gemeindevertreter im Schweizer Gemeindeverband an und baten sie, die Einladung zur Studienteilnahme an Institutionen und Personen zu versenden, die in ihrer Gemeinde direkt oder indirekt mit betreuenden Angehörigen zu tun haben, zu versenden.

Die Befragung von Fachpersonen erfolgte personalisiert mithilfe der webbasierten Befragungssoftware QuestBack. Den angestrebten Rücklauf von mindestens 300 vollständig ausgefüllten Fragebögen konnten wir erreichen. 1'092 Fachpersonen, die wir per Mail kontaktiert hatten, nutzten den Link. 856 von ihnen begannen, den Fragebogen zu beantworten und 307 davon füllten ihn vollständig aus. Die Beendigungsquote betrug 28.2%. Im Januar 2019 versendeten wir ein Erinnerungsschreiben an alle Gemeindevertreter.

<sup>5</sup> Die Fachpersonen wurden am 19.10.2018 per Post durch ein Anschreiben (verfasst durch das BAG) eingeladen, sich an der Verteilung der Fragebögen zu beteiligen. Ab 24.10.2018 erfolgte ein telefonischer Kontakt mit den Fachpersonen, um ihre Zustimmung zur Beteiligung einzuholen und ihre Mithilfe zu sichern. Der Versand der Einladungen für die französisch- und italienischsprachigen Fachpersonen fand am 27.10.2018 statt.

<sup>6</sup> Wir verwendeten die Gemeindetypologie 2012 des Bundesamts für Statistik (2017a). Diese Typologie enthält neun Kategorien, die wir zu drei Kategorien zusammenfassten. Die Details zur Klassifizierung der Schweizer Gemeinden in neun Gemeindetypen sind im Statistischen Atlas der Schweiz (Bundesamt für Statistik, o. J.) einsehbar.

Da französischsprachige und italienischsprachige Gebiete zunächst ebenfalls untervertreten waren, berücksichtigten wir diese Gebiete im Zuge der Nachrekrutierung stärker. Die Nachrekrutierung von betreuenden Angehörigen und Fachpersonen erfolgte gleichzeitig. Dabei bezogen wir auch weitere relevante Institutionen als die oben genannten ein und nutzten persönliche Kontakte.

### **3.2.3 Statistische Analyse**

Die Fragebögen der betreuenden Angehörigen und Fachpersonen werteten wir mithilfe von SPSS Version 25 univariat, bivariat und multivariat aus (Faktoranalyse). In einem ersten Schritt bereinigten wir die Datensätze. Anschliessend erfolgte die Auswertung mithilfe einer vorab definierten Syntax. Bivariate Analysen ermöglichten Gruppenvergleiche zwischen den Grossregionen und Gemeindetypologien. Die Faktoranalyse war in Bezug auf den COPE Index erforderlich, um die Anzahl abgefragter Items auf wenige Faktoren zu reduzieren. Dadurch vereinfachte sich die Interpretation der Ergebnisse.

## 3.3 Synthese und Validierung (Studienphase 3)

In der Studienphase 3 führten wir die Ergebnisse der qualitativen Erhebung (Studienphase 1) und der quantitativen Erhebung (Studienphase 2) zusammen (Datenintegration) (Creswell, 2014). Hierdurch konnten wir ein vertieftes Verständnis unseres Forschungsgegenstands entwickeln.

Die Ergebnisse stellten wir erstmals am 15. März 2019 in einem Workshop mit relevanten Stakeholdern vor und diskutierten sie. Sieben betreuende Angehörige, 12 Fachpersonen, davon vier aus der Romandie, sowie fünf Behördenmitglieder (überwiegend der Fachstellen Alter und Gesundheit) nahmen teil.

Der Workshop war in drei Teile gegliedert:

1. Präsentation und Diskussion der Studienergebnisse
2. Diskussion des daraus abzuleitenden Handlungsbedarfs
3. Schlussfolgerungen.

Teil 1 und 3 fanden im Plenum statt, während Teil 2 hauptsächlich in Gruppen erfolgte. Im Rahmen des World Cafés standen folgende Themen zur Diskussion:

- Unterstützung der Familie als Aufgabe und Herausforderung
- Barrieren der Hilfeannahme reduzieren
- Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen, Freiwilligenhilfe und betreuenden Angehörigen stärken
- Impulse zur Neugestaltung setzen.

Die Ergebnisse stellten wir im Plenum vor und diskutierten sie. Sie fliessen in Kapitel 5 und 6 ein.

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Wer sind die Teilnehmenden der Studie?

Im qualitativen und quantitativen Studienteil nahmen mehrheitlich weibliche betreuende Angehörige teil. Ihr Durchschnittsalter betrug 60 Jahre (qualitativ) bzw. 65.2 Jahre (quantitativ). Durchschnittlich führten die befragten Angehörigen ihre Betreuungstätigkeit seit neun Jahren aus, Teilnehmende der quantitativen Befragung seit 7.4 Jahren. In beiden Befragungsgruppen betreuten die Angehörigen primär Ehe- oder Lebenspartnerinnen und Lebenspartner (qualitativ: 39.3%, n=22; N=49; quantitativ: 44.7%, n=130; N=276).

Die Stichprobe der Fachpersonen umfasste mehrheitlich Frauen mit einem Durchschnittsalter von 54 Jahren (qualitative Befragung) bzw. 53.8 Jahren (quantitative Befragung). Sie wiesen im Durchschnitt eine Berufserfahrung von insgesamt 29 Jahren (qualitativ) bzw. 27 Jahren (quantitativ) auf. Die Anbietenden in beiden Befragungen boten primär Leistungen der ambulanten Versorgung an (qualitativ: 37.9%, n=11; N=29; quantitativ: 41.9%, n=104; N=248).

#### 4.1.1 Teilnehmende der qualitativen Befragung

##### Betreuende Angehörige

Wir interviewten 49 betreuende Angehörige (Abbildung 5). Das Durchschnittsalter aller Teilnehmenden lag bei 60 Jahren. Davon waren 38 weiblich (77.6%) und elf männlich (22.4%). Meist unterstützten die betreuenden Angehörigen lediglich eine Person (n=42). Sieben betreuende Angehörige versorgten zwei Personen gleichzeitig. In drei Fällen war die unterstützte Person kürzlich verstorben (vor maximal vier Jahren). 32 (57%) der unterstützten Personen waren weiblich, 24 (43%) männlich. Ihr Durchschnittsalter betrug 68 Jahre. Betreuende Angehörige unterstützten am häufigsten Ehe- oder Lebenspartnerinnen und -partner, einen Elternteil oder die Tochter bzw. den Sohn. Dabei lebten sie überwiegend im gleichen Haushalt.

**Abbildung 5: Soziodemografischer Steckbrief der betreuenden Angehörigen**

Variable	Merkmal	Spannweite von min. bis max.	Mittelwert/ Durchschnitt	Anzahl (Häufigkeiten %)
Anzahl der Teilnehmenden				49
Alter in Jahren		28 – 81	60	49
Geschlecht	Männlich			11 (22.4%)
	Weiblich			38 (77.6%)

Die Dauer der Unterstützungstätigkeit betrug zwischen sechs Monaten und 30 Jahren, wobei der Durchschnitt bei neun Jahren lag. Die 49 interviewten Angehörigen empfanden die Belastung beim Einstieg in die Pflegerolle meistens (61.2%) als hoch bis sehr hoch. Die Belastung reduzierte sich bis zum Interviewzeitpunkt nur minimal (47%). Die Betreuungsdauer betrug durchschnittlich rund 52 Stunden pro Woche bzw. sieben Stunden pro Tag. Der Stundenumfang variierte zwischen einer Stunde pro Woche und 24 Stunden pro Tag. Die betreuenden Angehörigen hatten bis zur Befragung durchschnittlich elf Krisen- und Notfallsituationen erlebt. Hochgerechnet auf die durchschnittliche Pflegedauer von neun Jahren ereignete sich mindestens eine Krise bzw. ein Notfall im Jahr. Die wichtigsten Gründe für die Betreuung waren Demenzerkrankungen (28.6%), neurologische Erkrankungen (21.4%) sowie altersbedingte Einschränkungen (19.6%).

**Abbildung 6: Steckbrief zur Betreuungssituation von befragten Angehörigen**

Variable	Merkmal	Spannweite von min. bis max.	Mittelwert/ Durchschnitt	Anzahl (Häufigkeiten %)
Jahre Tätigkeit als betreuende Angehörige		0.5 bis 30	9	49
Belastungserleben beim Einstieg	hoch bis sehr hoch			30 (61.2%)
	gering bis mittelmässig			15 (30.6%)
	gar nicht bis sehr gering			4 (8.2%)
Zeitlicher Pflegeumfang	in Stunden pro Woche	1 bis 168 (24/7)	52	49
Anzahl der erlebten Notfälle		0 bis 100	11	49
Beziehung zur unterstützten Person	Ehe-/Lebenspartnerin/ Lebenspartner			22 (39.3%)
	Enkelin/Enkel			1 (1.2%)
	Freundin/Freund			1 (1.2%)
	Grossmutter/Grossvater			3 (5.4%)
	Mutter/Vater			19 (33.9%)
	Schwester/Bruder			2 (3.6%)
	Tochter/Sohn			8 (14.3%)
Ursache der Betreuungs- bzw. Pflegebedürftigkeit (mehrere Ursachen möglich)	Angeborene Behinderungen			5 (8.9%)
	Demenz (z.B. Alzheimer)			16 (28.6%)
	Gebrechlichkeit im Alter			11 (19.6%)
	Herzstillstand			1 (1.2%)
	Neurologische Erkrankungen: ALS, MS, Parkinson, Lähmungen, Schlaganfall, Epilepsie			12 (21.4%)
	Psychiatrische Erkrankungen: Schizophrenie, Zusammenbruch			3 (5.4%)
	Tumorerkrankungen			5 (8.9%)
	Unfall mit anschliessender Pflegebedürftigkeit			1 (1.2%)

### Fachpersonen

Wir interviewten 29 Fachpersonen (Abbildung 7). Das Durchschnittsalter aller Teilnehmenden lag bei 54 Jahren. Davon waren 21 weiblich (72.4%) und acht männlich (27.6%). Die Berufserfahrung in der aktuellen Position lag zwischen zwei und 40 Jahren. Durchschnittlich verfügten die befragten Personen über 14 Berufsjahre in ihrer aktuellen Position und 29 Berufsjahre total.

**Abbildung 7: Soziodemografische und berufsbezogene Steckbrief der Fachpersonen**

Variable	Merkmal	Spannweite von min. bis max.	Mittelwert/ Durchschnitt	Anzahl (Häufigkeiten %)
Anzahl der Teilnehmenden				29
Alter	In Jahren	37 bis 66	54	29
Geschlecht	Männlich			8 (27.6%)
	Weiblich			21 (72.4%)
Berufserfahrung in Jahren	In aktueller Position	2 bis 40	14	29
	Insgesamt	10 bis 40	29	29
Funktion im Betrieb (Mehrfachnennungen möglich) <sup>7</sup>	Leitung			13 (44.8%)
	Beratung, Kurse			3 (10.3%)
	Pflege			10 (34.5%)
	Medizinische Versorgung (Ärztin/Arzt)			3 (10.3%)
	Apotheke			1 (3.4%)

Das Sampling berücksichtigte eine breite Palette an Institutionsarten (Abbildung 8). Die meisten Befragten arbeiteten in der ambulanten Pflege (öffentlich, privat und freiberuflich), gefolgt von Vereinigungen (Alzheimer, Parkinson, Epilepsie) und Beratungsstellen. Die häufigsten angebotenen Dienstleistungen waren Beratungen und Pflegeleistungen.

**Abbildung 8: Steckbrief zu den Institutionsarten und Angeboten der Fachperson**

Variable	Merkmal	Anzahl (Häufigkeiten %)
Institutionsarten	Ambulante Pflege (öff., priv., freiberufl.)	11 (37.9%)
	Beratungsstelle	4 (13.8%)
	Entlastungsdienst	1 (3.4%)
	Hausarztpraxis	3 (10.3%)
	Kurzzeitpflege, Tagesstrukturen, Tagesstätte	2 (6.9%)
	Pflegeheim	3 (10.3%)
	Vereinigungen, einschlägige Gesundheitsligen	5 (17.2%)
Art der Dienstleistung (mehrere Dienstleistungen pro Fachperson möglich)	Angehörigengruppen	9 (12.7%)
	Beratung	17 (23.9%)
	Betreuung	10 (14.1%)
	Haushalt	8 (11.3%)
	Kurzzeitpflege	2 (2.8%)
	Pflege	13 (18.3%)
	Pikettdienst	3 (4.2%)

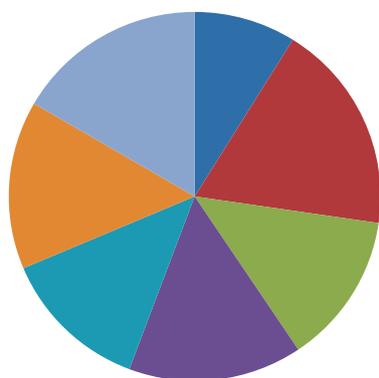
<sup>7</sup> Eine Person kann beispielsweise eine leitende Funktion innehaben und gleichzeitig in der Beratung tätig sein.

## 4.1.2 Teilnehmende der quantitativen Befragung

### Betreuende Angehörige

Bis zum Stichtag (15.04.2019) gingen 301 gültige Fragebögen von betreuenden Angehörigen ein. Die Zusammensetzung der Stichprobe pro Grossregion und Gemeindetypologie ist in Abbildung 9 und Abbildung 10 sowie in den Tabellen 35 und 36 im Anhang G dargestellt. Die meisten 271 befragten Angehörigen kamen aus der Region Espace Mittelland (18.5%, n=50), Tessin (16.6%, n=45), Zürich (15.1%, n=41) sowie Zentralschweiz (14.8%, n=40).

**Abbildung 9: Betreuende Angehörige (quantitative Befragung) nach Grossregion**



- Genferseeregion 8.9% (n=24)
- Espace Mittelland 18.5% (n=50)
- Nordwestschweiz 13.3% (n=36)
- Zürich 15.1% (n=41)
- Ostschweiz 12.9% (n=35)
- Zentralschweiz 14.8% (n=40)
- Tessin 16.6% (n=45)

Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Die Mehrheit der 271 Teilnehmenden wohnte in Städten (49.8%, n=135), gefolgt von periurbanen (30.3%, n=82) und ländlichen (19.9%, n=54) Gemeinden. Ein Vergleich der Verteilung der befragten Angehörigen mit der Schweizerischen Wohnbevölkerung (Abbildung 10) zeigt eine Untervertretung der Stadtbewohnenden zugunsten der Bewohnenden periurbaner und ländlicher Gemeinden in unserem Sample. Diese Übervertretung erlaubte ausreichende Fallzahlen auch für diese Kategorien.

**Abbildung 10: In welchen Gemeindetypen leben die betreuenden Angehörigen?**



Quelle: Bundesamt für Statistik für das Jahr 2015 (Bundesamt für Statistik, 2017a).

Anmerkung: Die Daten der eigenen Stichprobe sind gerundet; quantitative Befragung; fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Die Befragten waren mehrheitlich weiblich (69.7%, n=87; N=287) und durchschnittlich etwa 65 Jahre alt (N=276) (Abbildung 11). Die jüngste befragte Angehörige war 32, die älteste 95 Jahre. Im Durchschnitt waren die Befragten seit rund sieben Jahren betreuende Angehörige. 73.3% (n=231; N=276) leisteten täglich Unterstützung, 24% (n=66; N=275) davon rund um die Uhr (Abbildung 18). Rund ein Drittel der betreuenden Angehörigen waren zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig und ein weiteres Drittel musste aufgrund ihrer Betreuungstätigkeit die Erwerbstätigkeit reduzieren (Abbildung 11).

**Abbildung 11: Soziodemografischer Steckbrief der betreuenden Angehörigen und der unterstützten Person**

Variable	Merkmal	Spannweite von min. bis max.	Mittelwert/ Durchschnitt	Anzahl (Häufigkeiten %)
Anzahl der Teilnehmenden				301
Alter der Angehörigen	In Jahren	32 bis 95	65	276
Geschlecht der Angehörigen	Männlich			200 (30.3%)
	Weiblich			87 (69.7%)
Alter der unterstützten Person	In Jahren	10 bis 97	78	287
Geschlecht der unterstützten Person	Männlich			21 (42.3%)
	Weiblich			164 (57.3%)
Dauer der Tätigkeit als betreuende Angehörige	In Jahren	1 bis 47	7.4	251
In der Schweiz geboren	Anzahl			248 (86.7%)
Erwerbstätigkeit (heute*) **	Arbeitslos			16 (5.3%)
	Frühpensionierung			44 (14.3%)
	In Pension			99 (32.9%)
	Erwerbstätigkeit/ selbstständig			95 (31.6%)
	Reduzierung Arbeitspensum aufgrund der Unterstützungsleistung			67 (31.6%)

Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; \*heute: zum Befragungszeitpunkt; \*\*Mehrfachnennungen möglich.

<sup>9</sup> Die Differenz von 1% ist eine Ungenauigkeit, die sich wohl aus den gerundeten Werten ergibt.

Die unterstützten Personen waren ebenfalls mehrheitlich weiblich (57.3%, n=164; N=286), durchschnittlich 78 Jahre alt (jüngste war 10 Jahre alt, älteste Person 97) und häufig Ehepartnerin oder Ehepartner (44.7%, n=130; N=291) oder Elternteil der betreuenden Angehörigen (39.5%, n=115; N=291) (Abbildung 12). Knapp die Hälfte der 301 unterstützten Personen lebten mit den befragten Angehörigen in einem Haushalt (n=149), 29.2% (n=88) wohnten allein. Weitere Informationen zur Stichprobe finden sich im Anhang G.

**Abbildung 12: Steckbrief zur Betreuungssituation von betreuenden Angehörigen**

Variabel	Merkmal	Anzahl (Häufigkeiten in %)
Beziehung zur unterstützten Person	Ehe-/Lebenspartnerin/-partner	130 (44.7%)
	Mutter/Vater	115 (39.5%)
	Andere (Schwester/Bruder, Tochter/Sohn, Grossmutter/Grossvater, Tante/Onkel...)	46 (15.8%)
Ursache der Pflegebedürftigkeit der unterstützten Person (heute*)	Körperliche Schwierigkeiten (Alter, Unfall, Krankheit, Behinderung)	175 (58.1%)
	Psychische Schwierigkeiten (Ängste, Depression, Sucht, Zwänge)	59 (19.6%)
	Kognitive Schwierigkeiten (Demenz, Behinderung, Lernstörung, Verletzung am Kopf)	145 (48.2%)
	Andere Schwierigkeiten	14 (4.7%)
Wohnort der unterstützten Person (heute*)	Zusammen mit betreuendem Angehörigen	149 (49.5%)
	Allein in Haus oder Wohnung	88 (29.2%)
	Zusammen mit anderen Personen in Haus oder Wohnung	39 (13.0%)
	Pflegeheim oder Altersheim	18 (6.0%)
	Andere Form des betreutem Wohnens	8 (2.7%)
	Andere (Bekannte, Schwiegermutter/-vater...)	20 (6.7%)
Wiederkehrende Klinik-Aufenthalte der unterstützten Person	Anfang	31 (10.3%)
	Während einer Krise	65 (21.6%)
	Heute*	23 (7.6%)
Finanzielle Unterstützung für Betreuungstätigkeit**	Betreuungsgutschriften AHV/IV	57 (19.0%)
	Gemeinde (z.B. Betreuungszulage)	6 (2.0%)
	Personen aus der Familie (z.B. Geschwister)	9 (3.0%)
	Andere	19 (6.3%)
	Keine finanzielle Unterstützung	221 (73.4%)

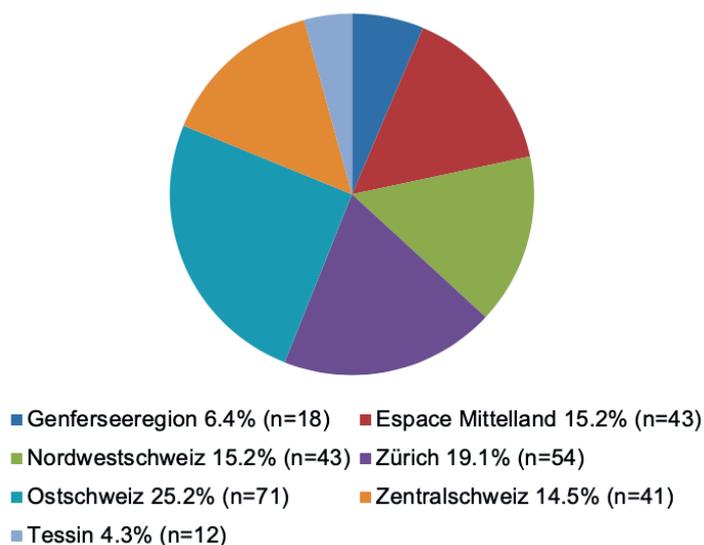
Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; \*heute: zum Befragungszeitpunkt; \*\*Mehrfachnennungen möglich.

Die Mehrheit der 301 Teilnehmenden erhielt keine finanzielle Unterstützung für ihre Betreuungstätigkeit (73.4%, n=221). 21.6% (n=65) gaben an, dass es während einer Krise zu wiederkehrenden Klinikaufenthalten der unterstützten Person kam (Abbildung 12).

## Fachpersonen

Bis zum Stichtag (15.04.2019) gingen 306 korrekt ausgefüllte Fragebögen der Fachpersonen ein. Die meisten der 282 befragten Fachpersonen kamen aus der Region Ostschweiz (25.2%, n=71), der Region Zürich (19.1%, n=54) sowie aus der Nordwestschweiz (15.2%, n=43). Sie bildeten knapp die Mehrheit aller befragten Fachpersonen (Abbildung 13; Tabelle 59 Anhang G).

**Abbildung 13: Fachpersonen nach Grossregionen**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Die Mehrheit der 282 Teilnehmenden kam aus Städten (60.3%, n=170), gefolgt von periurbanen Gemeinden (27.0%, n=76) sowie ländlichen Regionen (12.8%, n=36) (Abbildung 14; Tabelle 60 Anhang G).

**Abbildung 14: Fachpersonen nach Gemeindetypologie**

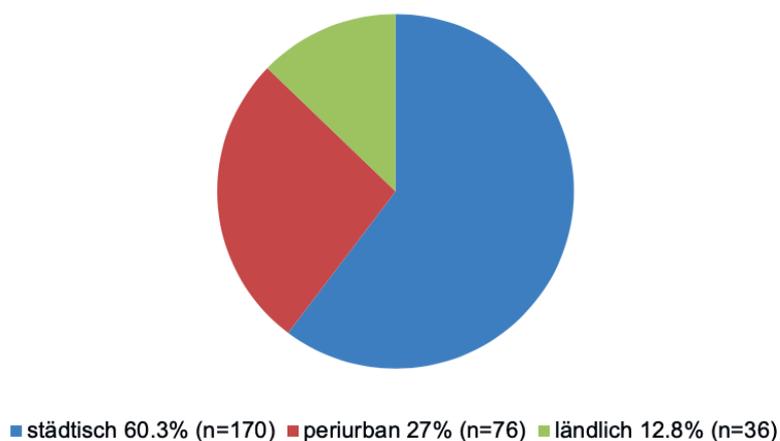


Abbildung 15 beschreibt die soziodemografischen Merkmale der Fachpersonen. Die Fachpersonen waren im Durchschnitt 54 Jahre alt, wobei die Spannweite von 25 Jahre bis 84 Jahre reicht. Die Art der Institution, ihre Funktion im Betrieb sowie die Zielgruppen sind ebenfalls genannt, wobei Mehrfachnennungen bei Letzterem möglich waren (Abbildung 16).

**Abbildung 15: Soziodemografischer und berufsbezogene Steckbrief der Fachpersonen**

Variable	Merkmal	Anzahl (Häufigkeiten %)
Anzahl der Teilnehmenden		306
Geschlecht	Männlich	70 (23.3%)
	Weiblich	231 (76.7%)
Berufserfahrung in Jahren	In aktueller Position	8.3
	Insgesamt	26.5
Funktion im Betrieb	Geschäftsleitung	105 (34.7%)
	Pflegefachperson	26 (8.6%)
	Freiwillige bzw. Freiwilliger	13 (4.3%)
	Ärztin bzw. Arzt	23 (7.6%)
	Team-/Bereichsleitung	62 (20.5%)
	Andere	7.4 (24.4%)

Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; \*Mehrfachnennungen möglich.

**Abbildung 16: Steckbrief zu den Institutionsarten und Angebot der Fachpersonen**

Variable	Merkmal	Anzahl (Häufigkeiten %)
Institutionen	Ambulante Versorgung	104 (41.9%)
	Stationäre Versorgung	16 (6.5%)
	Fachorganisation & Beratung	64 (25.8%)
	Anderes	64 (28.8%)
Zielgruppen (Angehörige und Betroffene)	Betroffene	47 (15.4%)
	Angehörige & Betroffene – Fokus Betroffene	167 (54.6%)
	Angehörige	30 (9.8%)
	Angehörige & Betroffene – Fokus Angehörige	62 (20.3%)
Ausrichtung Personengruppen*	Personen mit physischen Erkrankungen	213 (71.0%)
	Personen mit psychischen Erkrankungen	178 (59.3%)
	Personen mit altersbedingten Einschränkungen	254 (84.7%)
	Andere Personen	125 (41.7%)

Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; \*Mehrfachnennungen möglich.

Die Fachpersonen repräsentierten ein breites Spektrum an Institutionen. Etwa 41.9% (n=104) dieser Institutionen gehörten zum Bereich «ambulante Versorgung». Ungefähr ein Viertel der Fachpersonen liessen sich den Bereichen «Fachorganisationen und Beratung» sowie «Anderes» zuordnen. Die Sammelkategorie «Anderes» beinhaltete Arztpraxen, Kirchen sowie Gemeindevertretungen.

Die meisten Institutionen hatten als Zielgruppe primär unterstützte Personen im Fokus. Jedoch gaben nur 15.4% (n=47; N= 305) der Fachpersonen an, sich ausschliesslich auf die unterstützten Personen auszurichten. Somit hatten mehr als 84.6% (N=305) betreuende Angehörige im Blick. Immerhin 9.8% (n=30; N=306) hatte sich nur auf betreuende Angehörige spezialisiert. Am häufigsten konzentrierten sich Fachpersonen auf Personen mit altersbedingten Einschränkungen (84.7%, n=254; N=300). Weitere Informationen zur Stichprobe finden sich im Anhang G.

## 4.2 Wie wirken sich Betreuungsaufgaben auf Angehörige aus?

Die befragten Angehörigen übernahmen von Anfang an vielfältige Aufgaben, darunter Haushaltsführung, Körperpflege und emotionale Unterstützung. Während manche betreuende Angehörige sich auf eine Art der Unterstützung konzentrierten, übernahmen viele ein Bündel verschiedener Tätigkeiten. In der Regel kamen im Lauf der Zeit zu den anfänglichen Aufgaben weitere Unterstützungstätigkeiten hinzu. Diese Veränderungen vollzogen sich graduell (schleichender Einstieg) oder sprunghaft (plötzlicher Einstieg infolge eines Notfalls) (vgl. Kap. 2).

Sorgetätigkeiten für eine nahestehende Person auszuführen, hatte positive als auch negative Auswirkungen auf das Leben der betreuenden Angehörigen. Die Betreuungstätigkeit kann zur Belastung werden oder bereichernd sein, zeitweise beides zugleich.

Im Folgenden beschreiben wir die Sorgetätigkeit betreuender Angehöriger (4.2.1) sowie die Auswirkungen dieser Tätigkeit auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase (4.2.2) sowie in Krisen- und Notfallsituationen (4.2.4). Wir gehen dabei auch auf die Frage ein, inwiefern sich ein schleichender bzw. ein plötzlicher Einstieg unterschiedlich auf das Leben der betreuenden Angehörigen auswirkt (4.2.3). Abschliessend ziehen wir ein Zwischenfazit.

### **4.2.1 Wie intensiv gestaltet sich die Betreuungstätigkeit der befragten Angehörigen?**

In der qualitativen Erhebung gaben die meisten befragten Angehörigen ein breites Spektrum verschiedenster Unterstützungstätigkeiten an. Über die Hälfte übernahm auch pflegerische Aufgaben. Auch die Fachpersonen berichteten, dass Angehörige während der Einstiegsphase zunehmend auch pflegerische Aufgaben übernehmen. Aus Sicht der Fachpersonen bestärken pflegerische Aufgaben die neue Identität als betreuende Angehörige. Die neue Rolle wird den betreuenden Angehörigen häufig dann bewusst, wenn die unterstützte Person «sich pflegen lässt»:

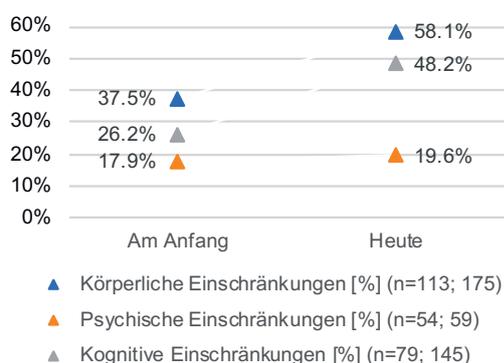
*«Wenn sie zum Beispiel Medikamente geben müssen oder sogar Spritzen, also ein bisschen komplizierte Sachen .... Kürzlich hatten wir einen Patienten zuhause mit der Frau und die Frau hat dann angefangen, zu schreiben, was sie gibt. Also (Name der Gesundheitsfachperson) hat einen kleinen Katheter unter der Haut gebracht und dann hat sie der Frau gezeigt, wie sie das Morphium oder andere Sachen spritzen muss. Und die Frau hat gut aufgepasst und sie hat immer geschrieben, welche Reserven sie gegeben hat. Und ich glaube, es war ihr klar, dass sie jetzt pflegt.» (LA1, Abs. 18, Tessin, 15 Jahre, Hausarztpraxis)<sup>10</sup>*

Wie das Zitat verdeutlicht, nimmt das Rollenbewusstsein der betreuenden Angehörigen mit der Übernahme weiterer pflegetechnischer Handlungen allmählich zu.

In der quantitativen Befragung zeigte sich, dass die betreuenden Angehörigen in der Einstiegsphase primär eine Person unterstützten, die aufgrund von Alter, Unfall, Krankheit oder Behinderung körperlich eingeschränkt ist (37.5%, n=113; N=301) (Abbildung 17; Tabelle 23 Anhang G). Diese Betreuungstätigkeit nahm im Laufe der Zeit zu. Bei psychischen Erkrankungen (z.B. Depression) blieb die Unterstützungsleistung relativ konstant (Anfang: 17.9%, n=54; N=301 vs. «heute», d.h. zum Zeitpunkt der Befragung: 19.6%, n=59; N=301) (Abbildung 17). Im Unterschied dazu stieg die Betreuungstätigkeit bei Personen mit kognitiven Einschränkungen, beispielsweise aufgrund von Demenz, drastisch an – von 79 unterstützten Personen (26.2%; N=301) in der Einstiegsphase auf 145 Personen (48.2%; N=301) heute.

<sup>10</sup> Codierung der Zitate: Fachpersonen: Identifikationsnummer des Interviews, Absatz im Interviewtranskript (Abs.), Grossregion, in der die Institution tätig ist, Berufserfahrung (in Jahren), Institutionsart bzw. Art des Angebots.

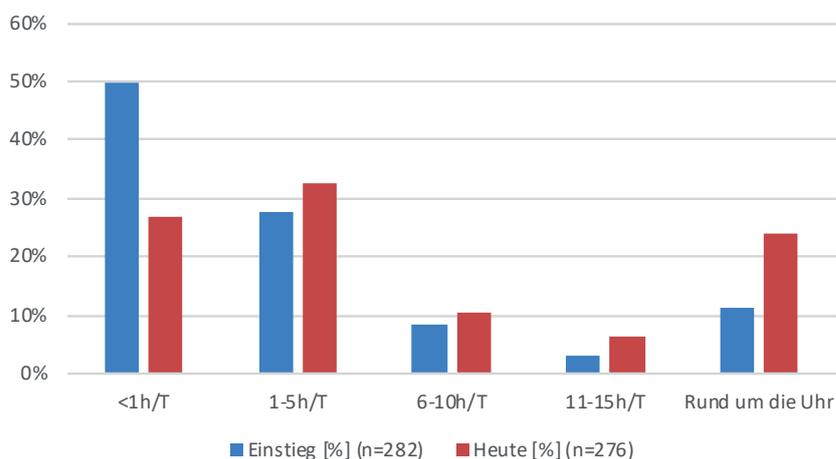
**Abbildung 17: Wie verändern sich die Einschränkungen und Beschwerden der unterstützten Personen vom Einstieg bis zum Befragungszeitpunkt? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen möglich; vergangene Zeitspanne zwischen dem Anfang der Betreuungstätigkeit und «Heute» blieb in dieser Darstellung unberücksichtigt.

Der Betreuungsaufwand erwies sich allgemein als äusserst intensiv. Die Mehrheit (50.4%, n=142) der 282 betreuenden Angehörigen leistete täglich Unterstützung. Zu beachten ist der hohe Anteil derjenigen betreuenden Angehörigen, die bereits beim Einstieg rund um die Uhr Unterstützung leisteten (11.3%, n=32) (Abbildung 18; Tabelle 1 Anhang G). Vergleicht man die angegebenen Werte für den Einstiegszeitpunkt mit denjenigen für den Befragungszeitpunkt («heute», d.h. zum Zeitpunkt der Befragung), fällt auf, dass der Anteil an betreuenden Angehörigen, die weniger als eine Stunde Unterstützung pro Tag leisteten, abgenommen hat. In allen anderen Kategorien (von einer Stunde täglich bis rund um die Uhr) ist der Anteil hingegen gestiegen. Im zeitlichen Verlauf (Einstiegszeitpunkt vs. «heute», d.h. zum Zeitpunkt der Befragung) nimmt die täglich geleistete Betreuungszeit zu.

**Abbildung 18: Wie verändert sich der zeitliche Aufwand der Unterstützung vom Einstieg bis zum Befragungszeitpunkt? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Am meisten Zuwachs erhielt dabei die Kategorie mit den höchsten täglich geleisteten Unterstützungsstunden (+12.7% für die Kategorie «Rund um die Uhr»).

## 4.2.2 Welche Auswirkungen hat die Betreuungstätigkeit in der Einstiegsphase auf betreuende Angehörige?

In den qualitativen Interviews mit betreuenden Angehörigen wurde deutlich, dass die Einstiegsphase für die Mehrheit der betreuenden Angehörigen zunächst belastend war. 61.2% (n=30; N=49) gaben an, eine hohe bis sehr hohe Belastung in der Einstiegsphase erfahren zu haben. Diese hohe Belastungseinschätzung nahm mit der Zeit ab (um 14.2%). Aus Sicht der interviewten Fachpersonen zeigte sich, dass betreuende Angehörige die Belastung häufig unterschätzen. In der Einstiegsphase ist es für betreuende Angehörige eine Herausforderung abzuschätzen, wie sich der Krankheitsverlauf der unterstützten Person zukünftig darstellen wird. Diese Unsicherheit wirkt in sich wiederum als eigenständiger Belastungsfaktor aus. Fachpersonen waren jedoch der Meinung, dass der «Ausstieg» aus einer Situation der alleinigen Betreuung gerade am Anfang einfacher zu vollziehen wäre. Folgendes Zitat verdeutlicht dies:

*«Weil es [die Betreuungstätigkeit] ist ja beginnend. Es ist noch scheinbar wenig, aber es ist der Anfang von einer möglichen Spirale wo einen einsaugt. Und klar kann man sagen: die Belastung physisch und mental, die müsste noch nicht so gross sein, aber weil es so schleichend ist wird mit jedem Monat, mit jedem Quartal, mit jedem Jahr wird es mehr und der Ausstieg wird immer schwieriger!» (LA6, Abs. 156, Zürich, 50 Jahre, Private Spitex & ProSenectute)*

In dem Zitat wird dabei auch deutlich, dass es gegen «Ende», wo die Belastung allmählich in eine Krise mündet, schwieriger ist die Rolle der alleinigen Betreuungsperson abzugeben.

Die neue Rolle der betreuenden Angehörigen führte zunächst zu einer zeitlichen Belastung mit Gefühlen der persönlichen Einschränkung. Die Betreuungstätigkeit stand mit anderen Verpflichtungen in Konkurrenz (z.B. Beruf oder Kinderbetreuung). Diese Verpflichtungen mussten aufgrund der neuen Rolle angepasst werden. Falls dies nicht möglich war, beispielsweise die Reduzierung der Arbeitszeit aufgrund finanzieller Einschränkungen, trat eine Doppelbelastung ein. Betreuende Angehörige bemerkten, dass ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund rückten, weil ihr Fokus jetzt auf der Betreuung lag. Gefühle, in der persönlichen Freiheit eingeschränkt zu sein oder sich selbst nicht mehr verwirklichen zu können, traten auf:

*«Ich lese, wenn ich Zeit habe. Aber das ist schwierig (...). Ich kann mich nicht lange konzentrieren und beginne, immer wieder den Text von vorne zu lesen, weil er immer wieder etwas braucht – dieses oder jenes (...) Zuerst kommen die Dinge seines Lebens und danach kommen die Dinge meines Lebens, oder? Ich komme nie dazu, alles zu machen, was ich möchte. (...) Und so gehen die Jahre vorbei.» (BA1, Abs. 114-118, Tessin, 6 Jahre, 40 Stunden, Ehepartner, Demenz)<sup>11</sup>*

Hier wird deutlich, dass die betreuende Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellt, was sie zu belasten scheint. Fachpersonen stellten auch fest, dass betreuende Angehörige sich im Verlauf des Einstiegs in neue Rollen hineinbewegten und sich dadurch auch ein Stück weit neue Identitäten aneigneten. Freundschaften, Freizeitbeschäftigungen, persönliche Interessen und eigene Vorlieben treten aufgrund der zusätzlichen Betreuungsleistung in den Hintergrund. Dies beschrieb eine Fachperson als eine Quelle von Frustration:

*«Oft beobachten wir bei den pflegenden Angehörigen, Elemente der Selbstvernachlässigung. Sie gönnen sich keine Freizeit mehr, vernachlässigen auch soziale Kontakte, vermeiden es, Besuch von Freunden und Familienangehörigen zuhause zu erhalten. Und das ist ein Frustrationselement, das mit der Situation im eigenen Zuhause zu tun hat.» (LA2, Abs. 72, keine Angabe, Tessin, private Spitex)*

Wie das Zitat verdeutlicht, besteht die Gefahr der sozialen Isolation. Sie entsteht nach den Aussagen von Fachpersonen allmählich und fällt daher oft zunächst nicht auf, kann aber dazu führen, dass soziale Netzwerke einschlafen oder gar zusammenbrechen. Soziale Isolation kann durch krankheitsbedingte Wesensveränderungen oder Einschränkungen der unterstützten Person verschärft werden, nämlich dann, wenn auch zu Hause der soziale Austausch limitiert ist.

<sup>11</sup> Codierung Zitate betreuende Angehörigen (BA): Identifikationsnummer des Interviews, Absatz im Interviewtranskript (Abs.), Wohnort nach Grossregion, Dauer häuslicher Betreuung (Jahre), Betreuungsumfang pro Woche (Stunden), Beziehung zur unterstützten Person, Ursache des Unterstützungsbedarfs (z.B. Erkrankung, Behinderung, Problem oder Schwierigkeit)

Bei betreuenden Angehörigen kann dann das Gefühl entstehen, keine Gesprächspartnerinnen oder Gesprächspartner mehr zu haben.

Dies ruft Einsamkeit hervor. Bekannte oder Fachpersonen verstärkten die Hintergrundposition der betreuenden Angehörigen, indem sie ihre Aufmerksamkeit oft vollständig auf das Wohlergehen der unterstützungsbedürftigen Person richteten. In dieser Situation erhielten die betreuenden Angehörigen, die zeitweise ihrerseits unterstützungsbedürftig waren, kaum Beachtung. Manche Fachpersonen erkannten diese Problematik und widmeten betreuenden Angehörigen Zeit und Aufmerksamkeit, teilweise durch gezielte Angebote oder im Rahmen ihrer Leistungen für erkrankte und unterstützungsbedürftige Menschen. Bemerken Bekannte oder Verwandte eine sich abzeichnende soziale Isolation, verstehen sie diese oft als normal und/oder unausweichlich. Sie sehen darin etwas, das zur neuen Rolle dazugehört.

Diese Normalität bzw. Selbstverständlichkeit ist auch etwas, dass bei der Rollenübernahme besonders relevant ist, wie in dem folgenden Zitat einer betreuenden Angehörigen:

*«Am Anfang war es mehr wie eine Notsituation. Wenn die Mutter plötzlich aufs Mal fast stirbt. Und dann wurde mir das auch/ ich zögerte keinen Moment. Und ich wusste eigentlich: Das ist jetzt meine Aufgabe. Jetzt für diese Familie zu schauen. Dass die Leute, die jetzt meine Hilfe brauchen, diese Hilfe bekommen. Für mich war es eher in den letzten zwei, drei Monaten schwierig. Weil ich komischerweise ein bisschen davon ausging, also NICHT bewusst, aber ich glaube so ein bisschen unterbewusst, dass ich jetzt diese Zeit aufwende. Ich höre für eine gewisse Zeit auf, zu arbeiten. Ich schaue, dass das alles in Ordnung kommt. Dass meine Mutter wieder zuhause leben kann. (...) Dass die Grossmutter versorgt ist. Bla bla bla. Und dann geht mein Leben wieder weiter. (...) So wie ich es kenne. Und das geht nicht. Und das ist eher schwierig für mich. Zu akzeptieren, dass mein Leben nicht mehr das gleiche ist, wie es vorher war. (...) Aber da, in dem Moment, als das passierte, (...) da wusste ich einfach, was ich zu tun habe. Ja, es ist klar, dass man das dann macht. Aber die Schwierigkeit ist wirklich erst jetzt. Wenn man merkt, dass es jetzt so bleibt.» (BA3, Abs. 24, Zentralschweiz, 0.5 Jahre, 4 Stunden, Vater, Tumorerkrankung)*

Die hier beschriebene Selbstverständlichkeit der Rollenübernahme hatte oft mit familiären Beziehungen, Logiken und Hierarchien zu tun. Hinter der Selbstverständlichkeit lagen oft permanente familiäre Aushandlungsprozesse. Die Familienmitglieder besprachen, wie sie mit der Situation umgehen sollen und handelten aus, wer welche Aufgaben übernehmen wird. Diese Aushandlungsprozesse wirkten sich jedoch in der Einstiegsphase belastend aus besonders, wenn Erwartungshaltungen enttäuscht wurden oder gegensätzliche Erwartungen bestanden. Wie eine Familie funktioniert und inwiefern gegenseitiges Verständnis, Toleranz und Unterstützung bestehen, beeinflusst massgeblich das Ausmass an Belastung der betreuenden Angehörigen. Im folgenden Zitat zeigt sich eine generationelle Haltung, die sich mit der Zeit veränderte:

*«Das ist eine grosse Erwartung. Aber früher war das ja so. Früher war das ganz normal. Die Kinder haben dann irgendwie die Eltern zu sich genommen. Die Frauen haben ja auch nicht so gearbeitet wie heutzutage. Heute ist ja jede berufstätig. Früher war das nicht so. Und dann hat irgendein Kind dann die Eltern gepflegt. Und das war für mich persönlich jetzt als Kind sehr SCHWIERIG, diese Enttäuschung seitens der Mutter zu (fühlen?). Einerseits kam schon das Dankeschön. Andererseits die extreme Erwartungshaltung meiner Mutter. Obwohl der Vater Patient war, war es für mich schwieriger, das Verhalten der Mama zu akzeptieren.» (BA4, Abs. 26, Genferseeregion, 1 Jahr, 7 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Die geschilderte Erwartungshaltung der Mutter ihr gegenüber war für die betreuende Angehörige schwierig zu akzeptieren. Zentrale Belastungen der neuen Rolle bezogen sich auch auf Unsicherheiten und Ängste, die sich aus der neuen Situation ergaben und sich auch auf die weitere Entwicklung der Pflegesituation auswirkten:

*«Einfach zu merken – die ganze Emotionalität, von nicht genau wissen in welche Richtung es geht es, wird er mehr Richtung dement, kann er überhaupt heim, sein Wunsch... Ich habe ihn am Telefon gehabt eine Woche nach der OP, wo er herzbrechend um halb sieben am Morgen geweint hat und mir gesagt hat ,\*\*\* ich will nicht ins Heim, ich will nach Hause.» (BA2, Abs.89, Zentralschweiz, 0.5 Jahre, 4 Stunden, Vater, Tumorerkrankung)*

Die hier beschriebene Emotionalität trat im Rahmen einer ungewissen Diagnosestellung auf. Es war unklar, wie es weitergehen wird. Sowohl die betreuende Angehörige als auch die unterstützte Person waren schwer belastet. Andere emotional belastende Aspekte der neuen Rolle betrafen den Mangel an Erfahrung mit der Situation oder Überforderung mit mühsamen bürokratischen Abwicklungen. Im folgenden Zitat wirkt sich die Auseinandersetzung mit dem potentiellen Versterben der geliebten Person und dem damit verbundenen Loslassen belastend aus:

*«Für mich war es emotional schwierig, weil ich, gemerkt habe: Von diesen fünf Kindern, bin ich diejenige, die ihm am nächsten steht. Und mit dem Kopf habe ich das schon gewusst. Er ist 88 und er dürfte gehen können, wenn er sich das so wünscht. Aber emotional hat es mich in dieser Phase – die vier Wochen vorher, dieser Prozess und bis man es gewusst hat oder eben nicht gewusst hat: Wie geht es weiter?‘ Das ist emotional ganz schwierig gewesen.» (BA2, Abs.29, Zentralschweiz, 0.5 Jahre, 4 Stunden, Vater, Tumorerkrankung)*

Die betreuende Angehörige beschrieb mit Blick auf die kommende Zeit grosse Sorge in Anbetracht des möglichen Sterbens der unterstützten Person.

Die neue Rolle der betreuenden Angehörigen mit dem Einstieg in die Betreuungsleistung hatte jedoch auch positive Auswirkungen. Eine enge Beziehung zwischen der betreuenden und der unterstützten Person konnte der subjektiv empfundenen Belastung entgegenwirken. Die Tochter eines an Demenz erkrankten Mannes berichtete, dass sie ihren Vater «von Herzen gerne» betreut:

*«Jetzt sind es vielleicht sechs bis acht Stunden. Die ich von Herzen gerne mache. Die müsste ich teilweise gar nicht mal. Teilweise bin einfach DA, weil ich weiss, dass mein Vater das schätzt und er meine NÄHE schätzt Wenn ich GANZ EHRlich bin, müsste ich heute NICHT in der Art da sein.» (BA4, Abs. 104, Genferseeregion, 1 Jahr, 7 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Aus diesem Zitat geht hervor, dass die betreuende Angehörige Freude an der Betreuungstätigkeit und Nähe zu ihrem Vater hatte. Rückblickend verspürten betreuende Angehörige auch Stolz, dass sie eine Situation meistern konnten, die sie sich zuvor nicht zugetraut hätten. Das Erlernen neuer Kompetenzen in der neuen Rolle verstärkte das Erleben von Selbstwirksamkeit. Auch Fachpersonen bemerkten eine starke intrinsische Motivation bei betreuenden Angehörigen, mit den neuen, herausfordernden Umständen umgehen zu können und daraus zu lernen. Durch die Übernahme der Betreuung schienen sie einen «Instinkt» dafür zu entwickeln, was für die unterstützungsbedürftige Person am besten ist. Dies konnte sich sowohl positiv als auch negativ auswirken.

Betreuende Angehörige entwickelten sich zu Expertinnen und Experten der Situation, wodurch sie gemeinsam mit den Fachpersonen zentral für die Betreuungsleistung waren. Manche betreuende Angehörige meinten jedoch, dass ausschliesslich sie selbst die Pflege und Betreuung leisten können. Dies wirkte sich auf das Beziehungsgefüge der beiden involvierten Personen aus. Die betreuenden Angehörigen nahmen nicht selten im Zuge der Beziehungsveränderung dominante Charakterzüge an, insbesondere im persönlichen Umgang mit der unterstützten Person, während die unterstützte Person dabei hinsichtlich der eigenen Vorstellungen in den Hintergrund rückt.

*«Der Pflegende wird dann dominant und der Gepflegte geht in die zweite Reihe. Also, das ist sehr selten, dass der Gepflegte selber noch koordinative Aufgaben übernimmt. Der lässt das über sich ergehen, was geschieht.» (LA3, Abs. 266, Nordwestschweiz, 31 Jahre, Hausarztpraxis)*

Die Ergebnisse der quantitativen Befragung stützen die Resultate der Interviews. Wir konnten mithilfe einer Faktoranalyse aus den Kategorien des COPE Index Aspekte identifizieren, die sich negativ auf das Leben der betreuenden Angehörigen auswirkten (bspw. sich in der Rolle gefangen zu fühlen vgl. Abbildung 19) und solche, die sich positiv auswirkten (bspw. das gute Verhältnis zur unterstützten Person vgl. Abbildung 20),<sup>12</sup> Dieses Ergebnis bedeutet, dass negative und positive Auswirkungen voneinander unabhängig sind. Sie können gleichzeitig auftreten.

#### **Info-Box 4: Vertiefung COPE Index**

Der COPE Index (Carers of Older People in Europe) ist ein Instrument zur Messung negativer und positiver Auswirkungen der Betreuungstätigkeit auf das Leben betreuender Angehöriger. Der Index besteht aus 15 Indikatoren und wurde von McKee et al. (2003) entwickelt. Er fand in verschiedenen europäischen Ländern Verwendung und wurde mehrfach weiterentwickelt.

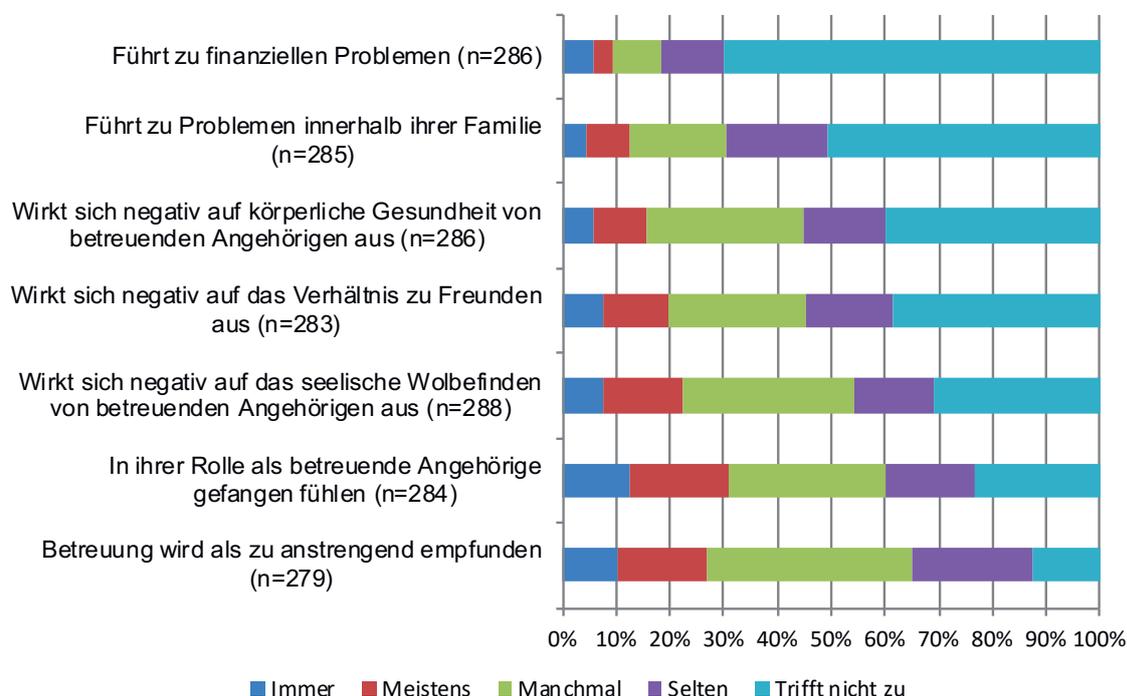
Wir verwendeten die deutsche Übersetzung des COPE Index. Da sich unsere Studie nicht auf die Situation betreuender Angehöriger generell, sondern auf die Einstiegsphase bzw. auf Krisen bezieht, mussten wir die Fragen jeweils für diese Situationen anpassen. Der COPE Index wurde entwickelt als Instrument zur Befragung von betreuenden Angehörigen, die über sich selbst Auskunft geben. Bei unserer Befragung von Fachpersonen hingegen geben Fachpersonen über betreuende Angehörige Auskunft. Die durchgeführten Analysen ergaben, dass es sich auch mit Anpassungen um ein valides Instrument handelt (vgl. Anhang K).

*Weiterführende Literatur: McKee et al. (2003), Balducci et al. (2008), Juntunen et al. (2017).*

Bei der quantitativen Befragung der betreuenden Angehörigen liess sich wie beim ursprünglichen COPE Index (McKee et al. 2003) eine dritte unabhängige Gruppe von Kategorien zum Thema «Qualität der erhaltenen Unterstützung» identifizieren. Bei der Befragung der Fachpersonen gab es diese nicht. Das weist darauf hin, dass Fachpersonen einen Zusammenhang sehen zwischen den Auswirkungen der Betreuungstätigkeit und der Unterstützung, die betreuende Angehörige erhalten. Für betreuende Angehörige hingegen sind die Faktoren voneinander unabhängig. Das bedeutet, dass positive und negative Auswirkungen unabhängig von der Qualität der erhaltenen Unterstützung auftreten. In anderen Worten: eine gute Unterstützung durch die Familie führt nicht unbedingt zu positiven Auswirkungen. Die folgenden Grafiken präsentieren die Ergebnisse im Detail, zunächst für die betreuenden Angehörigen und anschliessend für die Fachpersonen.

<sup>12</sup> Details zur Berechnung befinden sich im Anhang K.

**Abbildung 19: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich negativ auf betreuende Angehörige beim Einstieg aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**

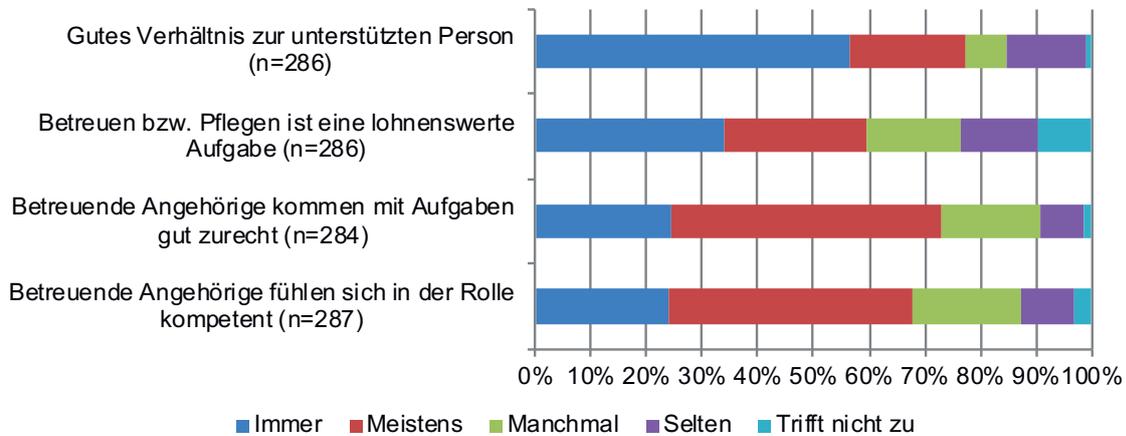


Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Die Ergebnisse des COPE Index<sup>4</sup> bezüglich negativer Auswirkungen der Betreuungstätigkeit auf befragte Angehörige waren beachtenswert (Abbildung 19; Tabelle 8 Anhang G). Sie zeigten, dass knapp 5% mehr betreuende Angehörige sich immer oder meistens in ihrer Rolle gefangen fühlen (31.0%, n=88; N=284), als dass die Betreuung als zu anstrengend empfunden wird (26.9%, n=75; N=279). Der am geringsten ins Gewicht fallende negative Aspekt waren finanzielle Probleme.

Bei den positiven Aspekten war das gute Verhältnis zur unterstützten Person besonders bedeutsam (Abbildung 20; Tabelle 8 Anhang G). 56.3% (n=161; N=286) gaben dies mit immer an. An zweiter Stelle, jedoch mit deutlichem Abstand, folgte die positive Wahrnehmung der Aufgaben als lohnenswert (immer: 33.9%, n=97, N=286). Etwa 70% (N=287) kamen mit der Betreuungstätigkeit gut zurecht bzw. fühlten sich kompetent.

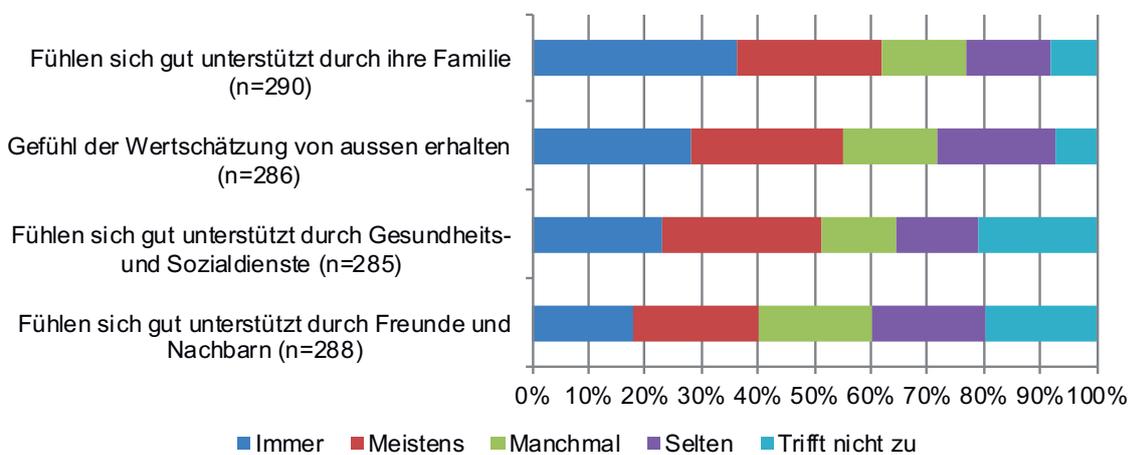
**Abbildung 20: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich positiv auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Gut unterstützt fühlten sich betreuende Angehörige in erster Linie durch ihre Familie, gefolgt von Gesundheits- und Sozialdiensten sowie Freundinnen und Freunde und Nachbarinnen und Nachbarn (Abbildung 21; Tabelle 8 Anhang G).

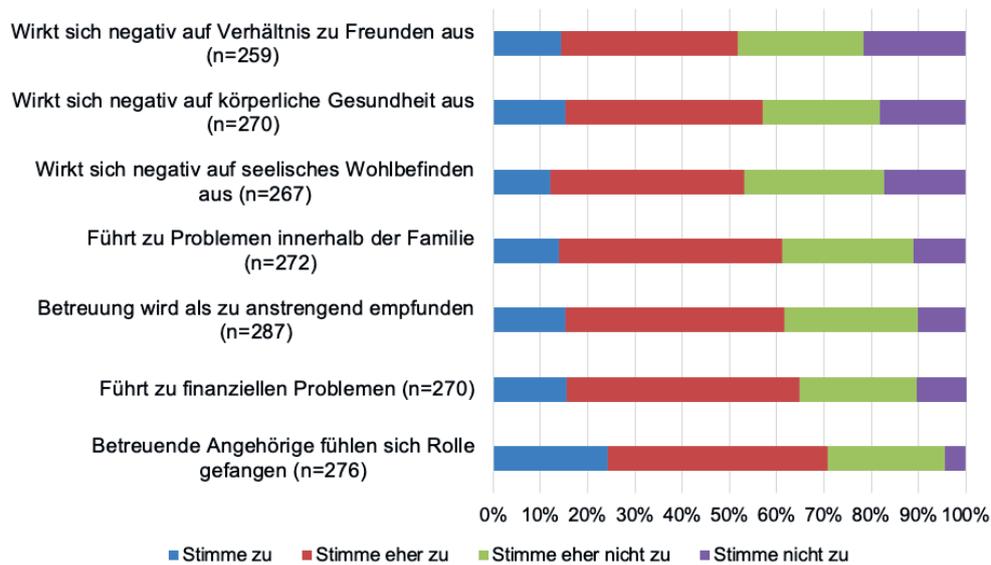
**Abbildung 21: Wie erleben betreuende Angehörige erhaltene Unterstützung in der Einstiegsphase? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Bei den Einschätzungen der Fachpersonen ergab sich ein ähnliches Bild bezogen auf die negativen Auswirkungen (Abbildung 22; Tabelle 47 Anhang G). Die Aussage, dass betreuende Angehörige sich in ihrer Rolle gefangen fühlen, erhielt auch hier die meiste Zustimmung. An zweiter Stelle rangierten hingegen finanzielle Probleme und die zu anstrengende Betreuung an dritter Stelle.

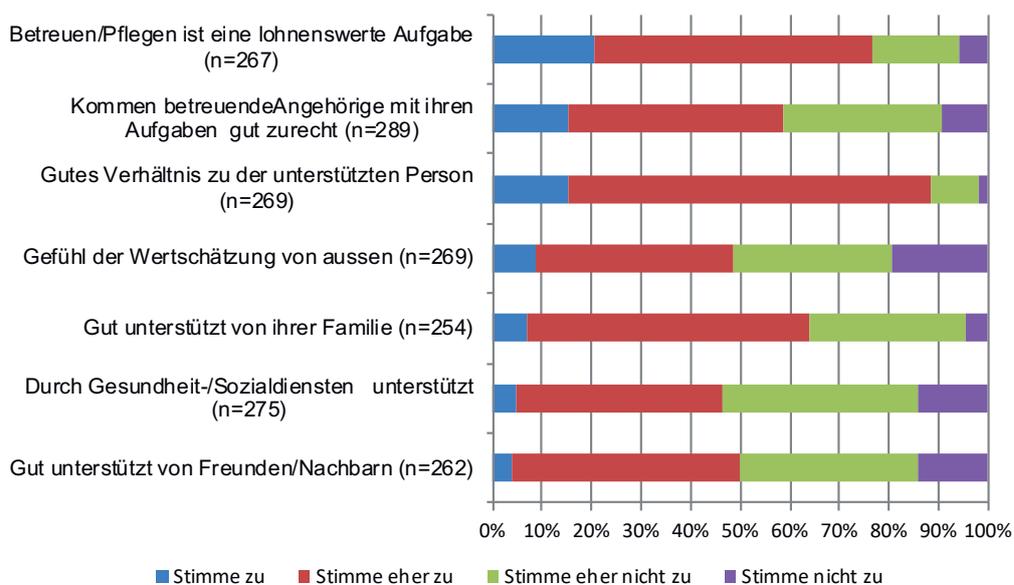
**Abbildung 22: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich negativ auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase aus? (aus Sicht der Fachpersonen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Auch bezüglich positiver Aspekte fanden wir Analogien zwischen den Befragungen von betreuenden Angehörigen und Fachpersonen. So stimmte die überwiegende Mehrheit (knapp 90%; N=269) der Fachpersonen zu oder eher zu, dass betreuende Angehörige ein gutes Verhältnis zur unterstützten Person haben (Abbildung 23; Tabelle 47 Anhang G).

**Abbildung 23: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich positiv auf betreuende Angehörige in der Einstiegsphase aus? (aus Sicht der Fachpersonen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Allerdings waren auch rund 40% der 289 Fachpersonen der Meinung, dass betreuende Angehörige eher weniger gut mit ihren Aufgaben zurechtkamen.

### 4.2.3 Unterschiedliche Auswirkungen schleichender versus plötzlicher Einstieg auf betreuende Angehörige

Die Interviewanalysen bestätigten das Phasenmodell (vgl. Kapitel 2.2, Abbildung 3). Die betreuenden Angehörigen durchlaufen einen langsamen Bewusstwerdungsprozess in Bezug auf ihre neue Rolle. Die Betreuungsbedürftigkeit nimmt langsam zu, primär bei einer degenerativen Erkrankung der unterstützten Person. Dieser Prozess zeigt sich in folgenden beiden Zitaten beispielhaft:

*«Und dadurch wurde es dann eigentlich immer ein bisschen schwieriger, ein bisschen anspruchsvoller. ABER dadurch, dass ich eigentlich so ein bisschen sanft reinkam, wenn man es so nennen kann, war es nicht so verdammt schwierig. (...) Die Aufgabe wurde einfach immer grösser. Und ich wurde dann auch pensioniert. Ich schaute dann, dass es dann gerade so zusammenklappte. Nachdem sie (Ehepartnerin) aus der Reha zurückkam, konnte ich viel übernehmen.» (BA5, Abs.16, Zentralschweiz, 10 Jahre, 168 Stunden, rund um die Uhr, Ehepartner, Hirnschlag)*

*«Es beginnt ja erst. Es ist noch scheinbar wenig, aber es ist der Anfang von einer möglichen Spirale, die einen einsaugt.» (LA4, Abs. 156, Zürich, 3 Jahre, Spitex)*

Betreuende Angehörige übernahmen erste Unterstützungsaufgaben, ohne dass sie sich ihrer Rollenübernahme bewusst waren. Den schleichenden Einstieg in die Betreuungsrolle berichteten auch die Fachpersonen und charakterisierten ihn als implizit verlaufenden Prozess. Eine Fachperson beschrieb den typischen schleichenden Einstieg in die Betreuungsrolle wie folgt:

*«Die klassische Situation: der kranke Mann, der mit irgendeiner chronischen Erkrankung zunehmend pflegebedürftiger wird oder zunehmend Leistungen benötigt. Die klassische Situation besteht darin, dass das anfänglich überhaupt nicht thematisiert wird, sondern dass es Schritt für Schritt von den – in der Regel – Ehefrauen übernommen wird.» (LA3, Abs. 10, Nordwestschweiz, 31 Jahre, Hausarztpraxis)*

In diesem Zitat wird der schleichende Einstieg mit einer chronischen Erkrankung in Verbindung gebracht und erfolgt dabei «Schritt für Schritt».

Betreuende Angehörigen und Fachpersonen betonten immer wieder, dass die Belastung zunächst nicht wahrgenommen wird, bis Erschöpfungszustände auftreten. Die Auswirkung des schleichenden Einstiegs besteht somit primär in der erst spät wahrgenommenen Belastung. Aus diesem Grund erfolgt auch die Inanspruchnahme von Unterstützung verspätet. Das Risiko, im Lauf der schleichenden Einstiegsphase an Grenzen zu kommen und eine Krise zu erleben, ist daher erhöht.

Durch einen plötzlichen akuten Einstieg wird die Pflegebedürftigkeit hingegen von Anfang an deutlich wahrnehmbar. Verschlechterte sich der Gesundheitszustand der unterstützten Person schlagartig, setzte meistens ein gezwungenermassen beschleunigter Anpassungsprozess und Rollenwechsel bei den betreuenden Angehörigen ein. Eine rapide Veränderung der Situation trat ein und erforderte eine vorübergehende oder dauerhafte Anpassung des Alltags, wie folgende Aussage einer betreuenden Angehörigen verdeutlicht:

*«Perspektive im Sinne von //Zukunftsangst// so das Bewusstwerden: Unser normales Leben ist vorbei. Ich denke, das kann schon die Perspektive rauben. Und obwohl wir das immer gewusst haben, dass das irgendwann sein wird, dass unser normales Leben, wie wir es bis jetzt gekannt haben, vorbei sein wird und ein anderes Leben anfängt, wo du ganz viele Anpassungen machen musst. Obwohl wir das gewusst haben und wir jahrelang quasi Zeit gehabt haben, uns auf das vorzubereiten, //ja// hat das wirklich wie ein Blitz aus heiterem Himmel dann doch eingeschlagen.» (BA6, Abs. 56, Tessin, 2 Jahre, 10 Stunden, Ehepartnerin, Tumorerkrankung)*

Der betreuenden Angehörigen wird hier deutlich, dass sich ihre Situation schlagartig veränderte. Diese Veränderung trat völlig unerwartet auf. Befragte Personen beschrieben den plötzlichen Einstieg als eine

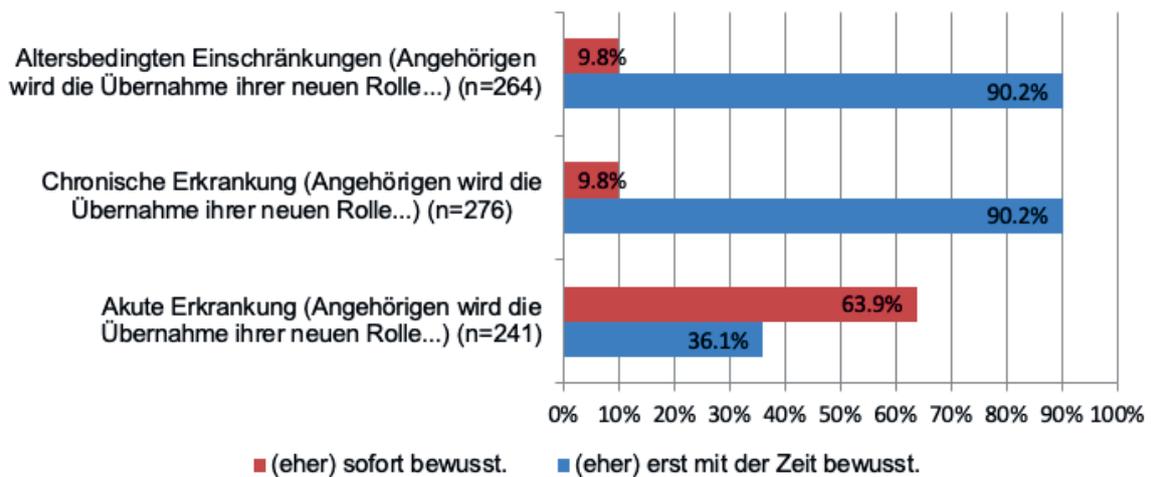
Veränderung, in deren Folge «kein Stein mehr auf dem anderen blieb» oder als «Welle, die über uns zusammenschlug». Sie empfanden die Situation als erschütternd. Selbstzweifel in Bezug auf die Fähigkeit zur Rollenübernahme stellten sich ein, wie die folgende Aussage deutlich macht:

*«Und ich habe ihm auch gesagt: Ich hoffe, ich halte das aus. Ich hoffe, ich schaffe das. Aber ich habe irgendwie gemerkt: Ich kann das nicht versprechen. Denn ich weiss es nicht (...) Und die die Diskrepanz – einerseits etwas wollen und dann auf der anderen Seite, nicht wissen, ob ich das dann auch schaffe. Oder wie lange schaffe ich das?» (BA6, Abs. 40, Tessin, 2 Jahre, 10 Stunden, Ehepartnerin, Tumorerkrankung)*

Somit war der plötzliche Einstieg in die Betreuungsrolle mit Gefühlen der Überforderung, der Angst und des Unvorbereitetseins auf die neue Rolle verbunden.

Die quantitativen Daten zeigten, dass sich etwa die Hälfte (n=150) der 295 befragten Angehörigen sofort ihrer Rolle bewusst waren, bei 49% (n=145) stellte sich das Bewusstsein erst mit der Zeit ein (Tabelle 3 Anhang G). Dieser Unterschied zeigte sich vor allem bei der Befragung von Fachpersonen. Rund 64% (n=154; N=241) waren der Meinung, dass betreuende Angehörige bei einer akuten Erkrankung der unterstützten Person ihre Rolle sofort bewusst wahrnahmen (Abbildung 24). Im Unterschied dazu sprachen 90% der Fachpersonen bei einer chronischen Erkrankung oder altersbedingten Einschränkungen der unterstützten Person von einer verlangsamen Bewusstwerdung der Rolle.

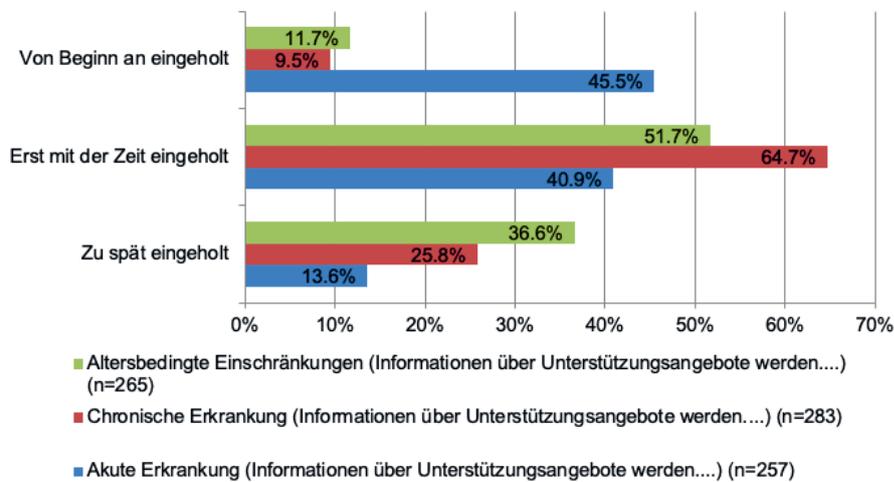
**Abbildung 24: Bewusstwerdung der neuen Rolle nach Betreuungsgrund (aus Sicht der Fachpersonen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

36.6% (n=97; N=265) der Fachpersonen gaben an, dass betreuende Angehörige, die Personen mit altersbedingten Einschränkungen betreuen, sich häufig zu spät über Unterstützungsangebote informierten (Abbildung 25; Tabelle 40 Anhang G).

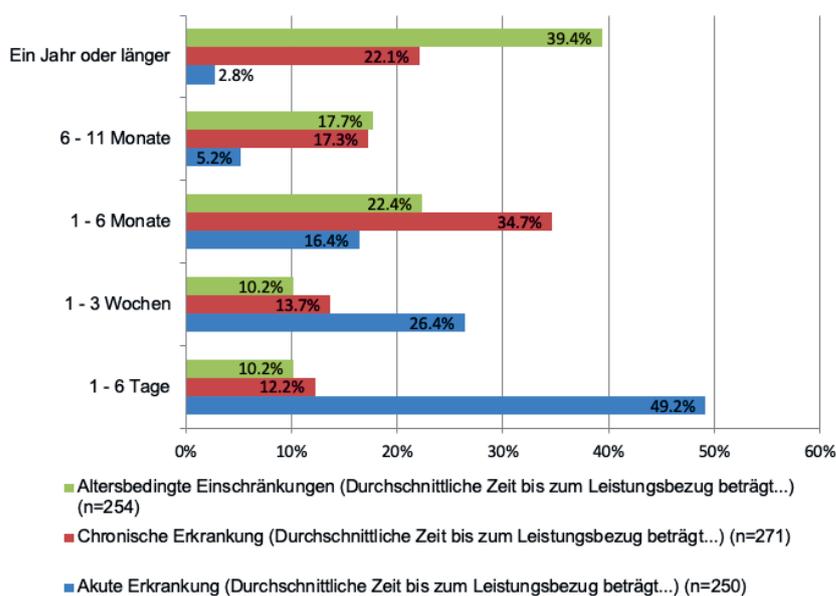
**Abbildung 25: Wann holen betreuende Angehörige Informationen zu Unterstützungsangeboten ein? (aus Sicht der Fachpersonen)**



Anmerkung: Fehlende Daten wurden nicht berücksichtigt.

Die Mehrheit ging davon aus, dass mindestens sechs Monate vergehen, bis die betreuenden Angehörigen Unterstützungsleistungen, wie beispielsweise die Spitex, für die unterstützte Person in Anspruch nahmen (Abbildung 26; Tabelle 41 Anhang G). Vor allem bei einer chronischen Erkrankung wurde deutlich, dass Fachpersonen häufig den Leistungsbezug dabei nach ein bis sechs Monaten einschätzten. Wenn wir davon ausgehen, dass der Inanspruchnahme externer Unterstützung die Bewusstwerdung der neuen Rolle vorausgehen muss, dann spiegelt sich in Abbildung 26 das Phasenmodell (Abbildung 3) wieder. Bei chronischen Erkrankungen dauert es in der Regel länger, als bei Krisen (akuten Erkrankungen), aber eher kürzer als bei altersbedingten Einschränkungen, bis Angehörige sich ihrer neuen Rolle bewusst werden. Die Nennungen der Fachpersonen weisen zu den entsprechenden Zeiträumen deutliche Mehrheiten auf: eine mittlere Zeitdauer für betreuende Angehörige chronisch Erkrankter, die kürzeste Zeitdauer bei akuten Erkrankungen und die längste Zeitdauer für altersbedingte Einschränkungen.

**Abbildung 26: Wie lange dauert es, bis betreuende Angehörige externe Unterstützung in Anspruch nehmen? (aus Sicht der Fachpersonen)**



Anmerkungen: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

64.7% (n=183; N=282) bzw. 25.8% (n=73; N=283) der Fachpersonen waren der Meinung, dass Angehörige bei einer chronischen Erkrankung Informationen erst mit der Zeit bzw. zu spät einholten (Abbildung 25, Tabelle 40 Anhang G). Die verlangsamte Bewusstwerdung (schleichender Einstieg) wirkte sich also auf die verspätete Inanspruchnahme von Unterstützung aus. Im Gegensatz dazu informierten sich laut Einschätzungen von Fachpersonen nur 13.6% (n=35; N=257) der betreuenden Angehörigen bei einer akuten Erkrankung zu spät.

Rund die Hälfte der befragten Fachpersonen gaben an, dass betreuende Angehörigen bei einer akuten Erkrankung der unterstützten Person bereits innerhalb der ersten Woche Unterstützungsleistungen bezogen (Abbildung 26; Tabelle 41 Anhang G). Die sofortige Bewusstwerdung der Rolle (plötzlicher Einstieg) zusammen mit dem Auftreten der akuten Situation wirkte sich also positiv auf die zeitnahe Inanspruchnahme von Unterstützung aus.

#### 4.2.4 Wie wirken sich Krisen auf betreuende Angehörige aus?

Ein abrupter Notfall oder eine Krise (Hospitalisierung) machten die Pflegebedürftigkeit der erkrankten Person und somit auch die neue Rolle des betreuenden Angehörigen sichtbar. Darin bestand der Hauptunterschied gegenüber dem schleichenden Einstieg. In den Interviews wurde deutlich, dass eine krisenhafte Situation der unterstützten Person sich in gleichem Masse oder noch stärker auf die angehörige Person auswirkt. An einigen Beispielen zeigte sich, dass nicht nur kurzzeitige Krisen belastend wirkten, sondern die permanente Betreuung. Befragte Angehörige sprachen davon, dass nicht der akute Notfall die eigentliche Belastung darstellte, sondern der Dauerzustand, den es oft alleine zu bewältigen galt. Eine betreuende Angehörige beschrieb diese andauernde, isolierte Situation folgendermassen:

*«Bei einem Notfall ist man schnell beim Arzt. Dann ist man schnell in diesem Zug. Aber das andere ist... Zwischen Information wieder einholen und Beratungsgespräche und dann wieder bis zum nächsten Fall. Man ist ständig allein, ohne Begleitung. Wenn man da keine Verwandten hat oder so, finde ich das ziemlich happig. Dann versinkt man wieder. Man verschwindet. Man hat kein Gesicht mehr.» (BA7, Abs. 92, Zürich, 1.5 Jahre, 140 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Die Angehörige sah sich zwischen den einzelnen Krisen und Notfällen allein gelassen und ohne Unterstützung durch Fachperson.

Die eigentliche Krisensituation löste bei den befragten Personen zunächst Angst, Unsicherheit und Gefühle von Überlastung aus. Dies war unabhängig davon, ob die Krise von der betreuenden oder der unterstützten Person ausgegangen war. Spätestens bei der Gefährdung des häuslichen Betreuungssettings erhöhte sich die Bereitschaft, Unterstützung anzunehmen:

*«Und dann habe ich 144 angerufen und die haben ihn da problemlos geholt. Und dabei habe ich innerlich entschieden: Er kommt nie mehr heim. Der bleibt jetzt. Das geht nicht mehr. Aber es muss wie die Milch sauer sein. Deshalb ist es so schwierig.» (BA8, Abs.82, Zentralschweiz, 6 Jahre, 10 Stunden, Vater, Demenz)*

Oft waren Fachpersonen in Beratungssituationen mit betreuenden Angehörigen und Betroffenen konfrontiert, die sich bereits in einer Krise befanden:

*«Beratungen haben eigentlich mehr Leute, die sich in der Krise befinden, die am Anschlag sind. Vielleicht noch nicht in der Krise, aber zum Teil wirklich auch Sachen, das ist in der Beratung gleich der ganze Prozess (erforderlich).» (LA5, Abs. 42, Zürich, 8 Jahre, Schweizerische Parkinsonvereinigung - Beratung)*

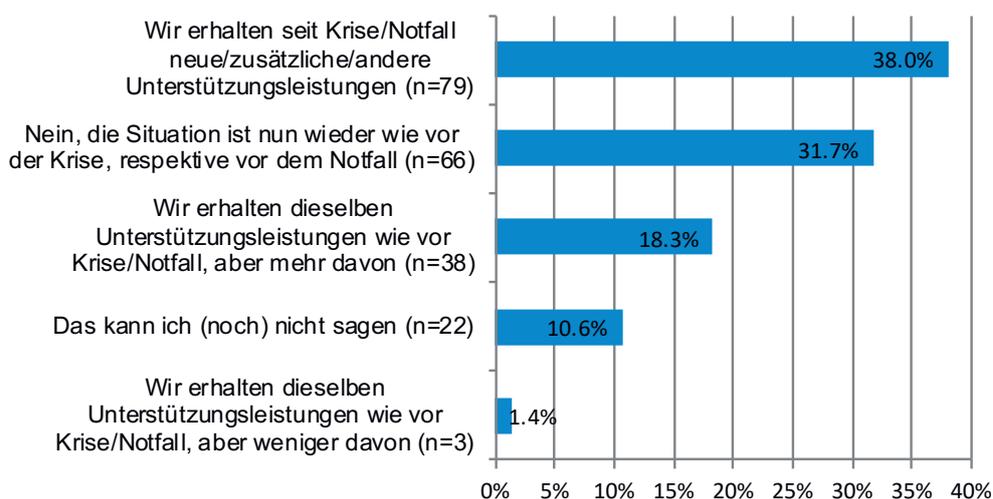
Fachpersonen beobachteten vermehrt, dass betreuende Angehörige sie erst dann kontaktierten, wenn die Überlastung nicht mehr tragbar war. Je länger Belastungszustände anhielten, desto mehr schienen sie an Intensität zu gewinnen. Zudem erkannten Fachpersonen anhand von Veränderungen sich anbahnende Krisen

bei betreuenden Angehörigen. Beispielsweise nahmen Fachpersonen wahr, dass betreuende Angehörige einen deutlich erhöhten Kommunikationsbedarf aufwiesen und «alles erzählen» wollten. Fachpersonen beobachteten, dass stark belastete Angehörige häufig emotionale «Ausbrüche» zeigten und weinten, wenn sie sie nach ihrem Befinden fragten:

*«Manchmal kommen die Leute zuerst ganz ruhig und dann spricht man irgendetwas an und dann heulen sie gleich los. Dann merke ich: das ist eine grosse (emotionale Last). Dann bricht es aus ihnen heraus.» (LA6, Abs. 380, Ostschweiz, 40 Jahre, Pro Senectute-Beratung).*

Die quantitativen Daten weisen klare Parallelen zu den Ergebnissen aus den Interviews auf. So gaben 38.0% (n=79; N=208) der betreuenden Angehörigen an, dass sie seit einer Krise neue, zusätzliche oder andere Unterstützungsleistungen erhalten hatten (Abbildung 27; Tabelle 14 Anhang G). 18.3% (n=38; N=208) nahmen nach der Krise mehr derselben Unterstützungsleistungen in Anspruch. Für 31.7% (n=66; N=208) der betreuenden Angehörigen führte die Krise nicht zu einer veränderten Situation.

**Abbildung 27: Hat sich die Betreuungssituation aufgrund der Krise verändert? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**

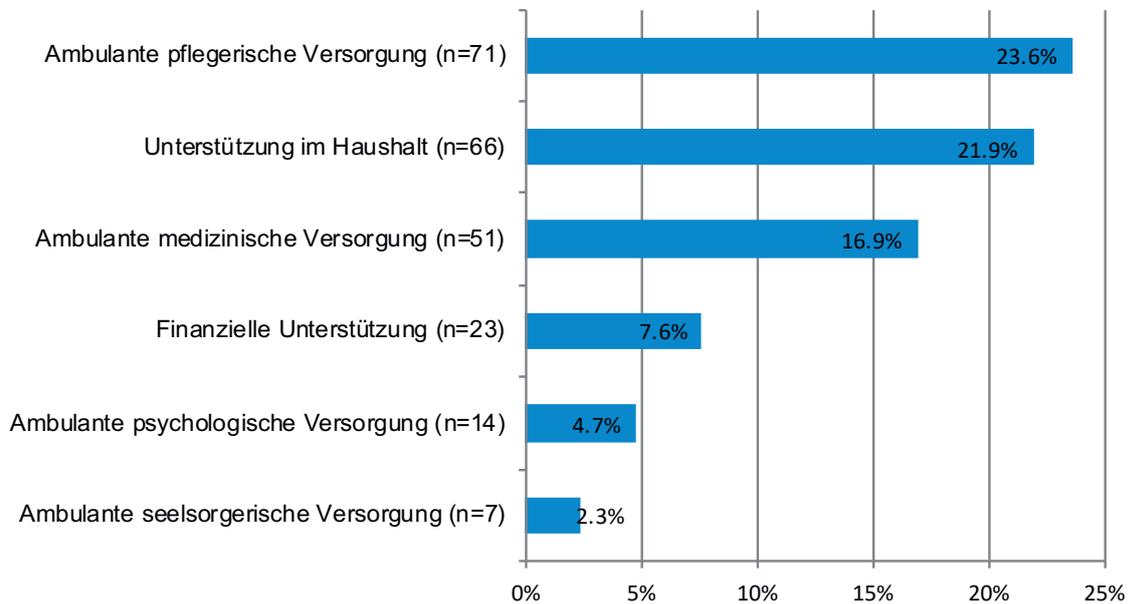


Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Unterstützungsleistungen nach der Krise oder dem Notfall bezogen die Angehörigen am häufigsten aus dem ambulanten Sektor (23.6%, n=71; N=301), gefolgt von Unterstützung im Haushalt (21.9%, n=66; N=301) und der ambulanten medizinischen Versorgung (16.9%, n=51; N=302) (Abbildung 28; Tabelle 15 Anhang G).<sup>13</sup> Die ambulante medizinische Versorgung nach Krisensituationen unterschied sich statistisch signifikant zwischen den Gemeindetypen (Abbildung 11 Anhang H). Sie wird aus Sicht der Fachpersonen in ländlichen Regionen deutlich häufiger in Anspruch genommen als in periurbanen Gebieten oder in der Stadt ( $X^2(2, n=195) = 6.855, p < .05$ ) Für die anderen Unterstützungsleistungen ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

<sup>13</sup> Was nicht erfragt wurde, ist auf wen sich die neue externe Unterstützung bezog. D.h. wir wissen nicht, ob sie der betreuenden Angehörigen direkt zugutekam oder der unterstützten Person.

**Abbildung 28 : Welche neue externe Unterstützung wird nach der Krise bezogen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**

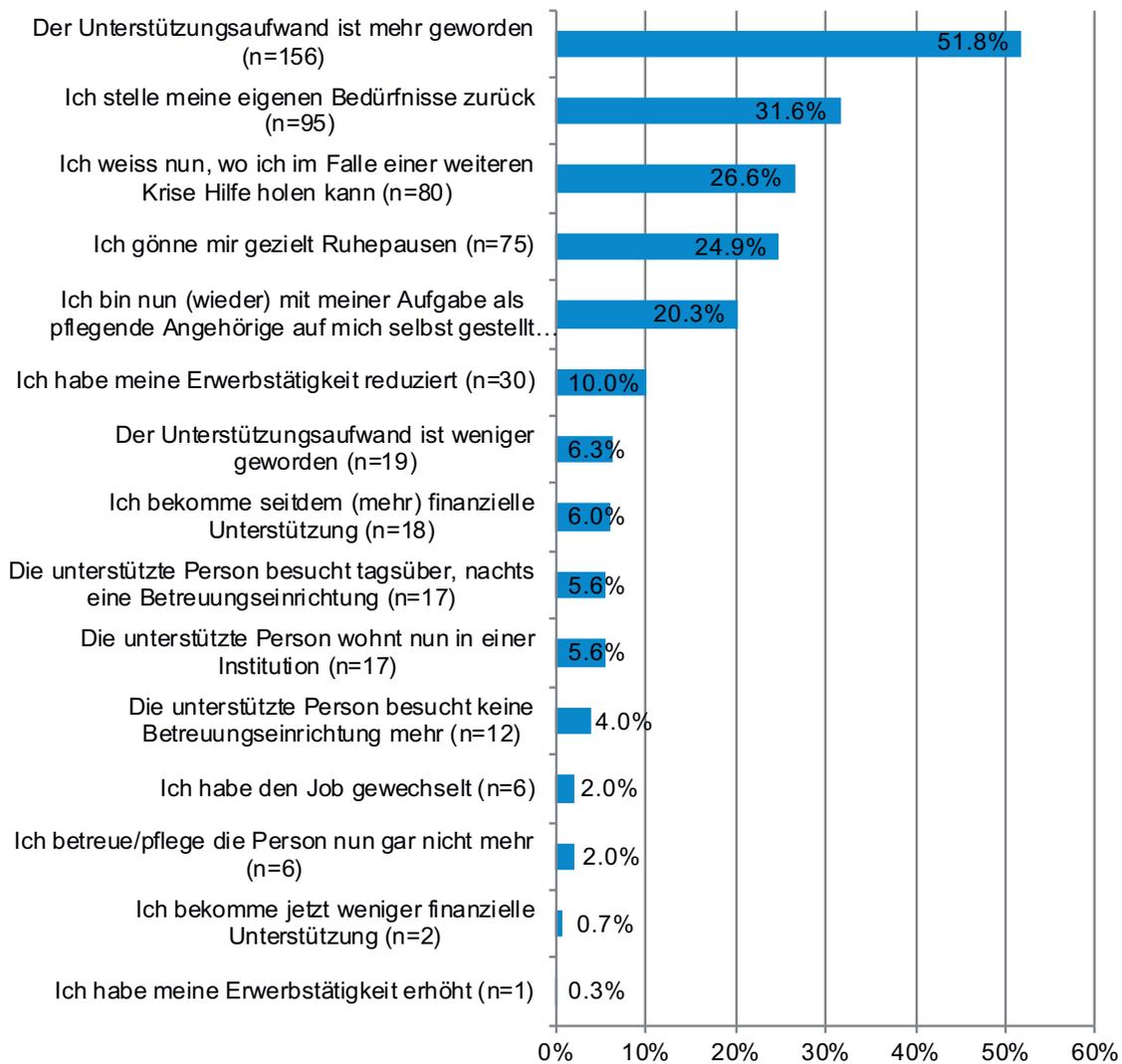


Anmerkungen: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Unterschiede zwischen den Grossregionen ergeben sich aus Sicht der Fachpersonen bei der zusätzlichen Unterstützung im Haushalt nach Krisen. Diese Unterstützung wird im Tessin und in der Nordwestschweiz deutlich häufiger in Anspruch genommen, als in anderen Regionen ( $X^2(6, n=195) = 19.043, p < .01$ ) (Abbildung 2 Anhang I). Für die anderen Unterstützungsleistungen ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Grossregionen.

51.8% (n=156) der 301 betreuenden Angehörigen bestätigten, dass der Betreuungsaufwand anstieg (Abbildung 29; Tabelle 16 Anhang G). 31.6% (n=95) berichteten, dass sie ihre persönlichen Bedürfnisse zurückstellten. 26.6% (n=80) sagten aus, dass sie nun wussten, wo sie im Krisenfall Hilfe erhalten könnten.

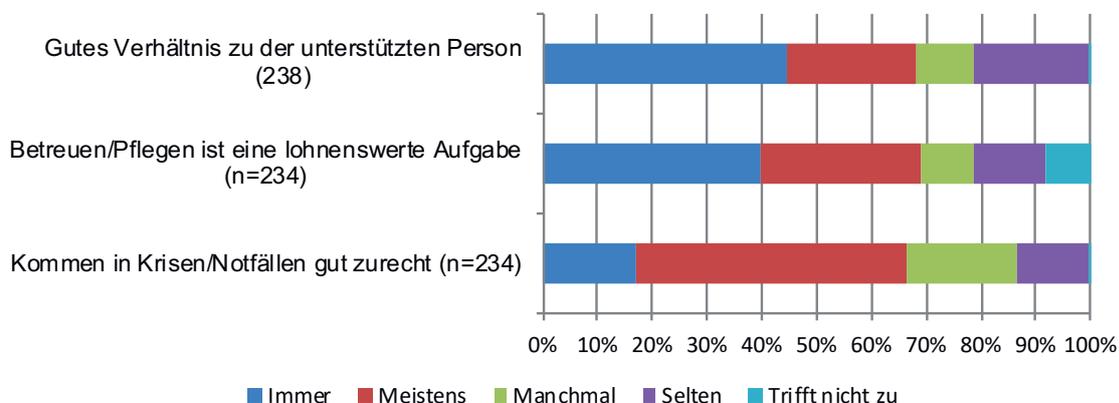
**Abbildung 29: Welche Auswirkungen haben Krisen auf betreuende Angehörige? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Krisen wirkten sich auf betreuende Angehörige ähnlich aus wie der Einstieg in die Betreuungsaufgabe. Als positive Auswirkung trat erneut das gute Verhältnis zur unterstützten Person hervor, ebenso die Auffassung, dass Betreuen und Pflegen eine sinnstiftende Tätigkeit ist (Abbildung 30).

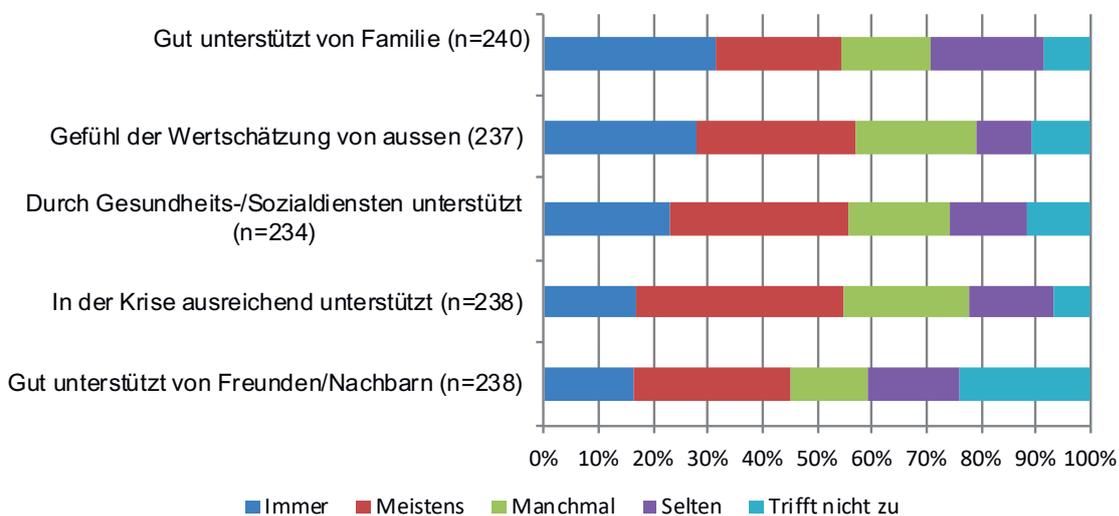
**Abbildung 30: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich positiv auf betreuende Angehörige in Krisen aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Wie in der Einstiegsphase fühlten sich über die Hälfte der betreuenden Angehörigen in Krisen durch die Familie und durch Gesundheits- und Sozialdienste immer oder meistens gut unterstützt bzw. fühlten sich wertgeschätzt (Abbildung 31).

**Abbildung 31: Wie erleben betreuende Angehörige erhaltene Unterstützung in Krisen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**

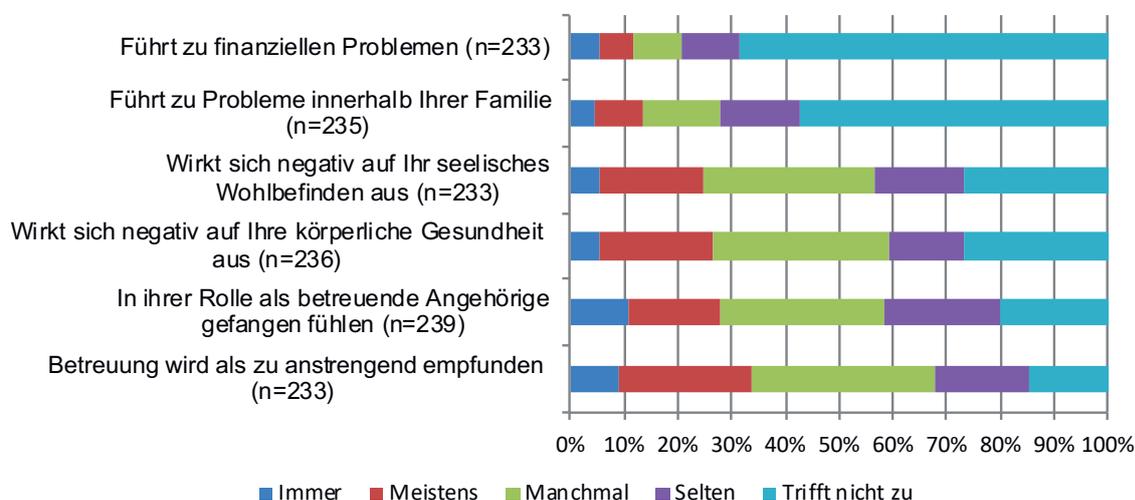


Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Lediglich für die negativen Auswirkungen ergab sich eine veränderte Gewichtung: In Krisen fanden mehr Angehörige, die Betreuung sei immer oder meistens zu anstrengend (33.5%, n=78), gefolgt vom Gefühl, in der Rolle gefangen zu sein (28.1%, n=67; N=238) (Abbildung 32; Tabelle 17 Anhang G). Für 26.3% (n=62; N=236) wirkte sich die Krise auch negativ auf ihre körperliche Gesundheit aus, im Einstieg waren es noch 15.7% (Kapitel 4.2.2, Abbildung 19). Rund 25% (n=58; N=232) erlebten auch eine negative Auswirkung auf ihr seelisches Wohlbefinden, was mit dem Einstieg zu vergleichen war.

Die Mehrheit (63.1%, n=190; N=301) gab an, während der Zeit der Betreuungstätigkeit selbst eine Krise erlebt zu haben (Tabelle 18 Anhang G). Sie waren mit ihren Kräften am Ende (22.6%, n=68; N=301), erlebten Gefühle der Zeitnot (18.3%, n=55; N=301) oder erkrankten selbst (17.6%, n=53; N=301).

**Abbildung 32: Welche Aspekte der Betreuung wirken sich negativ auf betreuende Angehörige in Krisen aus? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

#### 4.2.5 Zwischenfazit: Die Betreuungstätigkeit hat gleichzeitig positive und negative Auswirkungen auf das Leben von betreuenden Angehörigen

Der Betreuungsaufwand erwies sich allgemein im Einstieg als äusserst zeitintensiv. Mehr als 50% der betreuenden Angehörigen in der quantitativen Befragung leisteten täglich Unterstützung, 11.3% davon rund um die Uhr. Zum Zeitpunkt der Befragung war der Anteil der Teilnehmenden, die rund um die Uhr unterstützen drastisch angestiegen auf 24%.

Betreuende Angehörige geben sowohl negative wie auch positive Auswirkungen der Betreuungstätigkeit im Einstieg als auch in Krisen an. Das gute Verhältnis mit der unterstützten Person stellt die wichtigste positive Auswirkung in der quantitativen Befragung dar, gefolgt von der Wahrnehmung der Aufgaben als lohnenswert, was auch in den Interviews deutlich wurde. Betreuende Angehörige äusserten dabei häufig Dankbarkeit für die gemeinsame Zeit mit der unterstützten Person. Hervorzuheben ist auch, dass sie sich besonders im Einstieg überwiegend (rund 70%) kompetent fühlten und mit ihrer Rolle gut zurechtkamen - eine Einschätzung, die auch die Mehrheit der Fachpersonen teilte (rund 60%). In den Interviews mit betreuenden Angehörigen und Fachpersonen wurde dabei deutlich, dass sich betreuende Angehörige oft wichtige Kompetenzen in ihrer Betreuungstätigkeit aneigneten und eine Expertise für ihre Situation entwickelten.

Bei den negativen Auswirkungen sticht hervor, dass sich rund 30% der befragten Angehörigen im Einstieg als auch in Krisen im Betreuungssetting, das sie selbst wesentlich mittrugen und -gestalteten, immer oder meistens gefangen fühlten. Besonders in Krisen zeigte sich, dass für etwa die Hälfte der betreuenden Angehörigen der Unterstützungsaufwand mehr geworden war. Dabei veränderte sich nach der Krise für 56.3% die Betreuungssituation und mehr bzw. neue Unterstützungsleistungen wurden für die unterstützte Person bezogen, meist ambulante Pflege. Ein Drittel der betreuenden Angehörigen stellten nach der Krise ihre eigenen Bedürfnisse zurück. Bezogen auf die Interviews zeigt sich dabei, dass betreuende Angehörige besonders die andauernde krisenbehaftete Situation, die es oft alleine zu bewältigen galt, als eigentliche Belastung ansahen und nicht einen einzelnen Notfall. Einsamkeit und soziale Isolation kamen im Einstieg als Folge der Belastung zur Sprache. Ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse traten oft in den Hintergrund, weil sie die Betreuungstätigkeit völlig einnahm.

Die Ergebnisse zeigen, dass der Einstieg in die Rolle der betreuenden Angehörigen schleichend oder plötzlich erfolgen kann; entsprechend nehmen Angehörige den Einstieg sofort bewusst oder erst retrospek-

tiv wahr. So waren 90.2% der Fachpersonen überzeugt, dass betreuende Angehörige bei einer altersbedingten Einschränkung oder einer chronischen Erkrankung der unterstützten Person erst mit der Zeit ihrer neuen Rolle bewusst werden. Gleichzeitig schätzten sie ein, dass betreuende Angehörige dabei erst mit der Zeit bzw. zu spät Unterstützung einholen. Die bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle ist Voraussetzung, dass betreuende Angehörige externe Unterstützung annehmen. Wie sich also der Einstieg in das Betreuungs- und Pflegeverhältnis vollzieht, bestimmt die Art des Betreuungssettings und damit auch die Beanspruchung von betreuenden Angehörigen wesentlich mit.

### 4.3 Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige in der Einstiegsphase und in Krisen- bzw. Notfallsituationen?

Wie beschrieben, leisteten betreuende Angehörige beim Einstieg und in Krisen Beachtliches. Knapp 70% betreuten zum Zeitpunkt der Befragung eine angehörige Person täglich, 24% davon rund um die Uhr. Dabei fühlten sie sich besonders in anhaltenden, belastenden Situationen auf weiten Strecken auf sich gestellt und alleingelassen. Dennoch bestehen Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige – und sie nehmen sie auch in Anspruch. Die Unterstützung im Einstieg und in Krisen kam von anderen Familienmitgliedern, aus dem Freundeskreis und der Nachbarschaft, von bezahlten Dienstleistungsunternehmen (z.B. Spitex), von hausärztlichen Diensten, Freiwilligenorganisationen oder anderen betreuenden Angehörigen. Die Art der Unterstützung war vielfältig und reichte von emotionalem Beistand (Gespräche anbieten, Zuhören) über Informationen zu dem Gesundheitszustand der unterstützten Person bis zur sporadischen oder regelmäßigen Übernahme von Haushalts-, Betreuungs- und Pflegeaufgaben.

In den folgenden Abschnitten beschreiben wir die Unterstützung, die betreuende Angehörige in der Einstiegsphase sowie in Krisen- und Notfallsituationen benötigen und erhalten.

#### **4.3.1 Welche Unterstützung benötigen und erhalten betreuende Angehörige in der Einstiegsphase?**

Befragte Angehörige erlebten Informationen als wichtigste Unterstützungsleistung in der Einstiegsphase. Informationen vermittelten ihnen Sicherheit. Auch Fachpersonen hielten es für besonders relevant, Angehörige beim Einstieg gut zu informieren, u.a. über das Krankheitsbild und damit verbundene Risiken. Eine Fachperson unterstrich die Wichtigkeit, frühzeitig auf betreuende Angehörige einzugehen. Fachpersonen in verschiedenen Schnittstellenbereichen sollten dabei proaktiv nach dem Befinden von Angehörigen und Betroffenen fragen, ihnen gezielt Hilfe anbieten und Möglichkeiten aufzeigen, wie folgendes Zitat zeigt:

*«Und ich habe das Gefühl, es braucht manchmal proaktiv von Seiten der Organisationen, dass man den Leuten die Hand gibt. Und sagt: Wir haben damals die Diagnose gestellt und wir haben Ihnen Hilfemöglichkeiten aufgezeigt. Jetzt würde es uns einfach einmal wundernehmen, wie es Ihnen geht. Brauchen Sie etwas? Und dann Triagieren. Also erst fühlen. Es ist auch eine Hilfe, wenn man proaktiv auf die Leute zugeht. Und das gibt einem das Gefühl: Ich bin nicht allein, denen ist es nicht egal.»*  
(LA7, Abs. 114, Nordwestschweiz, 40 Jahre, Beratungsstelle für ALS)

Diese Aussage unterstreicht auch, dass proaktives Zugehen der Fachpersonen das Gefühl von Alleinsein in der neuen Rolle reduzieren könnte. Betreuende Angehörige erhielten häufig von Fachpersonen hilfreiche Tipps, die in ihrer Rolle unterstützend waren. Fachpersonen nahmen eine Art «Mentoringrolle» ein und halfen Angehörigen, weitere Dienste in Anspruch zu nehmen.

Die Übernahme der Betreuung oder Pflege wussten die Befragten sehr zu schätzen. Sie erwähnten vor allem Dienstleistungen der Spitex, beispielsweise Hilfe bei der Körperpflege oder bei den Mahlzeiten. Die Unterstützung ermöglichte den Angehörigen, weiterhin berufstätig zu sein und auch Zeit für sich haben. Das erhöhte die persönliche Widerstandsfähigkeit. Eine betreuende Angehörige berichtete, dass sie sich gezielt Auszeiten nehmen konnte, seitdem sich zuhause eine Pflegeperson um ihren Vater kümmerte:

*«Deshalb habe ich mir ja auch von allen Seiten her Hilfe geholt und (...) versucht, diese Ruhe und Kraft zu erhalten. Und ich hab mir dann ein Wellnesswochenende gegönnt und NUR geschlafen. Oder ich hab wirklich probiert, das irgendwie auf eine Art und Weise auszugleichen. HEUTE muss ich ehrlich sagen, ist die Belastung in KEINER Art und Weise mehr so. In keiner Art. Ich merke, es ist eine Aufgabe, eine Zusatzaufgabe, die ich in meinem Leben übernommen habe, aber die Belastung, die ist ENORM gesunken. ENORM. Das ist GANZ was anders. Heute gehe ich mit Freude nach Hause. Weil ich denke, es ist jemand da. Zwischendurch. Der eben schaut. Ich gehe mit Freude wieder einmal ein Wochenende weg, ich fahre weg. Und habe das Gefühl von Sicherheit. Es ist jemand da, der reagieren kann. Nein, das ist GANZ wichtig. Ich denke, dann kann ich auch eine gute Hilfe zuhause sein.»*  
(BA4, Abs.120, Genferseeregion, 1 Jahr, 7 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)

Die Anwesenheit der Pflegeperson vermittelte der Angehörigen Sicherheit sowie die Möglichkeit, aktiv etwas Gutes für sich zu tun und sich zu entspannen. Dadurch nahm die zuvor empfundene Belastung um ein Vielfaches ab.

Eine Auszeit für betreuende Angehörige ermöglichen auch Entlastungsdienste. Einige unterstützte Personen besuchten mehrmals pro Woche ein Tageszentrum, suchten Angebote von Pro Senectute auf oder gingen mit einer begleitenden Person spazieren, was betreuende Angehörige sehr begrüßten. Auch die zum Teil sehr grosse Unterstützung durch das soziale Umfeld (Familie, Freunde, Nachbarn, etc.) kam häufig zur Sprache. Manche Familien konnten Betreuungsaufgaben untereinander aufteilen, was die Belastung für die einzelnen Familienmitglieder deutlich reduzierte.

Psychosoziale Unterstützung bzw. Beistand und Gespräche mit Fachpersonen fanden ebenfalls Erwähnung als weiterer zentraler Aspekt. Den betreuenden Angehörigen war es ein Anliegen, selbst gefragt zu werden, wie es ihnen momentan geht, wie dieses Zitat beispielhaft zeigt:

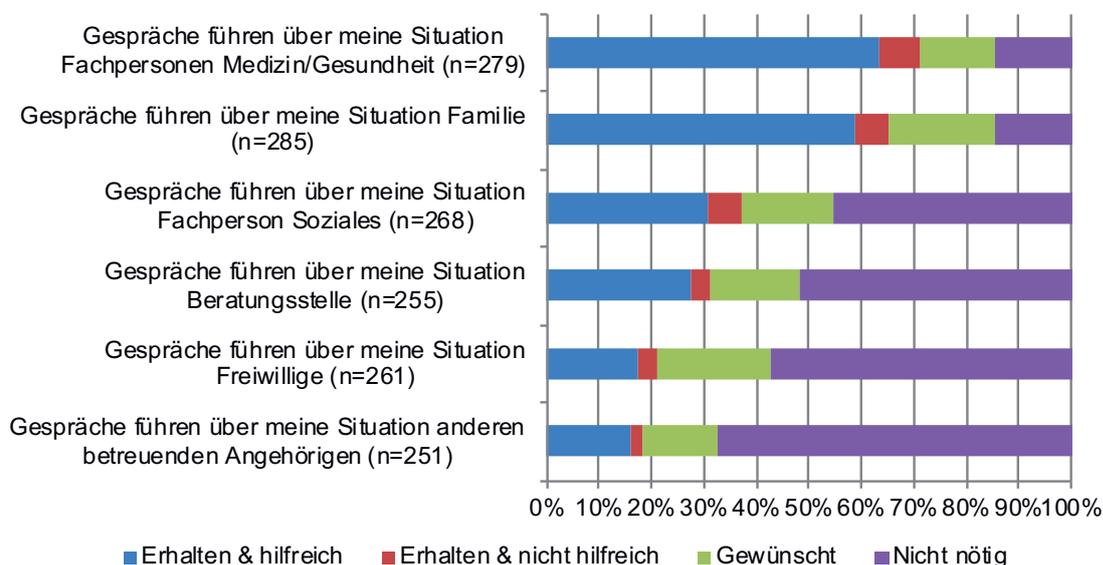
*«Ich glaube, alleine hätten wir es nicht geschafft. Auch bei der Spitex meine ich mich zu erinnern, dass sie mit uns immer wieder das Gespräch gesucht haben. Auch wieder gefragt haben: Wie geht es? (...) Es sind eigentlich die Spitex und der Hausarzt gewesen, die uns begleitet haben.»* (BA9, Abs. 29 & 53, Nordwestschweiz, 3 Jahre, 168 Stunden (rund um die Uhr), Ehepartner, Tumorerkrankung)

In dieser Aussage zeigt sich vor allem die Unterstützung durch die Spitex, ebenso das proaktive Vorgehen des Gesprächssuchens der Spitex und der Hausärztinnen oder der Hausärzte. In der neuen Rolle nicht auf sich allein gestellt zu sein, erlebten die Befragten als grosse Erleichterung. Hausärztinnen, Hausärzte oder Mitarbeitende der ambulanten Pflege stellten Vertrauenspersonen für die Angehörigen dar. Sie fühlten sich entlastet und die Angst vor der Ungewissheit in der Einstiegsphase liess sich dadurch lindern. Die Vertrauenspersonen waren für viele Befragte Impulsgeber, um die weitere Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen in die Wege zu leiten.

Im Rahmen der quantitativen Befragung gaben betreuende Angehörige an, dass sie in der Einstiegsphase primär Unterstützung in Form von Gesprächen, Informationen über die Schwierigkeiten der unterstützten Person sowie über mögliche Unterstützungsangebote, Hilfe bei der Pflege, im Haushalt und bei der Übernahme von Betreuungszeit als hilfreich einschätzten (Tabelle 4 Anhang G). Dies bestätigten die Ergebnisse der qualitativen Befragung. Gespräche über die Situation mit Gesundheitsfachpersonen sowie mit der Familie und mit Freunden erwiesen sich als besonders hilfreich. Dies äusserten 63.4% (n=177; N=279) bzw. 55.8% (n=168) der 301 befragten Angehörigen (Abbildung 33; Tabelle 4 Anhang G). Fachpersonen nannten Gespräche mit Gesundheitsfachpersonen noch häufiger (72.9%, n=213; N=292) (Tabelle 42 Anhang G).

Nicht erhalten aber von betreuenden Angehörigen am häufigsten gewünscht wurden Gespräche über die Situation mit Freiwilligen sowie mit der Familie (rund 21%) (Abbildung 33; Tabelle 4 Anhang G).

**Abbildung 33: Mit wem werden in der Einstiegsphase hilfreiche Gespräche über die neue Situation geführt oder gewünscht? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**

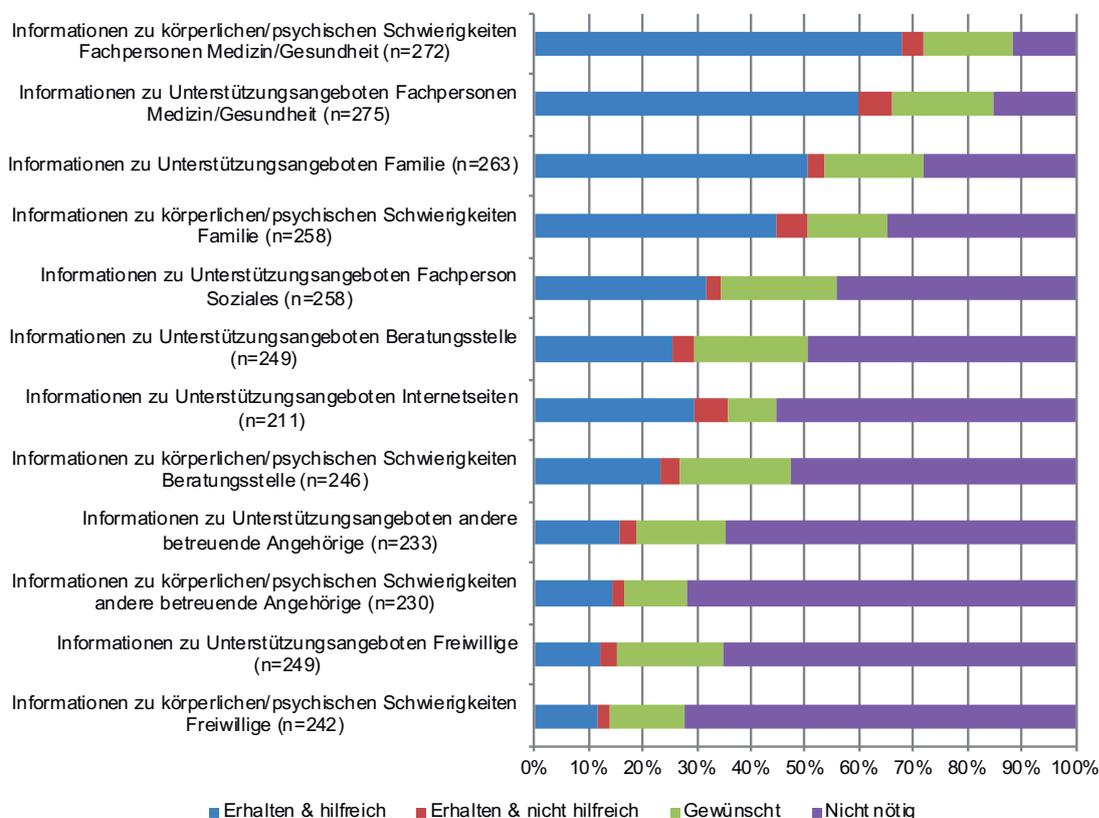


Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Auffällig ist auch der hohe Informationsbedarf, der primär durch die beiden zentralen informierenden Instanzen, Gesundheitsfachpersonen und Familie, abgedeckt ist. Rund 45% der betreuenden Angehörigen (n=115; N=256) erhielten Informationen über die Schwierigkeiten der unterstützten Person durch die Familie bzw. rund 51% (n=133; N=261) zu den Unterstützungsmöglichkeiten (Abbildung 34; Tabelle 4 Anhang G). Fachperson schätzten diese Zahl auf 31.2% (n=88; N=282) bzw. 42.1% (n=115; N=273) (Tabelle 42 Anhang G). Höher bewerteten sie die Rolle der Informationsvermittlung durch die Gesundheitsfachpersonen, primär zu den Schwierigkeiten der unterstützten Person. Fachperson gaben hier 84.6% an (n=242; N=286), betreuende Angehörige 68.0% (n=185; N=272).

Betrachtet man den Informationserhalt in Bezug auf die Gemeindetypologie, zeigt sich, dass Informationen zu Unterstützungsangeboten durch Fachpersonen, durch die Familie oder durch Freiwillige am häufigsten in Städten erfolgten und am seltensten in ländlichen Regionen. Informationen von Beratungsstellen nutzten Angehörige in ländlichen Regionen am häufigsten (Abbildung 1 Anhang H). Der Zugang zu anderen betreuenden Angehörigen, um Informationen zu erhalten, war in ländlichen (12%) oder periurbanen Regionen (11%) wesentlich geringer als in der Stadt (26%).

**Abbildung 34: Von wem erhalten oder wünschen sich betreuende Angehörige welche Informationen in der Einstiegsphase? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt.

Bezüglich des gewünschten Informationserhalts zeigte sich, dass vor allem Beratungs- und Informationsstellen oder Fachpersonen für Soziales gefragt waren (Abbildung 34; Tabelle 4 Anhang G), am seltensten jedoch in ländlichen Regionen (Abbildung 2 Anhang H). Rund 21% der betreuenden Angehörigen gaben diesen Wunsch an. Angehörige aus periurbanen Regionen wünschten sich speziell Informationen zu Unterstützungsangeboten von Beratungsstellen. Als wünschenswert erachteten die Befragten auch vermehrte Unterstützung durch das soziale Umfeld (Familie, Freunde, Bekannte), beispielsweise durch Gespräche (20.4%, n=58; N=284) sowie Informationen zu Unterstützungsangeboten (18.3%, n=48; N=262) oder zur Übernahme von Betreuungszeit (18.8%, n=51; N=271) (Tabelle 4 Anhang G). Betreuende Angehörige gaben auch den Wunsch an, Unterstützung durch Freiwillige zu erhalten. Häufig bezog sich dies auf Gespräche (21.8%, n=57; N=261), auf den Haushalt (20.4%, n=51; N=250) sowie erneut auf Informationen zu Unterstützungsangeboten (19.7%, n=49; N=249). Unterstützung durch Freiwillige bei der Pflege der unterstützten Person wünschten sich primär Personen aus ländlichen Regionen (Abbildung 4 Anhang H). Kurzzeitaufenthalte in einer Institution für die unterstützte Person wünschten sich 19.1% (n=49; N=257) der Befragten. 20.7% (n=53; N=256) nahmen ein solches Angebot zum Zeitpunkt des Einstiegs in Anspruch.

Fokussieren wir weiter die erhaltene Unterstützung bei der Pflege und im Haushalt zeigt sich erneut, wie zentral Angebote von Fachpersonen in der Einstiegsphase sind. 61.8% (n=173; N=280) der betreuenden Angehörigen erhielten Unterstützung durch Fachpersonen bei der Pflege und 58.1% (n=161; N=277) im Haushalt. Bei 57.9% (n=161; N=278) der Befragten übernahmen Fachpersonen Betreuungszeit. Hervorzuheben ist dabei, dass betreuende Angehörige in ländlichen Regionen Unterstützung durch Fachpersonen bei der Pflege am häufigsten in Anspruch nahmen (Abbildung 3 Anhang H).

Etwa ein Drittel der berufstätigen betreuenden Angehörigen erhielten Unterstützung am Arbeitsplatz (z.B. flexible Arbeitszeit). Fachpersonen sahen vor allem hier Handlungsbedarf: 60.7% (n=176; N=290) schätzten, dass berufstätige betreuende Angehörige keine Unterstützung erhielten (z.B. Sonderurlaub), obwohl dies notwendig wäre (Tabelle 43 Anhang G). Rund 12% (n=11; N=92) der berufstätigen betreuenden Angehörigen in der quantitativen Befragung gaben an, dass sie sich am Arbeitsplatz Entgegenkommen in der Einstiegsphase gewünscht hätten. 58.3% (n=56; N=96) erachteten ein solches betreuenden Angehörigen ihre Erwerbstätigkeit aufgrund von der Betreuungstätigkeit reduzierten (Tabelle 27 Anhang G).

#### **4.3.2 Welche Unterstützung benötigen und erhalten betreuende Angehörige in Krisen?**

In Bezug auf Krisen hoben betreuende Angehörige in den Interviews die Wichtigkeit hervor, dass professionelle Vertrauenspersonen erreichbar sind. Eine betreuende Angehörige beschrieb, dass ihr Hausarzt sie geradezu aufforderte, ihn jederzeit auch unter seiner Privatnummer anzurufen. Obwohl sie das Angebot nicht unmittelbar in Anspruch nahm, vermittelte es ihr Sicherheit. Sie konnte und durfte im Notfall auf eine medizinische Fachperson zurückgreifen. Betreuende Angehörige äusserten immer wieder den Wunsch, Zugang zu einer Notfallnummer zu haben, um in Notfällen eine Fachperson erreichen zu können.

Die Unterstützung durch Hausärztinnen, Hausärzte oder Fachpersonen der ambulanten Pflege war in krisenbelasteten Situationen, beispielsweise im Sterbeprozess, für die Befragten besonders relevant. Als zentral erwies sich die Begleitung und emotionale Unterstützung durch kompetente und erfahrene Fachpersonen. Dies geht auch aus der folgenden Aussage einer betreuenden Angehörigen hervor. Sie pflegte ihren an Krebs erkrankten Mann bis zuletzt zuhause und fühlte sich dabei durch die Krebsliga sehr unterstützt:

*«Die Pflege ist das hilfreichste gewesen (...) Sie hat mir eigentlich mehr gesagt wo wir stehen, beziehungsweise wie es meinem Mann geht. Und dass es dem Ende zugeht. (...) Sie hat mir am meisten erklärt... und zwar das, was ich gebraucht habe. Zum Beispiel bei praktischen Dingen. Dass ich keine Angst haben muss, zum Beispiel. (...) Und ohne die Krebsliga – ich glaube ich hätte das nicht zustande gebracht. Da habe ich mich noch gewundert. Also ich bin gewohnt, zu organisieren, zu telefonieren, zu managen, zu schauen, aber das – Gott sei Dank hat er Krebs gehabt. Was tut man ohne Krebsliga? Das habe ich mich nachher gefragt.» (BA10, Abs. 166 & Abs. 242-244, Ostschweiz, 3 Jahre, 50 Stunden, Ehepartnerin, Tumorerkrankung)*

Betreuende Angehörige erwähnten zudem das bestehende soziale Netzwerk als essenzielle Ressource, auf die sie in Krisenzeiten zurückgreifen konnten. Ferner ging aus den Interviews mit betreuenden Angehörigen hervor, dass es sehr entlastend war, diejenige Pflege zu erhalten, welche die unterstützte Person wünscht.

Laut Aussagen der befragten Angehörigen kommt einer Patientenverfügung oder einem vorgängig geführten klärenden Gespräch über Bedürfnisse und Wünsche am Lebensende und in Krisen grosse Bedeutung zu.

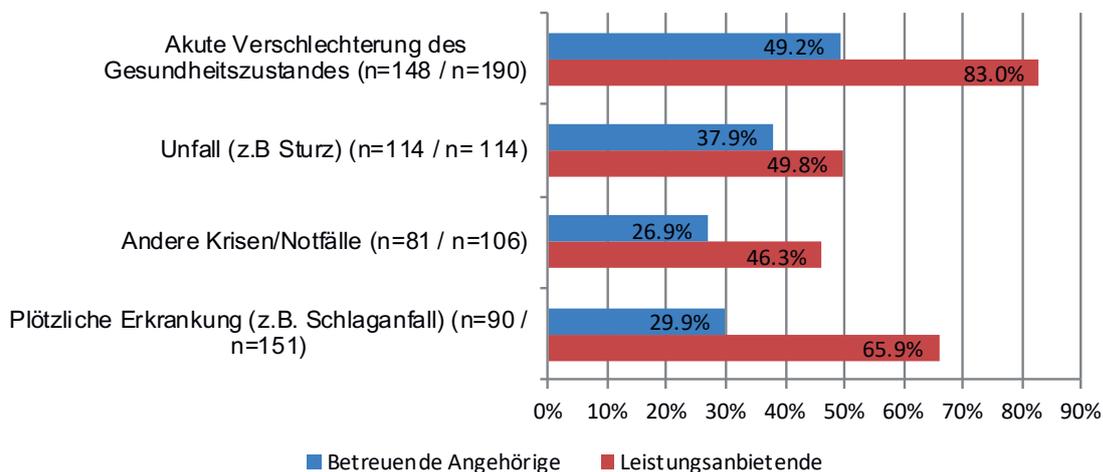
Die Spitex, Hausärztinnen oder Hausärzte stehen häufig mit Angehörigen und unterstützten Personen in Kontakt und erkennen, wann es erforderlich ist, ungeachtet bisheriger Ablehnung Unterstützungsangebote anzunehmen. Insbesondere Ärztinnen und Ärzte verfügen in der Regel über die nötige Autorität, um trotz ablehnender Haltung ein Umdenken einzuleiten. Die folgende Aussage einer Fachperson verdeutlicht, dass die Annahme von Unterstützung teilweise «verordnet» werden muss:

*«Wo vielleicht auch der Hausarzt sagt: So geht es nicht mehr. Sie werden selbst krank, wenn sie jetzt nicht eine Auszeit nehmen.» (LA8, Abs. 18, Ostschweiz, 18 Jahre, Kurzzeitpflege)*

Tritt ein Notfall ein, kommen betreuende Angehörige, die bisher keine Unterstützung von Dritten hatten, in Kontakt mit Einrichtungen und Fachpersonen, die Unterstützungen anbieten.

Die quantitativen Daten verdeutlichten, dass sich ein akut verschlechterter Gesundheitszustand der unterstützten Person am häufigsten als Ursache einer Krisensituation erwies (Abbildung 35 links; Tabelle 9 Anhang G). 49.2% (n=148; N=301) der betreuenden Angehörigen berichteten hiervon.

**Abbildung 35: Welche Arten von Krisen hat die unterstützte Person erlebt? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen und der Fachpersonen)**



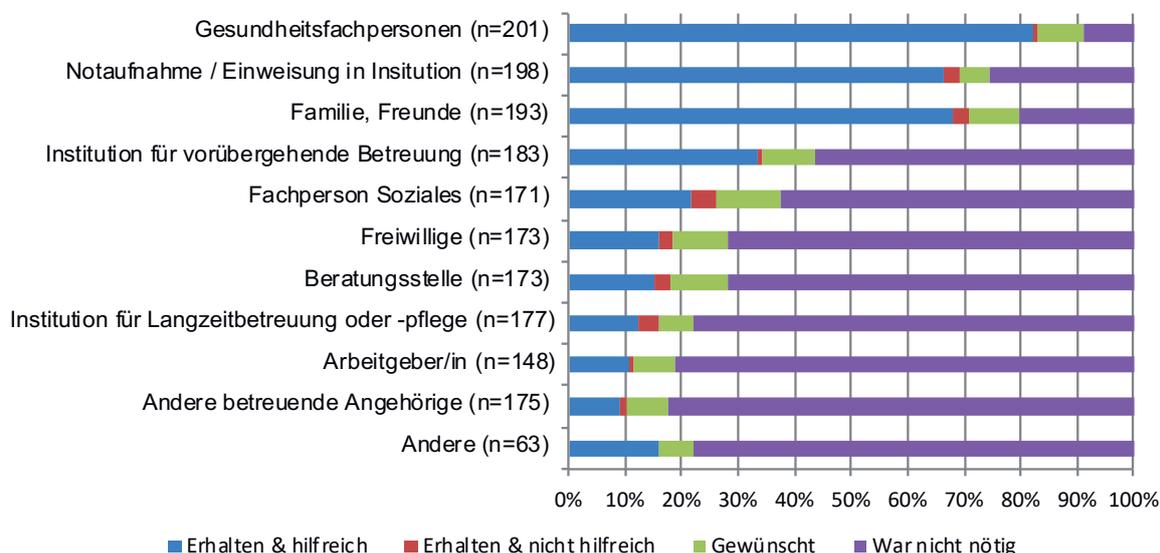
Anmerkung: Aus Sicht der betreuenden Angehörigen und aus Sicht der Fachpersonen (rot); Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Diese höchste Positionierung deckt sich auch mit der Einschätzung von Fachpersonen, gefolgt von einer plötzlichen Erkrankung (65.9%, n=151; N=229) (Abbildung 35 rechts; Tabelle 48 Anhang G). Diese nannten betreuende Angehörigen im Vergleich an vierter Stelle (29.9%, n=90; N=301). Fachpersonen erwähnten einen Unfall (z.B. Sturz) als dritthäufigste Ursache einer Krise der unterstützten Person, betreuende Angehörige als zweithäufigste. Andere Krisen oder Notfälle, wie beispielsweise eine unvorhergesehene Diagnosestellung, rangierten bei den betreuenden Angehörigen und den Fachpersonen an letzter Stelle. 17.3% (n= 52; N=301) der betreuenden Angehörigen hatten zum Zeitpunkt der Befragung noch keine krisenhafte Situation der unterstützten Person erlebt, weshalb auch die folgende Auswertung nur von einem Teil der befragten Angehörigen ausgefüllt wurde.

80.1% (n=161; N=201) der betreuenden Angehörigen erhielten Hilfe, als sie sich in einer Krisensituation befanden, meist sofort (47.5%, n=143; N=301) oder zumindest rechtzeitig (9.6%, n=29; N=301) (Tabelle 11 Anhang G). Lediglich 2.3% (n=7; N=301) der betreuenden Angehörigen gaben an, die nötige Hilfeleistung zu spät erhalten zu haben.

Die Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonen (Medizin, Pflege etc.) erwies sich für betreuende Angehörige als besonders zentral. Dies bestätigten die Ergebnisse der qualitativen Interviews. 82.1% (n=165; N=201) gaben an, in Krisen durch diese Personengruppen hilfreiche Unterstützung erhalten zu haben (Abbildung 36; Tabelle 12 Anhang G).

**Abbildung 36: Wer unterstützt betreuende Angehörige in Krisen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Diese erhaltene Unterstützung gaben auch Fachpersonen am häufigsten an (74.7%, n=221; N=296) (Tabelle 49 Anhang G). Die wichtige Rolle des sozialen Umfelds (Familie, Freunde) in diesen Situationen zeigt sich deutlich (Unterstützung erhalten und hilfreich: 67.9%, n=131; N=193) (Tabelle 12 Anhang G). Die Mehrheit der Befragten erlebte eine Spitäleinweisung der unterstützten Person in der Krise als hilfreich (66.2%, n=131; N=198). Diese beiden Leistungen (soziales Umfeld und Spitäleinweisung) in Krisen erwähnten auch Fachpersonen am zweit- (Familie: 74.6%, n=220; N=295) bzw. dritthäufigsten (Notaufnahme: 48.5%, n=142; N=293).

In wesentlich geringerem Ausmass erhielten die Befragten in Krisen Unterstützung durch andere betreuende Angehörige (9.1%, n=16). Hierbei ist hervorzuheben, dass dies in periurbanen Gebieten statistisch signifikant häufiger erfolgt ( $\chi^2(2, n=195) = 6.741, p < .05$ ) als in ländlichen oder städtischen Gebieten (Abbildung 10 Anhang H).

Vereinzelte Unterstützungsleistungen durch bestimmte Personengruppen wünschten sich 5.1% bis 11.1% der Befragten (Abbildung 36, Tabelle 12 Anhang G). Am häufigsten wünschten sie sich eine Unterstützung in der Krise durch Fachpersonen für Soziales (11.1%, n=19; N=171). 50.9% (n=145; N=285) der Fachpersonen gaben an, dass die Unterstützung in Krisen durch Fachpersonen für Soziales manchmal erfolgt, 28.4% (n=81; N=285) stufen diese Unterstützung als selten ein (Tabelle 49 Anhang G). Dies galt auch für Beratungs- und Informationsstellen (manchmal erhalten: 47.9%, n=137; N=286) oder Hilfeleistungen durch Freiwillige (selten erhalten: 50.0%, n=143; N=286). Diese beiden Formen der Unterstützung wünschten sich rund 10% der betreuenden Angehörigen in Krisen, sowie Institutionen für vorübergehende Betreuung. Erhaltene, jedoch nicht hilfreiche Leistungen in Krisen gaben weniger als 5% der betreuenden Angehörigen an.

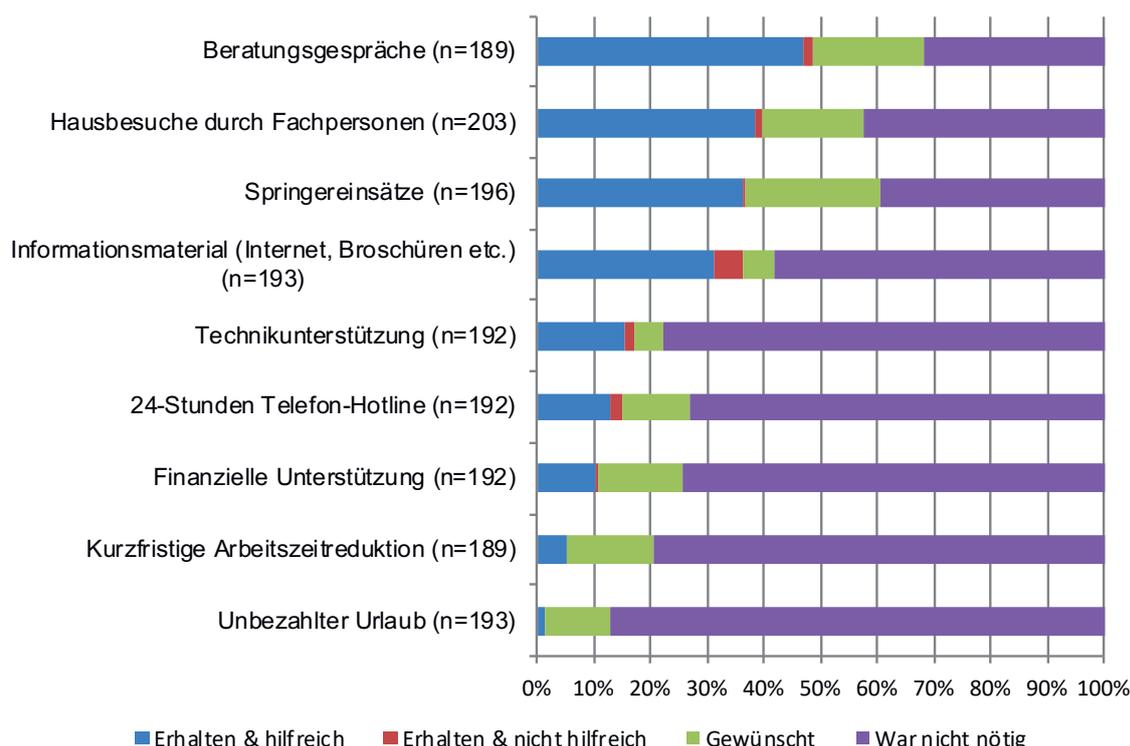
Bezüglich der Art der Unterstützung erhielten betreuende Angehörige meist Beratungsgespräche (47.1%, n=89; N=189), Hausbesuche (38.4%, n=78; N=203) oder Springereinsätze (36.2%, n=71; N=196) (Abbildung 37). Seltener nahmen sie in Krisen technische Unterstützung (z.B. Telemedizin) (15.6%, n=30; N=192), eine 24-Stunden Hotline (13.0%, n=25; N=192) oder finanzielle Unterstützung in Anspruch (10.5%, n=29; N=276).

Der Erhalt dieser Unterstützungsleistungen unterschied sich statistisch signifikant in den Grossregionen (Abbildung 4 Anhang I). Finanzielle Unterstützung durch Fachpersonen war beispielsweise im Tessin und in der Nordwestschweiz häufiger verfügbar ( $\chi^2(n=88) = 12.967, p < .05$ ), die Telefon-Hotline vor allem in der

Genferseeregion ( $X^2(n=88) = 11.901, p < .05$ ). In den Regionen Zürich und Ostschweiz war finanzielle Unterstützung in Krisen am seltensten möglich.

Am häufigsten nicht erhalten aber von betreuenden Angehörigen in Krisen gewünscht wurden spontane Springereinsätze (25.0%,  $n=49$ ;  $N=196$ ), gefolgt von Beratungsgesprächen (19.6%,  $n=37$ ;  $N=189$ ) und Hausbesuchen (17.7%,  $n=36$ ;  $N=203$ ) (Abbildung 37; Tabelle 13 Anhang G). Dies bestätigte das Bedürfnis nach Sicherheit, das in den Interviews zur Sprache kam.

**Abbildung 37: Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige in Krisen? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Springereinsätze wünschten sich vor allem betreuende Angehörige in ländlichen Regionen. Hervorzuheben ist auch, dass Beratungsgespräche in Krisen statistisch signifikant häufiger in Städten durch Fachpersonen angeboten wurden, als in periurbanen und ländlichen Regionen ( $X^2(2, n=88) = 9.437, p < .01$ ) (Abbildung 13 Anhang H).

Betreuende Angehörige, die selbst eine Krise erlebt hatten (Kapitel 4.2.4: 63.1%,  $n=190$ ;  $N=301$ ), erhielten meist Unterstützung durch die Familie, Freunde oder Nachbarn (32.6%,  $n=98$ ;  $N=301$ ), knapp gefolgt von Fachpersonen (26.6%,  $n=80$ ;  $N=301$ ) (Tabelle 19 Anhang G). 52 von 301 Personen (17.3%) standen die eigene Krise alleine durch.

### 4.3.3 Zwischenfazit: Welche Unterstützung erhalten betreuende Angehörige beim Einstieg bzw. in Krisen – und welche wünschten sie sich?

Der Bedarf an Informationen (Broschüren, Internet) ist in der Einstiegsphase und in Krisen- und Notfallsituationen gross. Qualitative wie quantitative Befragung belegen dies gleichermaßen.

In der Einstiegsphase nahmen die Mehrheit der befragten Angehörigen hilfreiche Dienstleistungen in Anspruch und wurden unterstützt (Kapitel 4.3.1). An erster Stelle gaben betreuende Angehörige an, Gespräche über die eigene Situation mit Gesundheitsfachpersonen erhalten zu haben (63.4%). Aus den Interviews ging

dabei hervor, dass Fachpersonen häufig eine Art «Mentoringrolle» einnahmen, Sicherheit in der neuen Rolle vermittelten und betreuenden Angehörigen halfen, weitere Dienste in Anspruch zu nehmen in dem sie sie dazu ermutigten. Häufig erhalten und als besonders hilfreich eingeschätzt wurden auch Informationen über die Schwierigkeiten der unterstützten Person sowie über mögliche Unterstützungsangebote, Hilfe bei der Pflege sowie im Haushalt und die Übernahme von Betreuungszeiten. In den Interviews beschrieben betreuende Angehörige, dass sie dadurch stark entlastet wurden. Sie hatten Zeit, sich selbst etwas Gutes zu tun, was die persönliche Widerstandsfähigkeit erhöhte.

Im Einstieg wird aber auch das Bedürfnis nach Informationen und Entlastung besonders deutlich. Nicht erhalten und gewünscht wurden Informationen zu Unterstützungsangeboten von Fachpersonen für Soziales oder von Beratungsstellen (jeweils von rund 21%) oder Hilfeleistungen von Freiwilligen, beispielsweise im Haushalt (von 20.4%).

Rund 12% der berufstätigen betreuenden Angehörigen gaben an, dass sie sich beim Einstieg ein Entgegenkommen am Arbeitsplatz gewünscht hätten. 30.2% erfuhren ein solches Entgegenkommen. 60.7% der Fachpersonen sahen darin einen Handlungsbedarf, berufstätige betreuende Angehörige besser zu unterstützen. Hervorzuheben ist, dass mehr als ein Drittel der berufstätigen betreuenden Angehörigen aufgrund des Einstiegs ihre Erwerbstätigkeit reduzierten. Vergleichend mit Kapitel 4.1.2 gab dabei die grosse Mehrheit an, keine finanzielle Unterstützung für ihre Betreuungstätigkeit zu erhalten (73.4%).

In Krisen der unterstützten Person erhielten befragte Angehörige vor allem von Gesundheitsfachpersonen Unterstützung (82.1%) (Kapitel 4.3.2). Viele betreuende Angehörige, die bisher keine Unterstützung von Dritten erhalten hatten, kamen spätestens jetzt mit Fachpersonen in Kontakt. Aber auch das soziale Umfeld (67.9%) oder eine Spitaleinweisung wurde häufig in Anspruch genommen und als besonders hilfreich erachtet (66.2%). Für betreuende Angehörige in der qualitativen Befragung war die Unterstützung durch bzw. Erreichbarkeit von Hausärztinnen, Hausärzte oder Fachpersonen der ambulanten Pflege als Personen ihres Vertrauens, besonders entlastend. Das bestehende soziale Netzwerk stellte eine essenzielle Ressource dar, auf die sie in Krisenzeiten zurückgreifen konnten (vgl. Otto, 2011; Beiträge in Otto & Bauer, 2005a).

Als besonders hilfreiche erhaltene Unterstützung bezeichneten betreuende Angehörige Beratungsgespräche (47.1%), Hausbesuche (38.4%) und Springereinsätze (36.2%). Hervorzuheben ist dabei, dass 80% der betreuenden Angehörigen die benötigte Hilfe erhielten, mehrheitlich sofort oder zumindest rechtzeitig.

In Krisen zeigte sich bei den nicht erhaltenen, aber erwünschten Angeboten das starke Bedürfnis nach spontanen Springereinsätzen oder Hausbesuchen. Rund ein Viertel der Befragten wünschte sich Springereinsätze, wobei sich betreuende Angehörige aus ländlichen Regionen diese Einsätze am häufigsten wünschten. Dies bekräftigt das Bedürfnis nach Sicherheit und die Erreichbarkeit von Fachpersonen gerade in Krisenzeiten, was in den Interviews besonders zur Sprache kam. Fachpersonen waren für sie auch wichtig, weil sie proaktiv auf betreuende Angehörige zugehen und die nötigen Impulse setzen damit frühzeitig Unterstützung in Anspruch genommen wird. Aber auch der Informationsbedarf wurde hier deutlich. Knapp 20% wünschten sich in Krisen ein Beratungsgespräch, welches Fachpersonen statistisch signifikant in Städten häufiger anboten, als in periurbanen oder ländlichen Regionen.

Bei eigenen Krisen der betreuenden Angehörigen spielte die Familie sowie das soziale Netzwerk eine zentrale Rolle und unterstützte etwas häufiger als Fachpersonen. Einige Angehörige (17.3%) erhielten jedoch keine Unterstützung in der Krise und bewältigten die Situation selbständig.

## 4.4 Welche Faktoren fördern das Annehmen von Unterstützung?

Das soziale Netz der betreuenden Angehörigen, das Unterstützungsnetzwerk durch Fachpersonen, die betreuenden Angehörigen selbst, die unterstützte Person oder weitere umgebungsbedingte Faktoren stellen Gründe dar, welche die Annahme von Unterstützung durch Dritte erleichtern oder unterstützen (Abbildung 38).

### Abbildung 38: Welche Faktoren fördern die Annahme von Unterstützungsleistungen? (Qualitative Befragung)

Das soziale Netzwerk erkennt den Bedarf:

- Die betreuenden Angehörigen ziehen die Inanspruchnahme von Unterstützung aufgrund von Impulsen aus dem sozialen Netzwerk in Erwägung.
- Das soziale Netzwerk macht betreuende Angehörige auf ihre Vereinsamung, Überforderung oder Belastung aufmerksam.

Die Angehörigen erkennen die Überforderung selbst

Hilfe einfordern:

- Entwicklung von Lösungsstrategien: Was tun, wenn...
- Betreuende Angehörige fordern Leistungen ein.

Vorausschauende Planung:

- Gespräche mit der betreuten Person und Fachpersonen über Möglichkeiten und Grenzen eigener Ressourcen.

Akzeptanz der betreuten Person:

- Für die betreute Person ist infolge von Gesprächen klar, dass betreuende Angehörige nicht alle Tätigkeiten alleine übernehmen können.
- Wesensveränderung (z.B. bei Demenz) erleichtert betreuenden Angehörigen die Entscheidung für stationäre Versorgung.

Informationen einfordern und erhalten:

- Betreuende Angehörige gehen aktiv auf Fachperson zu und lassen sich beraten.
- Fachpersonen für Soziales sammeln Informationen und informieren betreuende Angehörige über mögliche Angebote.
- Fachperson empfehlen bestimmte Angebote (eigene und andere).

Die schwierige Situation erkennen:

- Betreuende Angehörige erkennen, dass der Unterstützungsbedarf längerfristig bestehen bleiben könnte.
- Betreuende Angehörige suchen nach nachhaltigen Lösungen.

Finanzielle Unterstützung:

- Diverse Kosten finanziert die Krankenkasse vollständig.
- Teilfinanzierung wirkt entlastend.
- Zusätzliche Unterstützung ist möglich (z.B. Invaliditätsrente oder Zusatzversicherung).

Positive Aspekte der Inanspruchnahme von Unterstützung:

- Die betreute Person kann weiterhin zu Hause bleiben.
- Fachperson geht ein «guter Ruf» voraus.

Hilfe annehmen können

- Vertrauen in Fachperson kann die Unterstützung fördern.
- Angehörige nehmen externe Hilfe dankbar an.

Abbildung 38 zeigt die vielfältigen Gründe, welche die Inanspruchnahme von Unterstützung durch Dritte fördern. Treffen mehrere Gründe gleichzeitig zu, erleichtert dies die Entscheidung, Hilfe anzunehmen.

#### 4.4.1 Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in der Einstiegsphase fördern

Als zentraler Faktor für die Inanspruchnahme von Unterstützung in der Einstiegsphase stellte zunächst der Impuls dar Hilfe anzunehmen. Impulse kamen dabei nicht nur aus dem sozialen Umfeld, das eine ermutigende Rolle spielte, sondern auch aus dem professionellen Umfeld. Den professionellen Vertrauenspersonen der betreuenden Angehörigen kam dabei eine Schlüsselrolle zu. Sie stellten den Befragten auch wichtige Informationen zu möglichen Angeboten zur Verfügung. Zudem erleichterten sie auch das Gespräch mit der betreuten Person bezüglich der eigenen Grenzen. Auch der Austausch mit anderen betreuenden Angehörigen im Rahmen von Selbsthilfegruppen war ein Thema:

*«Aber die Erkenntnis kam sehr oft durch Gespräche mit anderen Betroffenen. Die sagten dann: Wir haben es so erlebt. (...) Eine junge Dame aus meinem Ort hat fremde HILFE angenommen und gesagt: Mein Leben hat sich seither verändert. Jetzt habe ich wieder Zeit für meine Familie. Und das war für mich ein bisschen ausschlaggebend.» (BA4, Abs.40, Genferseeregion, 1 Jahr, 7 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Diese Aussage macht deutlich, dass Impulse von aussen entscheidend sein können und Beispiele von anderen als Rollenmodelle wirksam sind. Um das Vertrauen der betreuenden Angehörigen und der betreuten Personen zu gewinnen, nutzten die Fachpersonen zwei Strategien: Vertrauen ins System (Systemvertrauen) und in die Person (Personenvertrauen).

Es zeigte sich, dass betreuende Angehörige oft Zeit benötigten, um sich für die Inanspruchnahme von Hilfen zu entscheiden. Ausschlaggebend war beispielsweise die kontinuierliche und prozesshafte Begleitung durch Fachperson im Sinne eines Mentoringprogramms. Dies deutet darauf hin, dass das gesamte Umfeld der betreuenden Angehörigen in Bezug auf externe Hilfen sensibilisiert werden sollte. Das Aufzeigen von Angeboten reichte laut den Fachpersonen nicht aus. Die befragten Fachpersonen empfahlen eine ganzheitliche Betreuung, die mehrere aufeinanderfolgende Sitzungen umfasst.

Betreuende Angehörige benötigen regelmässige Kontakte, um ihre Bedürfnisse artikulieren zu können. Laut einigen Fachpersonen ist die hausärztliche Rolle aufgrund des Vertrauensverhältnisses hierfür besonders geeignet:

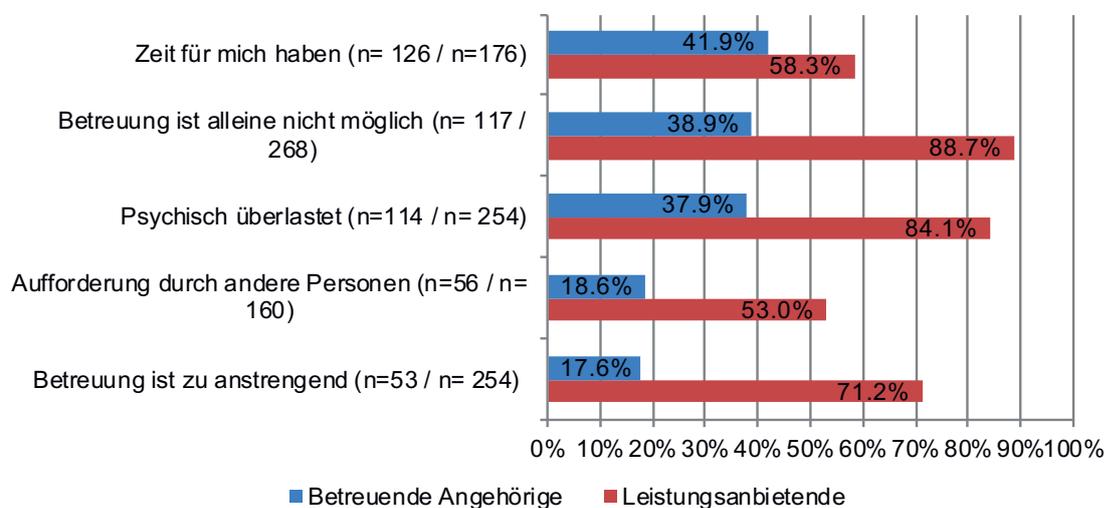
*«Die Hausärztin hat gesagt: Denken Sie bitte rechtzeitig an den Heimeintritt. Und da habe ich sie angeschaut. Ich habe gesagt: Frau Doktor, das ist doch jetzt noch kein THEMA. Da sagt sie, jetzt nicht, aber es kann von heute auf morgen kommen.» (BA11, Abs.27, Zentralschweiz, 5 Jahre, 50 Stunden, Lebenspartner, Demenz)*

Als weiterer vertrauensfördernder Aspekt erwies sich die Vermittlung von Angeboten (Triage) durch Fachpersonen, zu denen bereits ein Vertrauensverhältnis bestand. Auch Apothekerinnen, Apotheker oder Seelsorgende (z.B. Pfarrerinnen und Pfarrer) sowie Sozialarbeitende stellen für Fachperson eine Art «Netzwerk» dar, das von grosser Bedeutung ist, um die Überlastung der Angehörigen zu erkennen.

Aus der quantitativen Befragung betreuender Angehöriger und Fachpersonen ergab sich folgendes Bild: Die häufigsten Gründe um Unterstützung zu suchen bestanden aus Sicht betreuender Angehöriger darin, mehr Zeit für sich selbst zu haben (41.9%, n=126; N=301), dass die Betreuung alleine nicht möglich war (38.9%, n=117; N=301) und sie emotional bzw. psychisch überlastet waren (37.9%, n=114; N=301) (Abbildung 39; Tabelle 6 Anhang G). Fachperson machten am häufigsten die Erfahrung, dass Angehörige in der Einstiegsphase vor allem deswegen nach Unterstützung suchten, weil sie die alleinige Betreuung und Pflege nicht gewährleisten konnten (88.7%, n=268; N=302), z.B. infolge der Berufstätigkeit, knapp gefolgt von der psychischen Überlastung (84.1%, n=254; 302) (Abbildung 39; Tabelle 45 Anhang G).

Rund jede fünfte betreuende Angehörige wurde durch andere Personen dazu aufgefordert Unterstützung zu suchen. Der am seltenste genannte Grund für den Leistungsbezug war die Wahrnehmung der Betreuungsrolle als zu anstrengend (17.6%, n=53; N=301).

**Abbildung 39: Warum suchen betreuende Angehörige nach Unterstützung? (aus Sicht der betreuenden Angehörigen und der Fachpersonen)**



Anmerkung: Aus Sicht der BA links und aus Sicht der LA rechts; Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich

Generell fällt auf, dass die betreuenden Angehörigen seltener Gründe für die Suche nach Unterstützung angaben als Fachperson. Obwohl die Rekrutierung der betreuenden Angehörigen über Fachperson erfolgte und die betreuenden Angehörigen bereits Kontakt mit Fachpersonen hatten, waren die Gründe ihrer Suche nach Unterstützung durch Fachperson weniger spezifisch. Eine mögliche Erklärung könnte in soziokultureller Erwünschtheit liegen. Betreuende Angehörige wollten die Betreuung so lange wie möglich alleine leisten, weil «egoistische» Gründe wie «Zeit für mich haben» gesellschaftlich nicht erwünscht sind.

#### 4.4.2 Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in Krisen fördern

Die qualitativen Daten gewähren uns aufschlussreiche Erkenntnisse welche Faktoren das Aufsuchen von externer Unterstützung fördern. Eine vorausschauende Planung, beispielsweise durch das Anlegen einer Patientenverfügung, bzw. das Führen von Gesprächen mit der unterstützten Person oder mit Fachpersonen über potenzielle Notfallsituationen sowie eigene Grenzen, stellen erleichternde Faktoren dar (vgl. auch Kapitel 4.3.2). Dadurch wussten die Angehörigen eindeutig, welche Leistungen die unterstützte Person sich wünschte oder ablehnte und es war ihnen möglich, belastende Aushandlungsprozesse und Entscheidungen zu vermeiden.

Förderliche Faktoren betrafen auch die Verfügbarkeit erfahrener Fachpersonen in einer Notfallsituation. Betreuende Angehörige fühlten sich in der Krise belastet und überfordert, falls sie keine Unterstützung durch Fachpersonen erhielten.

Fachperson berichteten, dass betreuende Angehörige früher oder später einen Zustand der Überlastung, Überforderung und/oder Erschöpfung in Form einer Krise erleben, wenn sie bewusst oder unbewusst mit der Belastung allein zurechtzukommen versuchten. Die Krise wirkte dann wie ein förderlicher Faktor und führte betreuenden Angehörige sowie involvierte Personen zur Einsicht, ihre Situation ändern zu müssen. Auf die Frage nach förderlichen Faktoren für die Inanspruchnahme von Hilfe schilderten betreuende Angehörige, dass sie an ihre Grenzen kommen mussten bzw. diese überschreiten mussten. Erst als es tatsächlich nicht mehr ging, nahmen sie externe Hilfe an:

*«Man muss irgendwann so ein bisschen an seine Grenzen kommt. (...) Psychisch wie auch physisch. Es ist extrem schwierig. (...) Ich machte am Anfang noch vieles selbst. Ich putzte bei ihr und machte. Ich merke jetzt einfach: Das geht nicht mehr. (...) Und ich legte mir jetzt auch meine Lösung zurecht. Damit ich aus dem (...) Schlamassel in Anführungs- und Schlusszeichen rauskomme. Und mein Leben einigermaßen weiterführen kann.» (BA3, Abs.36, Zentralschweiz, 1 Jahr, 8 Stunden, Mutter, halbseitige Lähmung)*

Diese Aussage zeigt, dass die Angehörige «ein bisschen an ihre Grenzen» kommen musste, um Hilfe anzunehmen. In manchen Fällen wird betreuenden Angehörigen diese Situation selbst bewusst. Andere benötigen Impulse von aussen, beispielsweise durch ein Familienmitglied, das soziale Umfeld oder Fachpersonen, welche die Krisensituation ansprechen.

In den quantitativen Daten liess sich ableiten, dass Krisen selbst einen zentralen Faktor darstellen, um die Inanspruchnahme von externer Unterstützung, wie beispielsweise durch die Spitex, zu fördern. Wir leiten dies daraus ab, dass 56.3% der betreuenden Angehörigen angaben, dass nach der Krise neue oder mehr Unterstützungsleistungen bezogen wurde als davor. Für 32% blieb die Situation nach der Krise hingegen unverändert (vgl. Kapitel 4.2.4: Abbildung 27).

#### **4.4.3 Zwischenfazit: Welche Faktoren erleichtern oder erschweren es betreuenden Angehörigen, externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen?**

Rund 40% der befragten Angehörigen bezogen Unterstützung in der Einsicht, die Betreuungssituation alleine nicht mehr aufrechterhalten zu können. Interviewte betreuende Angehörige beschrieben dabei wiederholt, dass sie Impulse von aussen erhielten bzw. benötigten, beispielsweise durch das soziale Umfeld oder durch Fachpersonen, um zu erkennen, dass sie die Situation alleine nicht bewältigen konnten und um Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dabei waren besonders regelmässige Kontakte wichtig damit betreuende Angehörige Zeit hatten ihre Bedürfnisse zu reflektieren. In der quantitativen Befragung nannte rund jede fünfte befragte Angehörige die Aufforderung von Dritten als ausschlaggebend für den Leistungsbezug. In der qualitativen Befragung kam Hausärztinnen und Hausärzten hierbei eine Schlüsselrolle zu. Sie stellten Vertrauenspersonen dar, die mit ihrer medizinischen Expertise und ihrer übergeordneten Rolle die Möglichkeit hatten, neutrale Anstösse in Bezug auf Unterstützungsleistungen zu geben und die betreuenden Angehörigen quasi aufzufordern, Unterstützung von aussen in Betracht zu ziehen. Gleichzeitig war es Fachpersonen auch möglich den Zugang zu anderen Angeboten aufzugleisen.

Häufig erkannten die Angehörigen die eigene Überforderung erst, als die häusliche Situation gefährdet war, sie an ihre Grenzen kamen und eine Krise sich anbahnte bzw. bereits eingetreten war. Für die Inanspruchnahme von Unterstützung schien oft eine Krise notwendig zu sein. Dadurch wurde die Pflege- bzw. Betreuungsbedürftigkeit der betreuten Person sowie die Überlastung der nahestehenden Person deutlich. Hilfeleistungen anzunehmen, erwies sich dann als legitim bzw. erforderlich. 56.3% der Befragten gaben an, dass sie nach der Krise neue oder mehr Unterstützungsleistungen bezogen als davor.

Betreuende Angehörige nannten auch häufig, externe Unterstützung aufgesucht zu haben, um mehr Zeit für sich zu haben (41.9%). Wir schliessen daraus, dass betreuende Angehörige sich bewusst für eine Unterstützung entscheiden, wenn sie Zeit für sich selbst haben möchten oder die Betreuung alleine nicht möglich ist, beispielsweise aufgrund beruflicher Tätigkeit. Rund 38% bezogen externe Leistungen, weil sie psychisch überlastet waren. Wir vermuten, dass sich betreuende Angehörige aufgrund des retrospektiven Designs ihrer neuen Rolle erst bewusst wurden, nachdem sie eine Krise oder einen Notfall erlebt hatten. Die Erfahrung, an die eigene Grenzen zu kommen, ermöglichte das Erlebte im Nachhinein zu rekonstruieren. Dadurch legiti- mierten sich Aussagen wie «Zeit für sich selbst haben» und «die Betreuung ist alleine nicht möglich».

## 4.5 Welche Faktoren erschweren die Inanspruchnahme von Unterstützung?

Faktoren, die den Einstieg in den Leistungsbezug erschweren, widerspiegeln fast identisch die zentralen Dimensionen, die auch für die fördernden Faktoren entscheidend waren (Abbildung 38). Das soziale Umfeld der betreuenden Angehörigen, das Unterstützungsnetzwerk der Fachpersonen, betreuende Angehörige selbst, die unterstützte Person oder weitere umgebungsbedingte Faktoren können Gründe darstellen, welche die Annahme von Unterstützung durch Dritte erschweren oder verhindern (Abbildung 40 und Abbildung 41).

### Abbildung 40: Welche Faktoren erschweren die Inanspruchnahme von Unterstützung? (Qualitative Befragung)

Informationen fehlen oder können nicht adäquat verarbeitet werden:

- Leistungsangebote sind unbekannt
- Niemand fühlt sich verantwortlich, betreuende Angehörigen zu informieren
- Es ist nicht bekannt, welche Angebote bestehen und wie eine Inanspruchnahme erfolgen kann
- Das Internet bietet keinen Überblick und/oder lässt keine qualitative Beurteilung der Angebote zu
- Fehlende Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen

Der Bedarf wird unterschätzt:

- Besonders bei progredientem Krankheitsverlauf nehmen Angehörige den Hilfebedarf oft erst sehr spät wahr

Hemmungen, Hilfe anzunehmen:

- Wille, «es selbst schaffen zu können»
- Zu stolz, um Hilfe anzunehmen

Schlechte Erfahrung mit der Inanspruchnahme von Unterstützung:

- Unflexible Zeiten der Leistungserbringung
- Mangelnde Qualität der Leistungen/fehlendes Vertrauen

Erwartungshaltung/Autonomieanspruch:

- Hilfe von Anderen anzunehmen, gilt als befremdlich bzw. als Einmischung
- Ablehnung der Fachpersonen und Weigerung, Angebote anzunehmen
- Ablehnung von Veränderungen durch Inanspruchnahme externer Dienste (z.B. Tagesablauf)

Verdrängung der schwierigen Situation:

- Fehlende Akzeptanz der Situation/Erkrankung
- Annahme, dass es sich um eine vorübergehende Situation handelt, die sich bald wieder bessert
- Ausharren in der schwierigen Situation

Keine Zeit:

- Mangel an Zeit, um sich Hilfe zu holen, stetige Überforderung mit der Situation

Abbildung 40 zeigt vielfältige Gründe, die eine Inanspruchnahme von Unterstützung erschweren können. Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass diese Gründe in unterschiedlichen Kombinationen und Ausprägungen vorkommen.

#### 4.5.1 Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in der Einstiegsphase erschweren

Betreuende Angehörige berichteten in den qualitativen Befragungen, dass der Leistungsbezug primär davon abhing, ob die involvierten Personen bereit waren, Hilfe anzunehmen. Ging es darum, die notwendige Betreuung und Pflege zu organisieren, traten unzuverlässige, instabile Strukturen bzw. Familienverhältnisse zu Tage. Einander widersprechende Erwartungshaltungen, intergenerationell unterschiedliche Vorstellungen von Pflegearrangements oder Verpflichtungsgefühle hinderten manche Befragte daran, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Auch die eigene Erwartungshaltung spielte eine wesentliche Rolle, beispielsweise der Wunsch der betreuenden Angehörigen, «es selbst schaffen zu wollen» und die Überzeugung, dies auch zu können:

*«Die Mama war mit ihrem Stolz das grösste Hindernis. Der Stolz meiner Mama. Fremde Hilfe braucht man nicht. Das war die grösste Herausforderung und auch der Grund, weshalb man nicht früher damit angefangen hat, noch mehr Hilfe entgegenzunehmen. GANZ sicher. Auch irgendwie der Wille, es selber zu schaffen. Und das, denke ich, das ist eben eine normale Reaktion, dass man denkt, das SCHAFFE ich, das KANN ich schaffen, das WILL ich schaffen. Aber eben erst, wenn dann die eigene Gesundheit vielleicht einmal anklopft. Dass man eben wegen dem Bücken dann merkt, man kann es nicht selber schaffen. Das grösste Hindernis ist vielleicht schon der Stolz und der gut gemeinte Wille, es selber schaffen zu müssen oder zu können.» (BA4, Abs.56, Genferseeregion, 1 Jahr, 7 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Dieses Zitat macht deutlich, dass betreuende Angehörige zum Teil so lange in ihrer belastenden Situation bleiben, bis sie selbst an ihre Grenzen kommen und die Situation instabil wird. Insbesondere ein progredienter Krankheitsverlauf führte dazu, den Hilfebedarf zu spät wahrzunehmen (vgl. Kapitel 4.2.3, Abbildung 25). Die Angehörigen unterschätzten die Situation häufig und hielten sie für vorübergehend. Deshalb nahmen sie oft erst sehr spät Hilfe an. Teilweise beschrieben die Befragten, dass ihnen das Vertrauen in die Angebote fehlte oder dass sie keine Fremden in der eigenen häuslichen Umgebung tolerierten. Ebenfalls thematisierten sie die Befürchtung, durch die Anwesenheit fremder Personen ihre Autonomie bzw. Privatsphäre zu verlieren.

Auch fehlende Informationsangeboten zu möglichen bzw. verfügbaren Hilfen verhinderten es, Leistungen während der Einstiegsphase zu beziehen. Aus Sicht von Fachpersonen erreichten die entsprechenden Informationen über Unterstützungsangebote die Angehörigen nicht oder nur in ungenügendem Ausmass. Die interdisziplinäre bzw. intersektorische Vernetzung unter den verschiedenen Institutionen erwies sich als mangelhaft.

Als Herausforderung zeigte sich auch der Prozess der Diagnosestellung. In diesem Kontext waren Angehörige erstmalig mit der Erkrankung einer nahestehenden Person konfrontiert und mussten sich plötzlich damit auseinandersetzen. Fachpersonen erachteten es als wesentlich, bereits zu diesem Zeitpunkt konkret auf Unterstützungsmöglichkeiten hinzuweisen. Es reicht nicht aus, lediglich eine Diagnose zu stellen. Die betreuenden Angehörigen sind im Anschluss auf sich allein gestellt, was im folgenden Interviewausschnitt zum Ausdruck kommt:

*I: «Wie kam es zum Entscheid, auf das Angebot von Pro Senectute zurückzugreifen?» BA1: «Die Sozialarbeiterin in der Klinik, an der wir die Untersuchung beim Neurologen gemacht haben. (Aha). Ja, sonst sagt einem ja niemand etwas.» (BA1, Abs. 49-52, Tessin, 6 Jahre, 40 Stunden, Ehepartner, Demenz)*

Oftmals fehlte es den betreuenden Angehörigen an Kraft und Zeit, sich im «Informationsdschungel» zu orientieren. Sie fühlten sich mit dieser Aufgabe überfordert:

*«Ich hätte mir wahrscheinlich früher Hilfe von aussen geholt. Wenn ich denn gewusst hätte, wo. (...) Aber ich versuchte, vieles selbst zu machen. Und das zerrt dann an der Energie.» (BA3, Abs.44, Zentralschweiz, 1 Jahr, 8 Stunden, Mutter, halbseitige Lähmung)*

Diese Aussage macht deutlich, dass Angehörige an einen Punkt kommen, an dem die nötige Energie fehlt, um passende Hilfe zu suchen. War die unterstützte Person hospitalisiert, fand aus Sicht der Fachpersonen keine ausreichende Begleitung nach der Spitalentlassung statt. Zudem kannten die Fachpersonen entsprechende Anschlussangebote für häusliche Betreuung und Hilfe nicht immer. Als Problem erwies sich auch, dass in den Entlassungsgesprächen eher generell und nicht gemeindespezifisch von Hilfsangeboten die Rede war. Die Suche nach Hilfe in der eigenen Gemeinde erwies sich dann als herausfordernd. Betreuende Angehörige berichteten zudem, dass die unterstützte Person selbst die Annahme frühzeitiger Hilfen verhinderte:

*«(Wir hätten) vielleicht schneller Hilfe angenommen. Auch gegen den Willen meiner Mama. Man nimmt zu lange Rücksicht. Der Preis war eine Zeit lang RECHT HOCH. Also ich würde heute wirklich schneller fremde Hilfe annehmen. Und ich sage das auch allen, wenn ich jetzt auf der Strasse bin. Ich sag immer, (leise) NIMM die Hilfe an. Es tut GUT. Machen Sie sich nicht selbst KAPUTT. Es LOHNT sich nicht. Und auch den Patienten geht es besser. Umso natürlicher, dass man mit einer Krankheit umgeht und sie annimmt, umso leichter geht es danach.» (BA4, Abs.62, Genferseeregion, 1 Jahr, 7 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Die Angehörige hat aus ihrer Sicht zu lange Rücksicht genommen und auf externe Hilfe verzichtet. Im Nachhinein würde sie schneller fremde Hilfe holen.

Für viele der befragten Angehörigen bestand auch eine finanzielle Hürde. Unterstützungsleistungen privat finanzieren zu müssen, war ein grosses Thema für sie. Dabei kam auch die schwierige Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zur Sprache. Geringe finanzielle Ressourcen erschwerten eine Inanspruchnahme von Unterstützung, wie folgendes Zitat zeigt:

*«Ich wünsche mir wirklich, finanztechnisch wieder unabhängig zu sein. Ich denke, dann kann man auch sagen: Ok, das wird bezahlt, das nicht. Aber wir können uns das und das LEISTEN. Und auch mehr aufbauen. Ich denke, das Bedürfnis steigt und dann steigen auch die Kosten. Ganz schnell. Es ist dann irgendwann ausgeschöpft. Die Ressourcen sind ausgeschöpft und die sagen: Nein, wir zahlen nicht. Was macht man dann? Und ich kann nicht/ Ich BRÄUCHTE einen JOB. Auch 20, 30, 40 %. Aber wenn ich da raus bin? Ich müsste jemanden haben. Und ich kann nicht 100 Franken pro Stunde zahlen – das geht nicht. Also wenn ich da den LOHN von 20, 30 % in eine BETREUUNG investiere, dann kann ich es ja SELBST machen. (...) Das ist immer die Kostenfrage, wer das zahlen sollte. Keine Ahnung.» (BA7, Abs. 66 & 92, Zürich, 1.5 Jahre, 140 Stunden, Mutter/Vater, Demenz)*

Diese Aussagen zeigen eindrücklich die finanzielle Last der betreuenden Angehörigen, die eine Hürde bei der Annahme von Hilfsangeboten darstellt.

Die unterschiedlichen Kompetenzprofile der Mitarbeitenden sollten laut den Fachpersonen ebenfalls Berücksichtigung finden. Beispielsweise fehlen Kompetenzen hinsichtlich der psychiatrischen oder geriatrischen Versorgung betreuender Angehöriger und betreuter Personen. Somit ist eine Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten wichtig (Netzwerk, Triage), um in solchen Fällen notwendige Unterstützung bieten zu können:

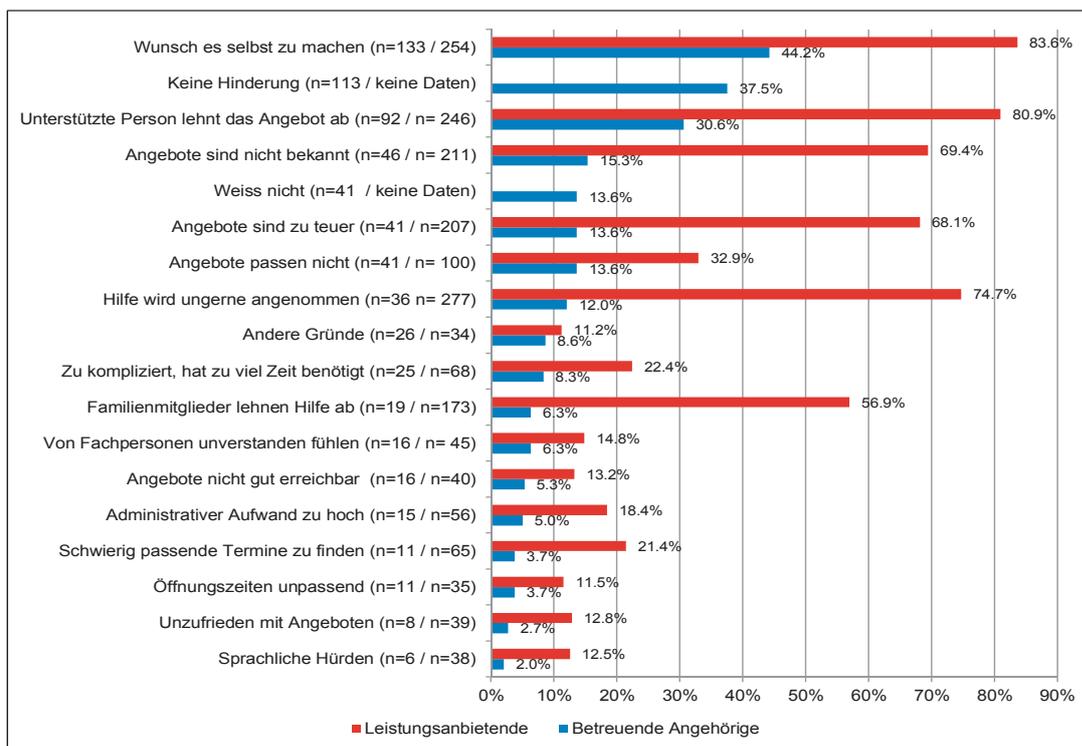
*«Ich bin nicht Psychologin. Wir sagen immer, wir müssen besser mit (anderen Berufsgruppen) zusammenarbeiten, damit wir einander ergänzen und komplementär sind.» (LA9, Abs. 103, Tessin, 30 Jahre, ambulante Pflege)*

Diese Aussage zeigt, dass die unterschiedlichen Fachpersonen an ihre professionellen Grenzen kommen und nur einige Bedürfnisse der betreuenden Angehöriger befriedigen können. Die Zusammenarbeit und verbesserte Vernetzung unterschiedlicher Akteure untereinander ist aus Sicht dieser Fachpersonen notwendig, um diesen Bedürfnissen nachzukommen.

Die quantitativen Daten bestätigen die Ergebnisse der qualitativen Erhebung, wonach betreuende Angehörige zunächst solange wie möglich alles selbst machen wollten (44.2%, n=133; N=301) (Abbildung 41; Tabelle

7 Anhang G). Häufig lehnte auch die unterstützte Person das Angebot ab (30.6%, n=92; N=301) oder die Angebote waren nicht bekannt (15.3%, n=46; N=301) bzw. waren sich die Befragten unsicher wer oder was ihnen helfen könnte (13.6%, n=41; N=301). 41 von 301 Personen (13.6%) waren die Angebote zu teuer, um sie beziehen zu können.

**Abbildung 41: Warum nehmen betreuende Angehörige beim Einstieg keine Unterstützung an? (aus der Sicht von betreuenden Angehörigen und Fachpersonen)**



Anmerkung: Fehlende Daten blieben unberücksichtigt; Mehrfachnennungen waren möglich.

Auffällig ist jedoch, dass etwa 37.5% (n=113; N=301) der befragten Angehörigen äusserten, nichts hätte sie daran gehindert, Unterstützung anzunehmen. Im Vergleich zu den anderen Antwortkategorien nannten sie selten «Öffnungszeiten unpassend», «Unzufriedenheit mit dem Angebot» sowie «sprachliche Hürden».

Die Prüfung der Daten in einer binär-logistischen Regressionsanalyse zeigte zudem, dass bestimmte hier beschriebene Hindernisse die Wahrscheinlichkeit für eine Inanspruchnahme von Unterstützung statistisch signifikant reduzieren (Abbildung 1 Anhang J):

- Waren betreuende Angehörige über die Angebote nicht informiert, hatten sie gegenüber informierten betreuenden Angehörigen eine tiefere Chance (Faktor 0.3), ein Angebot in Anspruch zu nehmen.
- Stellten betreuende Angehörige den Anspruch an sich, alles solange wie möglich selbst zu machen, war die Wahrscheinlichkeit, Leistungen zu beziehen tiefer (Faktor 0.5).
- Existierte kein passendes Unterstützungsangebot, hatten sie gegenüber den betreuenden Angehörigen mit einem passenden Angebot eine tiefere Chance (Faktor 0.2) Angebote wahrzunehmen.
- Lehnte die unterstützte Person externe Unterstützung ab, bedeutete das für die betreuenden Angehörigen eine tiefere Chance (Faktor 0.3) für die Inanspruchnahme eines Angebots. Fehlende Angebote sowie fehlende Informationen zu bestehenden Angeboten, der Anspruch an sich, die Betreuung und Pflege solange wie möglich selbst zu machen sowie die ablehnende Haltung der betreuten Person sind also wesentliche Faktoren, die es betreuenden Angehörigen erschwerten, externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Fachpersonen nannten eindeutig häufiger Gründe, die den Leistungsbezug im Einstieg erschweren. Wir vermuten das liegt daran, dass sie durch ihre berufliche Tätigkeit einen besseren Überblick über unterschiedliche Betreuungssituationen haben, während betreuende Angehörige vor allem ihre eigene Situation reflektieren. Hervorzuheben ist, dass die Reihenfolge der Nennungen bei Fachpersonen und betreuenden Angehörigen fast deckungsgleich war.

#### **4.5.2 Faktoren, welche die Inanspruchnahme externer Unterstützung in Krisen erschweren**

Im Unterschied zu den vorherigen Kapiteln stehen uns zu dieser Frage keine quantitativen Daten zur Verfügung. Aus Sicht der Fachpersonen können entweder die betreuenden Angehörigen aufgrund von Erschöpfung oder Krankheit die Betreuungsaufgabe nicht mehr übernehmen oder die unterstützte Person hat aufgrund eines Unfalles oder anderen akuten Verschlechterungen einen stark erhöhten Betreuungsaufwand. In beiden Fällen ist die Versorgung der betreuten Person nicht mehr gewährleistet.

Für die verschiedenen Beteiligten entsteht dabei immer eine besonders schwierige Situation. Die Beteiligten nehmen die Krise nicht wahr oder wollen sie nicht wahrhaben. Möglich ist auch, dass Dritte die Krise wahrnehmen, jedoch den direkt involvierten Angehörigen nicht helfen können oder die betreuenden Angehörigen keine Hilfe annehmen:

*«Das ist häufig eine schwierige Situation, dass Kinder nachher helfen möchten und es GEHT nicht, weil es die Eltern nicht ZULASSEN. Das kann in einem GANZ extremen Fall so sein, was sehr selten ist, aber das kann es geben, dass es über eine Gefährdungsmeldung laufen MUSS. Weil sonst einfach nichts geht. Aber das ist WIRKLICH sehr extrem.» (LA10, Abs. 19, Espace Mittelland, 7 Jahre, Alzheimervereinigung, Beratung, Angehörige von Menschen mit Demenz)*

Der Interviewausschnitt verdeutlicht, dass trotz unterschiedlicher Hilfestellungen seitens Dritter (Verwandte, Teilnehmende von Austausch-/Selbsthilfegruppen, andere Fachpersonen) ins Leere laufen. Fachpersonen mussten dann von fürsorgerischen Massnahmen Gebrauch machen oder diese zu mindestens androhen (z.B. fürsorgerische Unterbringung).

Häufig fehlen notwendige Informationen zu Unterstützungsangeboten oder mögliche Unterstützung wurde noch nicht in die Wege geleitet. Im folgenden Beispiel versuchte eine betreuende Angehörige in dieser Situation eine Spitaleinweisung zu verhindern, hatte jedoch keinen Kontakt zu anderen Notfalldiensten:

*«Zum Beispiel zu wissen: Was ist denn möglich? Oder gibt es irgendwie einen Notfall-Spitexdienst oder so, wo irgendwie... Gibt es so etwas? Jetzt in der Situation meiner Mutter ... oder wenn kein Arzt kommt ... Es müsste ja nicht ein Arzt sein, eine Pflegende könnte ja auch eine Situation beurteilen. (...) Aber das gibt es glaube ich nicht. Ich weiss das nicht. Ich hätte noch nie etwas gehört, (...) dass jemand kommt und dir hilft, die Situation zu beurteilen in einem Notfall. (...) Und nicht einfach... nicht einfach die Rettung ... Wenn der Rettungswagen kommt – die müssen dich mitnehmen!» (BA3, Abs. 324-330, Ostschweiz, 2.5 Jahre, 7 Stunden, Mutter)*

Die Angehörige hätte sich gewünscht, dass jemand in dieser Situation vorbeigekommen wäre, um die Situation zu beurteilen. Sie hatte jedoch als Nicht-Expertin in einer Notfallsituation keine andere Möglichkeit, als die Notrufnummer zu wählen. Auch in folgendem Beispiel wird deutlich, wie belastet betreuende Angehörige in einer Krise sind, wenn sie keine Ansprechperson haben und auf sich alleine gestellt sind:

*«Einfach die Überforderung, wenn etwas passiert, dann stehe ich hier mit ihr und weiss nicht, was tun oder. //ja// Ich habe keinen Arzt, mit dem ich telefonieren kann. Das einzige, was ich machen kann – ich kann die Ambulanz rufen oder. //ja// Aber das ist eine schlechte Lösung, oder?» (BA9, Abs. 382, Nordwestschweiz, 3 Jahre, 168 Stunden (rund um die Uhr), Ehepartnerin, Tumorerkrankung)*

Diese Aussage zeigt, wie alleine sich betreuende Angehörige in ihrer Betreuungs- und Pflegesituation fühlen können. Kommt eine situative Überforderung dazu, bleibt den Angehörigen in ihrer Hilflosigkeit und Verantwortung nichts anderes übrig, als zuerst den Hausarzt zu kontaktieren. Falls dieser nicht erreichbar ist, bleibt nur die Notfallnummer.

#### **4.5.3 Zwischenfazit: Der Einstieg in den Leistungsbezug als zentrale Herausforderung der Angehörigenbetreuung**

Der Übergang in die externe Unterstützung (Phase 5 vgl. Kapitel 2.2 Abbildung 2) ist für betreuende Angehörige besonders herausfordernd. Rund zwei Drittel der betreuenden Angehörigen gaben Hindernisse an, die sie davon abhielten, externe Unterstützung anzunehmen. Am meisten nannten sie dabei das Bedürfnis die Betreuung solange wie möglich eigenständig leisten zu wollen (42.2%), gefolgt von der Ablehnung der unterstützten Person (30.6%). Rund 15% nahmen die hohen Kosten der Angebote als Hindernis wahr, was auch in den Interviews deutlich zur Sprache kam.

In der qualitativen Befragung wurden als zentrale weitere hemmende Faktoren fehlende Informationen zu Unterstützungsangeboten sowie mangelnde interdisziplinäre Vernetzung genannt. Fachpersonen selbst waren bestimmte unterstützende Angebote nicht bekannt und betreuende Angehörige hatten oft nicht die Zeit oder die Kraft sich nach einer plötzlichen Diagnosestellung oder einer Krise sich im «Informationsdschungel» zu orientieren. Besonders eine Spitalentlassung präsentierte eine Herausforderung. Aus Sicht der Fachpersonen erfolgte dabei keine ausreichende Begleitung bzw. erfolgten Entlassungsgesprächen zu wenig gemeindespezifisch. Betreuenden Angehörigen war es dann schwierig anschliessend externe Unterstützung in der eigenen Gemeinde zu organisieren.

Zwischenmenschliche Verpflichtungen oder gegensätzliche familiäre Erwartungshaltungen sowie Ablehnung durch involvierte Personen (unterstützte Person, Familienmitglieder, etc.), die auch bei der quantitativen Befragung eine zentrale Herausforderung darstellte, kamen bei den Interviews zur Sprache. Betreuende Angehörige blieben häufig zu lange in einer belastenden Situation, weil sie den richtigen Zeitpunkt für die Inanspruchnahme von Hilfe schwer abschätzen konnten (vgl. Kapitel 4.2.2).

## 5 Schlussfolgerungen und Diskussion der Ergebnisse

In diesem Kapitel führen wir die zuvor ausführlich dargestellten Ergebnisse der vier Erhebungen, die dieser Studie zugrunde liegen, zusammen. Wir beziehen dabei die Erkenntnisse auf das Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung wie in Kapitel 2.1 eingeführt (Kapitel 5.1). Der Weg in die Angehörigenbetreuung besteht aus unterschiedlichen Phasen. Wir gehen zunächst auf die einzelnen Phasen und ihre Abfolgen ein. Einen Übergang thematisieren wir hier ausführlicher, weil er sich als besonders schwierig und folgenreich erweist: Der Übergang in die externe Unterstützung (Kapitel 5.2). Aber auch das zeigen die Studienresultate deutlich: Betreuende Angehörige finden Wege, um mit diesen Herausforderungen umzugehen und Schwierigkeiten zu überwinden. Kapitel 5.3 identifiziert Faktoren, die den Einstieg in die externe Unterstützung ermöglichen oder erleichtern. Nur vermeintlich paradox ist es, dass dabei gerade Krisen eine wichtige Rolle spielen. Wir lernen von betreuenden Angehörigen und nutzen diese Erfahrungen, um schliesslich Lösungsansätze zu identifizieren, wie Fachpersonen und die Politik betreuende Angehörige zukünftig noch wirksamer unterstützen können (Kapitel 6).

### 5.1 Die Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung sind von unterschiedlicher Abfolge, Dauer und Ausprägung

Das Phasenmodell beschreibt den Einstieg in die Angehörigenbetreuung als einen Prozess, der aus mehreren Phasen besteht (Kapitel 2.1). Die Abfolge der Phasen muss dabei nicht der in Abbildung 2 dargestellten Reihenfolge entsprechen und nicht jede Phase kommt in jedem Einzelfall tatsächlich vor. Hingegen können sich manche Phasen auch wiederholen und mehrfach durchlaufen werden. Interviews und Befragung mit betreuenden Angehörigen zeigen dies deutlich und bestätigen somit die Literatur (Kapitel 2). So kann es beispielsweise sein, dass Krisen nicht auftreten (bei 17.3% der befragten Angehörigen gab es bis zum Zeitpunkt der Befragung keine Krise der unterstützten Person, bei 36.9% keine eigene Krise) oder gleich mehrfach vorkommen (Abbildung 5 und Abbildung 35). Zudem lösen Krisen andere Phasen jäh oder allmählich ab, abhängig davon, ob es sich um einen plötzlich eintretenden medizinischen Notfall handelt oder um eine sich langsam zuspitzende Situation der Überlastung.

#### 5.1.1 Unterschiedliche Dauer der Phasen 1-3 (Fürsorge, Selbsteinschätzung und Rollen Anpassung): schleichender und plötzlicher Einstieg

Damit wird deutlich, dass sich auch die Geschwindigkeiten unterscheiden, mit denen betreuende Angehörige die Phasen durchlaufen. Während beispielsweise manche Angehörige ihre neue Rolle und Aufgabe innerhalb sehr kurzer Zeit annehmen (plötzlicher Einstieg), kann die Phase der schrittweisen kleinteiligen Anpassung für andere mehrere Monate andauern, bevor sie der Veränderung gewahr werden und ein neues Selbstverständnis entwickeln (schleichender Einstieg). Die befragten Fachpersonen waren sich einig (90%), dass dies insbesondere bei altersbedingten Einschränkungen und chronischen Krankheiten vorkommt. Der Moment der Bewusstwerdung ist folgenreich: Fachpersonen gehen mehrheitlich davon aus, dass bei einem schleichenden Einstieg Angehörige Informationen erst mit der Zeit einholen (64.7%), beim plötzlichen Einstieg hingegen schon früh (64%). Der Einstieg in die Angehörigenbetreuung ist folglich kein linearer Prozess und die Verläufe sind vielfältig. Doherty und McCubbin (1985) gingen in ihrem Modell von einem zirkulären Prozess aus. Unter Mitberücksichtigung von anderen als chronischen Verläufen (namentlich altersbedingten Einschränkungen und akute Erkrankungen) sowie von Krisen zeigt die vorliegende Studie deutlich, dass sich häusliche Betreuungssettings vielgestaltig entwickeln; wir sehen sie als Weg mit zahlreichen Gabelungen, mit Umwegen und Abkürzen, manche Entscheidungen und Richtungen sind vorhersehbar, viele nicht.

#### 5.1.2 Krise als Anpassung, Krise als Einstieg

Krisen erfordern Entscheidungen und Anpassungen. Manche dieser Anpassungen sind vorübergehend, bis zur Bewältigung der Krise, andere Anpassungen sind dauerhaft. Bei knapp 80% der befragten betreuenden Angehörigen (Tabelle 10 Anhang G) führt eine Krise dazu, dass externe Unterstützung angenommen wird. Bei 56% der betreuenden Angehörigen erfährt das Betreuungssetting nach einer Krise eine dauerhafte

Änderung mit der Inanspruchnahme von mehr oder von neuen Leistungen (Tabelle 14 Anhang G); hier leitet also Phase 4 (Krise) den Übergang in Phase 5 (externe Unterstützung) und schliesslich 6 (neuer Alltag) ein. 20% der befragten Angehörigen hingegen standen die letzte Krise bei der unterstützten Person allein durch (Tabelle 10 Anhang G), 17% bei einer eigenen Krise (vgl. Kapitel 4.3.2). Bei knapp einem Drittel der befragten Angehörigen kam es anschliessend zu keinen Veränderungen im Betreuungssetting (Tabelle 14 Anhang G). Da Krisen, insbesondere medizinische Notfälle, jederzeit auftreten können, können sie auch verschiedene Übergänge einleiten. Beispielsweise können sie am Anfang einer beginnenden Angehörigenbetreuung stehen oder dazu führen, dass einer Person ihre Rolle mit einem Schlag bewusst wird (Übergang in Phase 3), wie folgendes Zitat aus Kapitel 4.2.3 zeigt:

*«So das Bewusstwerden: Unser normales Leben ist vorbei. (...). Obwohl wir das gewusst haben und wir jahrelang quasi Zeit gehabt haben, uns auf das vorzubereiten, //ja// hat das wirklich wie ein Blitz aus heiterem Himmel dann doch eingeschlagen.» (BA6, Abs. 56, Tessin, 2 Jahre, 10 Stunden, Ehepartnerin, Tumorerkrankung)*

Zuweilen führen Krisen auch nicht zu Übergängen in andere Phasen, sondern unterbrechen vielmehr eine Phase, die nach Überwindung der Krise fortgesetzt wird.

### **5.1.3 Unterschiedlich ausgeprägte Beanspruchung und Unterstützung**

Die Phasen des Einstiegs in die Betreuungstätigkeit weisen höchst unterschiedliche Ausprägungen auf, je nach Anforderungen der Betreuungssituation, verfügbaren Unterstützungen, Beziehung zur unterstützten Person und persönlicher Kondition. Allein der Umfang geleisteter Unterstützung beim Einstieg variiert von einer Stunde wöchentlich bis rund um die Uhr, die Dauer der Betreuungstätigkeit von 0.5 bis 47 Jahren zum Zeitpunkt der Befragung (Abbildung 5 und Abbildung 11). Schon in der Einstiegsphase leisteten Angehörige viel Unterstützung. Etwa die Hälfte unterstützte täglich, mehr als 10% rund um die Uhr (Abbildung 18). Und wir haben Grund, anzunehmen, dass der Umfang der geleisteten Betreuungsstunden im zeitlichen Verlauf deutlich zunimmt. Denn zum Befragungszeitpunkt war die Gruppe, die täglich Unterstützung leistete um mehr als 20% angestiegen, wobei insbesondere die Kategorien mit dem grössten Umfang am meisten zugenommen hat (Abbildung 18). Bezeichnend ist, dass knapp zwei Drittel der befragten die Belastung beim Einstieg als hoch bis sehr hoch empfanden (Abbildung 5).

Betreuende Angehörige erhalten Unterstützung von Fachpersonen, Verwandten und Bekannten und Freiwilligen, wobei die Art der Unterstützung von Gespräche führen, über Informationen zu Krankheit oder Unterstützungsangeboten zur Übernahme von Betreuungszeiten und Pflegearbeiten reicht (Kapitel 4.3.1 und 4.3.2). Eine zentrale Erkenntnis der Studie ist, dass erhaltene Unterstützung grossmehrheitlich als hilfreich empfunden wird; für keine Unterstützungskategorie erreichte die Kategorie «erhalten und nicht hilfreich» die 10%-Marke (Tabelle 4 Anhang G). Das gilt auch für Unterstützung in Krisenzeiten (Tabelle 13 Anhang G).

In der Einstiegsphase wurden an erster Stelle genannt: Gespräche über die eigene Situation mit Gesundheitsfachpersonen führen und an zweiter Stelle: ebendiese Gespräche mit Bekannten und Verwandten führen (Kapitel 4.3.1). Letzteres vermissten allerdings auch rund 20.4%. Ebenfalls vermisst wurden Informationen zu Unterstützungsangeboten von Fachpersonen für Soziales oder von Beratungsstellen (jeweils von 21.3%) oder Hilfeleistungen von Freiwilligen, beispielsweise im Haushalt (von 20.4%) (Tabelle 4 Anhang G). Informationen von Gesundheitsfachpersonen und Verwandten und Bekannten wurden ebenfalls sehr oft genannt und zwar waren Informationen zu den Schwierigkeiten der unterstützten Person wie auch zu Unterstützungsangeboten wichtig. Interessanterweise erhalten betreuende Angehörige in ländlichen Gemeinden diese Information hauptsächlich von Beratungsstellen, in Städten hingegen von Fachpersonen, der Familie oder Freiwilligen (Abbildung 1 Anhang H).

In Krisenzeiten sind laut Angaben insbesondere Gesundheitsfachpersonen, Notfalldienste und Familie und Freunde wichtige Stützen (Abbildung 36), während Springereinsätze, Beratungsgespräche und Hausbesuche besonders vermisst werden (Abbildung 37). Die Befragung von Fachpersonen ergab ein ähnliches Bild mit jeweils geringfügigen Abweichungen in der Gewichtung. Sie schätzten allerdings sowohl erhaltene wie auch vermisste Unterstützung generell als viel höher ein als betreuende Angehörige.

### 5.1.4 Gleichzeitig positive und negative Auswirkungen

So wie die Einstiege in die Pflege- und Betreuungstätigkeit von den Betreuungsanforderungen, dem sozial-räumlichen Kontext und dem individuellen Setting geprägt sind, so sind auch die Auswirkungen der Betreuungstätigkeit auf betreuende Angehörige verschieden. Ein zentrales Ergebnis der Studie ist, dass betreuende Angehörige sowohl positive wie negative Auswirkungen erleben – und zwar gleichzeitig. Die Einschätzungen von betreuenden Angehörigen und Fachpersonen stimmen hier weitgehend überein. Diese Resultate stützen ferner Forschungsergebnisse aus anderen europäischen Ländern.<sup>14</sup>

Betreuende Angehörige erlebten an erster Stelle das gute Verhältnis zur unterstützten Person als **positiv** (für 77.3% trifft diese Aussage immer oder meistens zu), gefolgt vom Erleben von Kompetenz (in Krisen immer oder meistens gut zurechtkommen: 72.8%; sich in der Rolle immer oder meistens kompetent fühlen: 65.9%) sowie der Sinnhaftigkeit der Aufgabe (Betreuen/Pflegen ist immer oder meistens eine lohnenswerte Aufgabe: 59.4%) (Abbildung 20; Tabelle 8 Anhang G).

Die zeitliche, körperliche und emotionale Beanspruchung erleben betreuende Angehörige hingegen als **negativ** (Abbildung 19). Und auch das Verhältnis zum Freundeskreis war bei 20% immer oder meistens belastet, bei fast der Hälfte mindestens manchmal. Knapp ein Drittel der betreuenden Angehörigen reduzierten ihr Arbeitspensum aufgrund ihres Engagements für Angehörige (Abbildung 11). Diese Erkenntnis stützen internationale Studien, die zumindest für Teilgruppen einen negativen Zusammenhang zwischen Erwerbsbeteiligung und Angehörigenbetreuung belegen (van Holten, Sax & Bischofberger, 2014; King & Pickard, 2013).

### 5.1.5 Gefangen in der Rolle der betreuenden Angehörigen (Phase 3)

Die Anstrengung der Betreuung steht allerdings in der Rangliste der negativen Auswirkungen der Betreuungstätigkeit erst an zweiter Stelle (Abbildung 19). Noch davor rangiert ein anderer Aspekt, dem unseres Erachtens bisher noch ungenügend Aufmerksamkeit geschenkt worden ist: Ein Drittel der betreuenden Angehörigen gaben an, sich im Betreuungssetting, das sie selbst wesentlich mittrugen und gestalteten, **immer oder meistens «gefangen» zu fühlen** (Abbildung 19). Die Erfahrung des «Gefangenseins» bringt zum Ausdruck, dass es für betreuende Angehörige offenbar äusserst schwierig ist, das Setting zu verändern. Dieser Aspekt wurde auch in vorangehenden Studien erwähnt (siehe z.B. Czekanski 2017); jedoch nicht mit dieser Deutlichkeit.

Dieses Ergebnis wird durch die Erzählungen von betreuenden Angehörigen (qualitative Interviews) gestützt: Wiederholt meinten sie, sie hätten schon viel früher externe Unterstützung in Anspruch nehmen sollen. Allerdings gab es für knapp zwei Drittel der befragten Angehörigen (quantitative Befragung) mindestens einen Grund, der sie davon abhielt (Tabelle 7 Anhang G). Es ist bezeichnend, dass die Einsicht, dass externe Unterstützung angebracht ist, rückblickend betreuenden Angehörigen zwar völlig klar erscheint, diese Klarheit aber erst eintritt, nachdem der Übergang in die externe Unterstützung vollzogen ist.

<sup>14</sup> *Balducci et al. (2008) stellen fest, dass Personen in Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Grossbritannien und Deutschland, die ihre älteren Angehörigen betreuen, diese Tätigkeit sowohl negativ als auch positiv erleben. Beide Einschätzungen sind weitgehend unabhängig voneinander. Juntunen et al. (2017) kommen zu ähnlichen Ergebnissen für Finnland, wobei sie nicht unterstützte Personen verschiedenen Alters in ihre Studie einschlossen.*

Für Fachpersonen stellt dieses Sachverhältnis eine besondere Herausforderung dar. Denn sie sehen aufgrund ihrer Erfahrung, Expertise und Aussensicht die Notwendigkeit oft deutlich (Kapitel 4.4.2), können aber in den gegebenen Angebotsstrukturen nur handeln, wenn Angehörige diese Einschätzung teilen. Oft ermöglicht erst eine Eskalation der Situation – eine Krise – eine Veränderung. Und bis zu dieser sei oft wenig zu bewegen.

Wir schliessen aus diesen Ergebnissen, dass der Übergang in die externe Unterstützung besonders schwierig ist und dass die Hemmnisse für den Eintritt in diese Phase besonders zum Tragen kommen. In anderen Worten: Das Hauptproblem ist nicht die Belastung in der Einstiegsphase oder in Krisensituationen an sich, sondern, dass betreuende Angehörige (zu) lange in Betreuungssettings verbleiben, die für sie ungünstig, da sehr beanspruchend bis gesundheitsgefährdend, sind. Im nächsten Kapitel widmen wir uns der Frage nach den Hürden und Hemmnissen, die es betreuenden Angehörigen erschweren, externe Unterstützung anzunehmen und sich dadurch aus den belastenden Betreuungssettings herauszubewegen, respektive diese dahingehend zu verändern, dass sie für sie langfristig tragbar sind.

## 5.2 Schwieriger Übergang in die Inanspruchnahme externer Unterstützung (Phase 5)

Die Studie erfasste Faktoren, die es betreuenden Angehörigen erschweren oder die sie daran hindern, externe Unterstützung beim Einstieg (Kapitel 4.5.1) und in Krisen (Kapitel 4.5.2) zu suchen. Wir argumentieren hier, dass die Ergebnisse der vier Erhebungen wie folgt zusammengefasst werden können. Es gibt drei massgebliche Faktoren, die dazu führen, dass betreuende Angehörige lange in belastenden Betreuungssettings verbleiben:

- die vorherrschende familiäre Sorgeskultur,
- die Befürchtung, positive Betreuungsaspekte zu verlieren und
- fehlende Informationen und vorherrschende Hol-Struktur des professionellen Unterstützungssystems.

Der erste und dritte Faktor stellt eine empirisch begründete Schlussfolgerung dar, der zweite eine Hypothese, die aufgrund der Datenlage plausibel erscheint, aber noch der Prüfung bedarf.<sup>15</sup>

### **5.2.1 Familiäre Sorgeskultur kann dafür sorgen, dass externe Unterstützung (Phase 5) als mit der Rolle der betreuenden Angehörigen unvereinbar gesehen wird**

Der Wille so lange wie möglich selbst zu betreuen ist der Hauptgrund, weshalb betreuenden Angehörige keine externe Unterstützung in Anspruch nehmen; er wurde von 44.2% der Befragten genannt (Abbildung 41). Dieser Wille bringt jedoch deutlich mehr zum Ausdruck, als ein individueller Wunsch. Geäusserte persönliche Vorlieben sind stets eingebettet in moralische und kulturelle sowie ökonomische Rahmenbedingungen. Folgende Beweggründe können dazu führen, dass jemand so lange wie möglich selbst betreuen will und entsprechend externe Unterstützung ablehnt:

- Die unterstützte Person lehnt externe Unterstützung ab (dritthäufigste Nennung, von knapp 30% als Hinderungsgrund genannt, Abbildung 41).
- Externe Unterstützung ist zu teuer.<sup>16</sup> Dieser Grund wurde an sechster Stelle (von 13.6%) genannt (Abbildung 41). Gemäss Fachpersonen ist hierfür teilweise schlicht kein Geld vorhanden, teilweise fehlt aber

<sup>15</sup> Wir leiten logisch einen Zusammenhang zwischen dem gleichzeitigen Vorkommen von positiven und negativen Auswirkungen und dem (zu) langen Verbleiben in ungünstigen Betreuungssettings ab. Diese Schlussfolgerung ist plausibel, wir können sie jedoch anhand unserer Daten nicht testen. Dies wäre Aufgabe zukünftiger Studien.

<sup>16</sup> Dies gilt gerade für die ambulante Versorgung, insbesondere im Vergleich zur Heimunterbringung, die oft in Krisen als erster und einziger Ausweg erscheint. Vgl. die Evaluation der Pflegefinanzierung von Trageser, Gschwend, Stokar, Landolt, Otto & Hegedüs (2018).

auch die Bereitschaft, das Geld für Betreuung auszugeben, wenn eine Arbeitskraft gratis zur Verfügung steht.

- Externe Unterstützung gilt als unpassend oder unzureichend (13.6%, Abbildung 41). Es fehlt die Bereitschaft, Abstriche an der Qualität der geleisteten Sorgearbeit durch involvierte Dritte in Kauf zu nehmen.<sup>17</sup>

Aus den Interviews geht zudem deutlich hervor, dass für betreuende Angehörige externe Unterstützung mit dem tatsächlichen oder befürchteten Vorwurf einhergeht, sich nicht ausreichend um die betreute Person zu kümmern. Alle diese Beweggründe, zusammen mit der Ablehnung der unterstützten Person, artikulieren die Sorge um Menschen mit Einschränkungen klar als Aufgabe und Zuständigkeit der Familie. Studien aus anderen Ländern (z.B. England, Deutschland und Australien: Fine 2015) zeigen ähnliche Muster. Sowohl auf individueller als auch gesellschaftlicher Ebene wird die Sorge um Menschen mit Unterstützungsbedarf zu Hause als primäre Verantwortung der weiblichen Familienmitglieder gesehen. Heutzutage ist diese Norm zwar verhandelbar (Fine 2015), aber wie die vorliegende Studie zeigt nach wie vor wirksam. Externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen, wird vor diesem kulturell-normativen Hintergrund als unvereinbar mit dem Idealbild der betreuenden Angehörigen gesehen.

### 5.2.2 Angst davor, positive Auswirkungen zu verlieren (Phase 3)

Wenn Betreuungssettings verändert werden, so können diese Veränderungen die negativen Aspekte aber eben auch die positiven Auswirkungen abschwächen, oder gar zum Verschwinden bringen. Unter solchen Voraussetzungen ist es wahrscheinlich, dass nicht nur das Erleben der Pflege- und Betreuungstätigkeit, sondern auch die Einstellung gegenüber Veränderungen durchaus ambivalent ist (vgl. Conner und Armitage 2008 zum Konzept der «attitudinal ambivalence»). Wenn wir uns vor Augen führen, dass die stärkste positive Auswirkung der Betreuungssituation das gute Verhältnis zur unterstützten Person ist (Abbildung 20), erscheint es durchaus plausibel, Angst davor zu haben, positive Auswirkungen zu verlieren. Positive Auswirkungen sind somit in doppeltem Sinne wertvoll: Sie bedeuten den Angehörigen besonders viel; dementsprechend viel sind bereit zu investieren.

### 5.2.3 Der Aufwand, um sich externe Unterstützung zu organisieren, ist in der gegebenen Situation zu hoch (Phase 3)

In den meisten Fällen ist Eigeninitiative von Seiten der betreuenden Angehörigen nötig, um Veränderungen einzuleiten. D.h. betreuende Angehörige müssen als Hilfe-Suchende auf Fachpersonen zugehen.<sup>18</sup> An dieser Stelle kommt erschwerend hinzu, dass betreuenden Angehörigen benötigte Informationen oft fehlen (Kapitel 4.5.1). Unwissen über Angebote und Unsicherheit wer oder was helfen könnte, wurde als viert-, resp. fünft-wichtigster Grund genannt, weshalb keine externe Unterstützung in Anspruch genommen wurde (Abbildung 41). Unsere Resultate stützen diesbezüglich die Ergebnisse aus vorangehenden Untersuchungen (Coolbrandt et al., 2015; Ebrahimi et al., 2016; Schubart et al., 2008; White et al., 2007). Das heisst, dass betreuende Angehörige sich nicht nur bemühen müssen, um Unterstützung zu aktivieren, sie müssen oft zuerst Informationen suchen, wo sie solche überhaupt bekommen können. Für zeitlich, körperlich und emotional stark eingespannte Personen stellt die bestehende Einforderungslogik daher eine sehr hohe Anforderung dar.

<sup>17</sup> Fachpersonen führen Sorgearbeiten oft anders durch als betreuende Angehörige, z.B. weil sie an Pflege-Standards gebunden sind. Diese Andersartigkeit kann von betreuenden Angehörigen und/oder unterstützten Personen als weniger gut empfunden werden. Mit «Sorgequalität» ist hier die Qualität aus Sicht der betreuenden Angehörigen gemeint. Dies bezieht sich auf die Art und Weise, wie Sorgetätigkeiten ausgeführt werden, ebenso auf Zeitpunkte und Intervalle. Diese subjektive Sichtweise muss nicht mit professionellen Standards übereinstimmen, ist in dieser Situation aber eine handlungsrelevante Einschätzung. Sie kann auf früheren Erfahrungen, auf Informationen aus zweiter Hand (Medienberichte, Bekannten- und Verwandtenkreis) oder einer generellen Einstellung gegenüber Fachpersonen beruhen.

<sup>18</sup> Gegen den Willen der betreuten und betreuenden Personen verordnete Veränderungen sind selten, kommen jedoch vor. Sie werden in der Regel von der Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) umgesetzt.

## 5.3 Faktoren, die den Übergang in die externe Unterstützung (Phase 5) erleichtern

Entgegen den Hindernissen, finden betreuende Angehörige Wege, um das Betreuungssetting zu verändern, wenn es sie belastet, sodass es für sie langfristig tragbar(er) ist. Von den Beweggründen, die betreuende Angehörige und Fachpersonen nennen, weshalb betreuende Angehörige externe Unterstützung gesucht haben, können wir ableiten, welche Faktoren den Übergang in die externe Unterstützung erleichtern.

In dieser Studie stechen zwei Auslöser hervor, die bewirken, dass betreuende Angehörige externe Unterstützung suchen: Wenn sie erkennen, dass sie eine Grenze des Leistbaren erreicht haben – und hierfür können Impulse von Aussenstehenden ausschlaggebend sein – und wenn eine Krise eintritt.

### **5.3.1 Erkennen der Leistungsgrenze**

Befragte Angehörigen gaben als häufigste Beweggründe, externe Unterstützung zu suchen an, dass sie mehr Zeit für sich benötigten, die Betreuung allein nicht mehr möglich war, sie psychisch überlastet waren oder die Betreuung zu anstrengend geworden war (Abbildung 39). Zusammengefasst kann man also sagen, dass die Erkenntnis, respektive das Erleben der eigenen Leistungsgrenze den Ausschlag gab, externe Unterstützung zu suchen. Bezeichnend ist, dass an erster Stelle ein Ausdruck von Selbstsorge genannt wird und nachfolgend Anzeichen von Überlastung. Fachpersonen hingegen gaben die Selbstsorge («mehr Zeit für mich haben») erst an vierter Stelle an, nach den drei Indizien für starke Belastung (Abbildung 39).

Das Erkennen eigener Leistungsgrenzen bedingt, dass die eigene Situation reflektiert wird. Sich Gedanken zur eigenen Situation und Befindlichkeit zu machen erfordert, ähnlich wie bei der Suche nach Informationen und Aktivierung von Unterstützung, wiederum die bei betreuenden Angehörigen oft so knappen Ressourcen Zeit und Kraft.

Aussenstehende geben hier wichtige Impulse (Kapitel 4.4.1). 18.6% der befragten Angehörigen und 53% der Fachpersonen nannten Impulse von Aussenstehenden als Beweggrund, um externe Unterstützung zu suchen (Abbildung 39). Indem sie die Situation aus einer Aussenperspektive einschätzen und/oder Massnahmen empfehlen, schaffen Aussenstehende zum einen Anlässe, die es betreuenden Angehörigen erlauben, sich ihrer Situation zu vergegenwärtigen und diese zu beurteilen. Diese Möglichkeit fehlt im Alltag in der Regel.

Zum anderen wirken diese Einschätzungen und Empfehlungen, besonders wenn sie von Fachpersonen kommen, legitimierend. Die Interviews sowohl mit betreuenden Angehörigen wie mit Fachpersonen zeigen, dass die Legitimierung besonders wirksam ist, wenn Ärztinnen und Ärzte den Impuls liefern, externe Unterstützung zu suchen. Aber auch Einschätzungen von Nicht-Expertinnen und -Experten aus dem sozialen Umfeld können wirksam sein. Sie vermindern Befürchtungen, gesellschaftliche Wertschätzung zu verlieren und soziale Sanktionen zu erfahren. Sie wirken ferner dem schlechten Gewissen gegenüber der betreuten Person entgegen und bestärken betreuende Angehörigen dabei, externe Unterstützung zu organisieren, wenn die unterstützte Person diese ablehnt.

### 5.3.2 Krisen (Phase 4) als Katalysatoren für den Übergang in die externe Unterstützung

Krisen können als Katalysatoren für Veränderungen wirken. Denn in solchen Situationen ist der Handlungsbedarf oft derart drängend, dass die Notwendigkeit externer Unterstützung augenfällig ist. Laut Fachpersonen kommen betreuende Angehörige bei einer akuten Erkrankung der unterstützten Person bereits innerhalb der ersten Wochen, um sich zu informieren (Kapitel 4.2.3, insbes. Abbildung 26). Daraus schliessen wir, dass sich die sofortige Bewusstwerdung der Rolle beim plötzlichen Einstieg positiv auf die Inanspruchnahme von Unterstützung auswirkt.<sup>19</sup> Dass es sich hier um eine Unterstützung handelt, die auf ein Ereignis reagiert, erleichtert die Inanspruchnahme, denn sie erscheint zunächst vorübergehend. Allerdings erfolgen aufgrund von Krisen auch dauerhafte Veränderungen des Betreuungssettings (Kapitel 5.1.2).

Krisen bieten zudem die Chance, dass hier, bedingt durch das Ereignis, Kontakte zu Fachpersonen stattfinden und diese so die Möglichkeit haben, Einschätzungen und Empfehlungen mitzuteilen und damit nicht nur benötigte Informationen weiterzuleiten, sondern auch Anlässe zur Situationsbestimmung zu schaffen (Kapitel 5.1.3). Doherty und McCubbin (1985) haben darauf hingewiesen, dass Fachpersonen häusliche Betreuungssettings massgeblich unterstützen können. 30 Jahre später fordern Studien nach wie vor, dass das Krankenhauspersonal Familienangehörige am Übergang nach Hause besser über zu erwartende Entwicklungen und Schwierigkeiten aufklärt (Ågård et al. 2015). Unsere Studie belegt, dass eine längerfristige Begleitung von betreuenden Angehörigen nicht generell gegeben ist. 20.3% der befragten Angehörigen gaben an, nach einer Krise wieder auf sich selbst gestellt zu sein (Abbildung 29). Und wenn auch mehr betreuende Angehörige sich von Fachpersonen gut unterstützt fühlen als von Bekannten und Verwandten, so erachten wir einen Anteil von etwas mehr als die Hälfte (Abbildung 33) doch als eher tief und somit Indiz für Handlungsbedarf. Krisen sind insofern als Chancen zu verstehen, als dass sie das Potenzial aufweisen, auch Menschen mit Fachpersonen in Kontakt zu bringen, die sonst selbständig, respektive isoliert funktionieren. Sie können allerdings nur eine Chance sein, wenn Fachpersonen sie auch als solche sehen und Momente der Reflexion schaffen sowie Möglichkeiten der langfristigen Unterstützung aufzeigen.

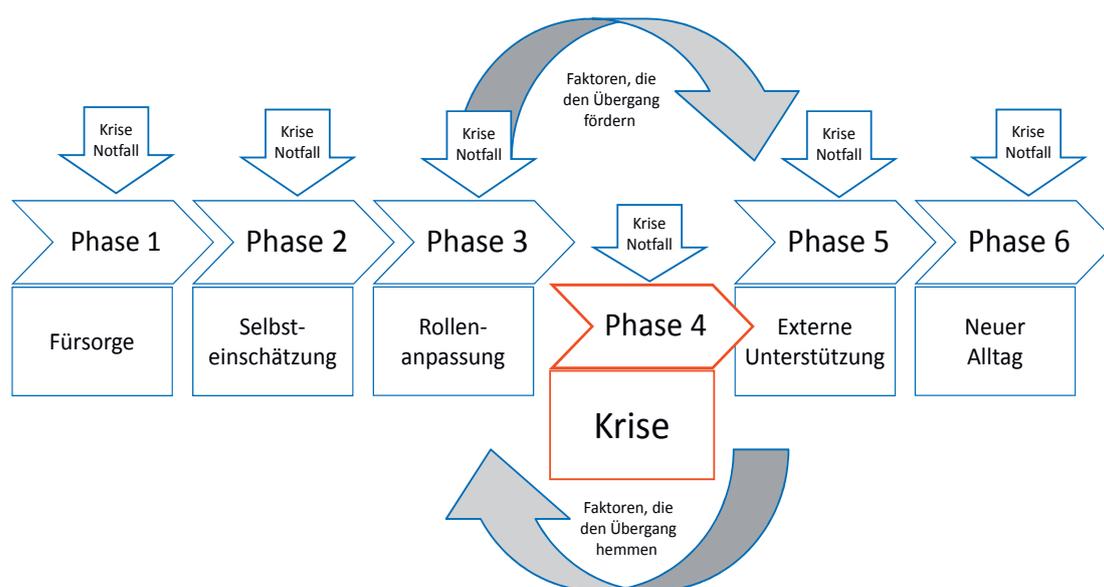
---

<sup>19</sup> *Allerdings ist zu beachten, dass gleichzeitig knapp 20% der betreuenden Angehörigen keine Unterstützung für die Bewältigung einer Krise der unterstützten Person und 17.3% keine Unterstützung in einer eigenen Krise erhalten haben (Tabelle 10 und 18 Anhang G).*

## 5.4 Fazit

Infolge dieser neuen Erkenntnisse passen wir das Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung wie in Abbildung 42 dargestellt an. Hierin ist der Übergang in die externe Unterstützung als eine ausgedehnte Phase dargestellt. Hemmende Faktoren verzögern den Übergang und sind entsprechend als Umweg dargestellt, wohingegen Faktoren, die den Leistungsbezug fördern, als direkter Weg abgebildet ist. Krisen laufen auf einer parallelen Achse, denn sie können jederzeit eintreten.

**Abbildung 42: Erweitertes Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung**



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

Eine vorherrschende familiäre Sorgeskultur stellt ein wirkmächtiges Hemmnis für die Annahme externer Unterstützung (Phase 5) dar. Das führt dazu, dass sich der Einstieg in den Leistungsbezug verzögert und betreuende Angehörige (zu) lange in für sie ungünstigen Betreuungssettings verbleiben. Andere Faktoren erleichtern es hingegen, trotz Hemmnissen externe Unterstützung zu suchen, namentlich wenn Leistungsgrenzen augenfällig sind und/oder Aussenstehende das Annehmen externer Unterstützung legitimieren. Diese Erkenntnis legt den Schluss nahe, dass Veränderungen dann möglich sind, wenn es gelingt, die vorherrschende Verortung der Sorgearbeit in der Privatsphäre der Familie dahingehend umzudeuten, dass externe Unterstützung nicht im Widerspruch dazu steht. Dass derzeit häufig zuerst eine Krise eintreten muss, um dies zu bewirken, sollte als Herausforderung auf mehreren Ebenen verstanden werden.

## 5.5 Einschränkungen der Studie

Die Stichproben der vier Erhebungen bilden die kulturelle und geografische Vielfalt der Schweiz ab, indem alle Sprachregionen sowie verschiedene Gemeindetypen (städtisch, periurban, ländlich) vertreten sind (vgl. Abbildung 9, Abbildung 10, Abbildung 13, Abbildung 14). Sie sind jedoch nicht im statistischen Sinne repräsentativ. Abbildung 10 zeigt, dass in unserem Sample städtische Gemeinden übervertreten, periurbane und ländliche Gemeinden hingegen untervertreten sind. Die Resultate dieser Studie lassen sich somit nicht auf die gesamte Schweiz übertragen. Im Gegenzug erreichten wir in der gegebenen Zeit auf diese Weise für alle Kategorien ausreichend grosse Stichproben, um sie miteinander vergleichen zu können. Zur kulturellen Selbstverortung der Studienteilnehmende können wir hingegen keine Angaben machen, weil wir den Migrationshintergrund nicht erfasst haben und die Nationalität eine nur ungenaue Annäherung darstellt.

Die Erkenntnisse dieser Studie beschränken sich auf Aussagen zur Situation von Personen, die Angehörige zu Hause betreuen. Sie lassen sich daher nur bedingt auf alle in der Schweiz lebenden Personen übertragen, deren Angehörige Unterstützungsbedarf aufweisen. Kinder und Jugendliche wurden in der Studie nicht berücksichtigt. Die jüngste Studienteilnehmerin ist 28 Jahre alt.

Zudem ist folgende weitere Einschränkung zu berücksichtigen: Die Rekrutierung betreuender Angehöriger für die quantitative Befragung erfolgte primär über Fachpersonen (vgl. Kapitel 3.2.2). Somit müssen wir annehmen, dass betreuende Angehörige, die noch keinen Kontakt zu Leistungsanbietenden hatten, untervertreten sind. Jedoch finden sie in unserer Stichprobe dennoch Berücksichtigung. Wenn die Einstiegsphase bereits eine Weile zurücklag, konnte es sein, dass sie am Anfang keine, zum Zeitpunkt der Befragung aber dennoch Unterstützung von Fachpersonen bekamen und auf diese Weise rekrutiert werden konnten.

In der Tat lag bei vielen befragten Personen der Einstieg in die Angehörigenbetreuung bereits mehrere Jahre zurück. Eine grosse zeitliche Distanz zwischen erfragtem Ereignis und Befragungszeitpunkt kann dazu führen, dass Details von Ereignissen nicht mehr oder nur noch ungenau erinnert werden. Ferner werden aufgrund der gemachten Erfahrungen Ereignisse im Nachhinein zuweilen anders bewertet als während des Ereignisses oder unmittelbar danach. Insbesondere für die quantitative Erhebung stellt dies eine Einschränkung dar (Erinnerungsverzerrung). In der qualitativen Erhebung jedoch ermöglichte der Rückblick gleichzeitig auch, dass wir just durch diese Neu-Bewertungen wichtige Erkenntnisse zur Einstiegsphase gewinnen konnten, die durch eine Erhebung während des Ereignisses oder unmittelbar danach nicht möglich gewesen wären (Kapitel 5.1.5).

Die Fachpersonen stellten wir mit unserer Befragung vor die schwierige Aufgabe, Aussagen über die Gesamtheit der von ihnen unterstützten Personen zu treffen. Wir wissen nicht, wie Fachpersonen diese Aufgabe bewältigt haben. Es ist zum Beispiel möglich, dass in der Gesamtschau Personen in besonderen Settings oder mit besonderen Bedürfnissen stärker gewichtet werden, weil sie prägnanter in Erinnerung bleiben. In vielen Fragebatterien waren jedoch Mehrfachantworten zulässig. Das erlaubt, viele Situationen zu berücksichtigen.

Eine letzte Einschränkung betrifft die kommunikative Validierung der Ergebnisse und Diskussion des abgeleiteten Handlungsbedarfs. Für den Anlass wurden relevante Stakeholder eingeladen, es waren jedoch nicht alle Berufs- und Personengruppen vertreten. Hausärztinnen und Hausärzte fehlten beispielsweise.

## 6 Empfehlungen: Wie können professionelle Dienste betreuende Angehörige besser unterstützen?

In diesem Kapitel erläutern wir die Handlungsempfehlungen, die sich aus den Ergebnissen der Gesamtstudie ableiten lassen. Um die Empfehlungen zu entwickeln, orientierten wir uns an dem Phasenmodell des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung, wie in Kapitel 2.1 und in den Schlussfolgerungen in Abbildung 42 (Kapitel 5.4) dargestellt. Wir entwickeln hier Empfehlungen für die Ebene (a) persönliche Interaktion zwischen betreuenden Angehörigen und Fachpersonen und (b) institutionelle Angebotsstrukturen von Fachpersonen. Folgende Fragen leiteten die Entwicklung der Empfehlungen:

- a. Wie können professionelle Dienste und weitere wichtige Akteure betreuende Angehörige in den unterschiedlichen Phasen zielgerichtet unterstützen?
- b. Wie sollten die Angebotsstrukturen beschaffen sein, damit dies gelingt?

### 6.1 Wie können betreuende Angehörige beim Einstieg in die Betreuungstätigkeit sowie in Krisen besser unterstützt werden?

Es wird deutlich, dass den ersten Phasen des Einstiegs (1-3), Krisen (Phase 4) und dem Übergang in externe Unterstützung (Phase 5) besondere Beachtung zu schenken ist. Die Empfehlungen konzentrieren sich daher auf diese Phase und Übergänge. Aus den spezifischen Ausprägungen der unterschiedlichen Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung lassen sich entsprechend spezifische Empfehlungen auf der Ebene der persönlichen Interaktion (a) und der institutionellen Strukturen (b) ableiten.

**Unterschiedliche Dauer der Phasen 1-3** (Abgeleitet aus Kapitel 5.1.1.):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Der Moment der Bewusstwerdung ist für betreuende Angehörige folgenreich. Es ist zu empfehlen, dass das Erleben von Betroffenheit, Verunsicherung (Vulnerabilität) sowie Überforderung in diesen Phasen berücksichtigt und den Angehörigen spezifische Unterstützung angeboten werden. Dabei brauchen betreuende Angehörige genügend Zeit, sich die Angebote zu überlegen. Besonders wichtig scheint es, betreuende Angehörige darin zu unterstützen, ihre Situation zu reflektieren und ggf. Möglichkeiten zur Veränderung aufzuzeigen. Das Phasenmodell kann für die Reflexion Orientierung bieten; es erlaubt, sich zu positionieren und mögliche Entwicklungen zu antizipieren.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Entsprechend der Betreuungs- und Pflegeverläufe können neue Angebote entwickelt und bestehende individuell an die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen angepasst und somit der Verlauf der Phasen 1-3 mehr berücksichtigt werden. Regelmässige Angebote wie Austauschtreffen, Kurse oder ein Mentoring können so Angehörige erreichen, die noch nicht intensiv in die häusliche Versorgung eingebunden sind. Ziel ist es, Angebote zu schaffen, die die Sichtbarkeit für verschiedene Themen der Angehörigenbetreuung erhöhen. Erreicht man Angehörige frühzeitig, haben sie die benötigten Informationen bereits, wenn sie in Situationen kommen, in denen sie stark eingespannt sind.

**Krisen als Anpassung, Krisen als Einstieg (Phase 4)** (Abgeleitet aus Kapitel 5.1.2):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Fachpersonen können in Krisen eine besondere Rolle einnehmen, indem sie Sicherheit und das Gefühl vermitteln, dass die betreuenden Angehörigen «nicht alleine sind» sowie eine Aussenperspektive in das häusliche Betreuungsarrangement einbringen. Zuvor geführte Gespräche über mögliche Notfallsituationen, das Anlegen einer Patientenverfügung (Notfallpläne) sowie Erreichbar- und Verfügbarkeit in Notfallsituationen scheinen hierbei zentral zu sein. Krisen können als Anlässe genommen werden, um die Situationen zu thematisieren, planen, besprechen und Angehörige auch in der Phase nach der Krise begleiten zu können. Fachpersonen im Sinne von Vertrauenspersonen (bspw. Hausärztinnen und Hausärzte oder Spitexmitarbeitende) sind besonders gut positioniert, um Informationen zu vermitteln und Reflexionen über die Situation anzustossen.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Häufig treten Krisen auf, wenn gerade keine Hilfen und Dienste zur Verfügung stehen. Empfehlenswert scheinen hier neben netzwerkbasierten und -koordinierten 24/7-Anlaufstellen auch «Springereinsätze» zu sein, die regional oder institutionenüber-

greifend zusammenarbeiten. Neben der sofortigen Einsatzbereitschaft sollen Aktivitäten aber auch gezielt darauf ausgerichtet sein, sich anbahnende Krisen frühzeitig als solche zu erkennen und betreuenden Angehörigen Handlungsalternativen aufzeigen. Hierfür scheint es zentral zu sein, dass die unterschiedlichen Angebote miteinander vernetzt und Fachpersonen auch darüber informiert sind, welche Angebote es gemeindespezifisch gibt. Wenn Krisen als Chancen zur Veränderung des Betreuungssettings genutzt werden sollen, dann ist zu empfehlen betreuende Angehörige auch in Krisen zu begleiten – und zwar nicht nur kurzfristig d.h. die nicht nur einmal angeboten werden. Langfristige Begleitungen scheinen hier sinnvoll zu sein. Eine Zusammenarbeit von Angeboten der häuslichen Versorgung, besonders auch mit Beratungsstellen, sowie mit Spitälern und Reha-Kliniken, ist für eine erfolgreiche Umsetzung zentral. Dabei ist es wichtig, dass das Entlassungsmanagement von Spitälern und Reha-Kliniken einen noch stärkeren Fokus auf betreuende Angehörige legt.

### **Unterschiedlich ausgeprägte Beanspruchung und erhaltene Unterstützung (Phase 5)**

(Abgeleitet aus Kapitel 5.1.3):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Wenn Fachpersonen in Gesprächen mit betreuenden Angehörigen, die für sie handlungsleitenden Werte und Haltungen erarbeiten und explizit machen, können diese als Richtschnur dienen, um Handlungsoptionen zu erarbeiten, die mit diesen Werten nicht im Widerspruch stehen. Denn damit externe Unterstützung für betreuende Angehörige eine Option sein kann, muss sie nicht nur den individuellen Bedürfnissen entsprechen, sondern auch mit gelebten Werten vereinbar sein.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Weil sowohl Beanspruchung wie auch erhaltene Unterstützung betreuender Angehöriger sehr unterschiedlich ausfallen und sich zumindest potenziell beständig ändern, scheint eine prozesshafte Begleitung empfehlenswert zu sein. Ebenfalls können Fachpersonen Angehörige in der Rolle als Mentorinnen und Mentoren zielgerichtet unterstützen und auch als Vertrauenspersonen in der Lage sein, das gesamte Betreuungsumfeld dahingehend zu sensibilisieren, Unterstützung anzubieten und diese anzunehmen.

### **Gleichzeitig positive und negative Auswirkungen (alle Phasen)** (Abgeleitet aus Kapitel 5.1.4):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Die Studienergebnisse zeigen, dass die Betreuungstätigkeit der Angehörigen gleichzeitig zwei Seiten hat und sowohl als Bereicherung als auch als Belastung erlebt wird. In individuellen Beratungsgesprächen sollen deshalb auch die positiven Auswirkungen erörtert werden und überlegt werden, wie bei allfälligen Interventionen - um negative Auswirkungen zu schwächen - die positiven erhalten (oder gar weiter gestärkt) werden können.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Empfehlenswert scheint, den Fokus von Belastungen und Problemen im Zusammenhang mit der Angehörigenbetreuung auszuweiten und gezielt das positive Erleben betreuender Angehöriger in den Blick zu nehmen und als Ressource zu betrachten und zu nutzen.

### **Gefangen in der Rolle der betreuenden Angehörigen (Phase 3)** (Abgeleitet aus Kapitel 5.1.5):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Der Übergang in die Inanspruchnahme externer Unterstützung ist für betreuende Angehörige besonders schwierig. Um Gefühle von Einsamkeit und des «Gefangenseins» aufzubrechen, kann empfohlen werden, die betreuenden Angehörigen durch niederschwellige sowie zugehende Hilfs-, und Betreuungsangebote zu begleiten, zu unterstützen sowie zu beraten.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Die Förderung der sozialen Teilhabe betreuender Angehöriger wird als wichtig erachtet. Es kann empfohlen werden, betreuende Angehörige bezüglich der Selbstorganisation und Selbstgestaltung (Selbstmanagement) in ihren Situationen zu stärken und Lösungswege durch Beratung und Mentoring aufzuzeigen. Proaktiv auf betreuende Angehörige zugehende Dienste scheinen hierbei von bedeutender Tragweite zu sein. Es gilt Wege zu finden, um auch an betreuende Angehörige zu gelangen, die aufgrund ihrer Beanspruchung zu Hause relativ isoliert leben und zudem weder Zeit noch Energie haben, um von sich aus Unterstützung zu organisieren. Dies kann gelingen, indem Informationen auch an unkonventionellen Stellen gestreut werden, an denen die meisten in ihren täglichen Besorgungen vorbeikommen (z.B im Supermarkt).

Wir leiten aus den Studienergebnissen ab, dass es für eine bessere Begleitung, Beratung und Unterstützung betreuender Angehöriger zielführend ist, wenn Fachpersonen den Einstieg in die Angehörigenbetreuung als bestehend aus verschiedenen Phasen verstehen, die sich in unterschiedlicher Abfolge, auch unvollständig und mehrfach wiederholend abspielt. Da jede Phase ihre spezifischen Herausforderungen mitbringt, kann Unterstützung passgenauer gestaltet werden, wenn klar ist, in welcher Phase sich eine zu unterstützende Person befindet und welche Entwicklungen sie möglicherweise vor sich hat.

Bei der Entwicklung neuer Angebote ist unbedingt die besondere Situation von betreuenden Angehörigen zu berücksichtigen. Angehörige, die zu Hause stark beansprucht sind, können als versteckte, nahezu unsichtbare Gruppe betrachtet werden. Das macht sie besonders schwer zugänglich. Aufgrund ihres Wirkens in Privathaushalten besteht eine hohe Gefahr, dass sie isoliert werden und vereinsamen. Vor diesem Hintergrund müssen beträchtliche Teilgruppen betreuender Angehöriger als potenziell gefährdete (vulnerable) und belastete Gruppen betrachtet werden. Sie zu erreichen ist daher besonders wichtig.

Bei chronischen Krankheiten und noch stärker bei altersbedingten Einschränkungen findet zudem der Einstieg in die Betreuungstätigkeit in kleinen und kleinsten Schritten statt, sodass sich Betroffene des Umfangs und Ausmasses der Veränderungen oft lange nicht gewahr werden und sich entsprechend auch ihrer Rolle als betreuende Angehörige nicht von Anfang an bewusst sind. Angebote, die sich explizit an betreuende Angehörige wenden, können so ihre Zielgruppe verfehlen auch, wenn sie sie im Blick haben, weil Betroffene sich nicht als solche verstehen. Wenn Information frühzeitig vermittelt werden soll, müssen daher Strategien entwickelt werden, wie man vergleichsmässig isolierte Menschen anspricht, die sich ihrer Rolle gegebenenfalls (noch) nicht bewusst sind bzw. die möglicherweise wenig Zeit und Energie haben, um Veranstaltungen zu besuchen, Termine zu vereinbaren etc.

Aufgrund der schleichenden Rollenaufnahme von häuslicher Betreuung und Pflege, als auch die unbemerkte Zuspitzung von Krisen sowie Gefühle des «Gefangenseins», scheint es notwendig, die Bedürfnisse betreuender Angehöriger anzuerkennen und entsprechend gezielt Beratung, Begleitung und Unterstützung von Fachpersonen und Gemeinden zu berücksichtigen. Dazu gehören Frei-Räume und -Zeiten zur Erholung (Gesundheit), die Möglichkeit Bekanntschaften zu pflegen (soziale Teilhabe) und neue zu machen (bspw. mit anderen betreuenden Angehörigen), für andere Familienmitglieder da zu sein sowie beruflichen Verpflichtungen nachzukommen.

Vertrauenspersonen (wie z. B. Hausärztinnen und Hausärzte) können genau hier eine zentrale Rolle spielen, denn sie verfügen aufgrund des Vertrauens, das betreuenden Angehörige ihnen entgegenbringen, einen privilegierten Zugang. Dieser sollte genutzt werden, um den Zugang zu Informationen und Entlastungsmöglichkeiten zu fördern und anzubieten. Die Gefahr von Einsamkeit und sozialer Isolation in der häuslichen Betreuung und Pflege scheint eine besondere Aufmerksamkeit zu erfordern und stellt ein Risiko für die betreuenden Angehörigen dar. Es ist empfehlenswert, entsprechende präventive Angebote zu entwickeln, um den Umgang mit Einsamkeit und dem Erleben des «Gefangenseins» professionell zu gestalten. Die Bandbreite möglicher Interventionen reicht von der individuellen Ebene (z.B. Selbstmanagementprogramme) über Selbsthilfegruppen bis zu zugehenden Angeboten oder Besuchsdiensten. Hinzu kommen strukturelle Ansätze, beispielsweise die Förderung der Vereinbarkeit von Erwerbs- und Betreuungstätigkeit oder Quartiers- und Wohnkonzepte, welche die gesellschaftliche Partizipation und Einbindung unterstützen. Insbesondere Ansätze wie Caring-Communities können neue Möglichkeiten darstellen, um die Inanspruchnahme externer Unterstützung zu verselbständigen und zu normalisieren. Betreuende Angehörige können so in den Gemeinden im Sinne einer neuen Sorgeskultur begegnet und gezielt integriert werden (vgl. Kaplan, Marta Gamez & Ricka, 2019; Otto, Hegedüs & Schürch, 2019). Diese Konzepte können Gemeinden helfen, innovative Möglichkeiten für betreuende und pflegende Angehörige zu fokussieren und anzubieten. Caring Communities bieten sich nicht zuletzt deshalb als geeigneter Ansatz an, weil er alle an einem Ort lebenden Menschen anspricht. Dadurch kommen auch Menschen mit Themen der Angehörigenbetreuung in Berührung, die selbst (noch) keine betreuenden Angehörigen sind. Eine frühzeitige Sensibilisierung und Zurverfügungstellung von Informationen, um besser vorbereitet zu sein, scheint in diesem Zusammenhang empfehlenswert.

## 6.2 Wie können Hürden der Inanspruchnahme externer Unterstützung abgebaut werden?

Die Ergebnisse zeigen, dass der Übergang in die externe Unterstützung für die betreuenden Angehörigen schwierig sein kann. Die vorherrschende familiäre Sorgeskultur als auch die Befürchtung betreuender Angehöriger, positive Betreuungsaspekte zu verlieren, stellen wichtige Betrachtungsweisen im Umgang mit den Betreuenden dar. Vor diesem Hintergrund lassen sich weitere Empfehlungen ableiten, um betreuende Angehörige zukünftig besser zu unterstützen.

### **Familiale Sorgeskultur** (Abgeleitet aus Kapitel 5.2.1):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Individuelle Beratungen und Unterstützungen sollen unter Berücksichtigung gelebter Werte und Normen jenen betreuenden Angehörigen, die sich in ihrer Rolle gefangen fühlen, Auswege aufzeigen, wie sie der Rolle gerecht werden können, ohne von ihr (zu sehr) vereinnahmt zu werden; wie man also als betreuende Angehörige Freiräume gewinnen und halten kann. Da Normen und Werte keine individuellen Elemente sind, sondern in Familien (und Gesellschaften) geteilt werden, empfiehlt es sich, Beratungs- und Unterstützungsangebote familienzentriert auszurichten, zu entwickeln und anzubieten, um familiäre systemische Eigenschaften zu berücksichtigen.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Neben individuellen Beratungen und Unterstützungen sind breit angelegte Sensibilisierungskampagnen zu empfehlen, die den Begriff betreuende Angehörige bekannt machen und gleichzeitig darauf hinwirken, dass Angehörigenbetreuung als mit externer Unterstützung vereinbar gesehen werden kann, auch wenn sie als Familienaufgabe verstanden wird. Fachpersonen, die betreuende Angehörige beim Einstieg unterstützen, müssen für die hemmenden Faktoren sensibilisiert sein, damit diese Aspekte in Gesprächen thematisiert werden können.

### **Angst davor, positive Auswirkungen zu verlieren** (Abgeleitet aus Kapitel 5.2.2):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Das positive Erleben der häuslichen Betreuung ist für Angehörige von grosser Wichtigkeit. Sie sind bereit dafür, einen hohen Preis zu zahlen. Es ist zu empfehlen, dass das Positive in Verbindung mit dem Leistungsbezug betont und den Angehörigen die Bedeutung Inanspruchnahme externer Unterstützung im Sinne einer Stärkung der häuslichen Betreuung aufgezeigt wird.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Es scheint empfehlenswert zu sein, dass die positiven Aspekte der Rolle als betreuende Angehörige mehr anerkannt und als Grundlage für die Angebotsstruktur als auch in der Begleitung und Betreuung berücksichtigt und genutzt werden.

### **Der Aufwand, externe Unterstützung zu organisieren, ist zu hoch** (Abgeleitet aus Kapitel 5.2.3):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Es scheint empfehlenswert zu sein, Anreize für Angehörige zu schaffen, um auf Veränderungen einzugehen. Wenn Angehörige als Hilfesuchende auf der Suche nach Entlastung bei Fachpersonen in Erscheinung treten, scheint eine Situation der Öffnung vorhanden zu sein, die für Beratungen genutzt werden sollte.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Beratungsstellen, die gut über lokale und regionale Unterstützungsangebote informiert und allgemein bekannt sind, können erste Anlaufstellen sein.

Anhand der Studienergebnisse ist zu empfehlen, Angebote zur Unterstützung betreuender Angehöriger so beschaffen sind, dass sie individuell und unter Berücksichtigung familiärer und gesellschaftlicher Werte beraten. Insbesondere eine (familien-)systemische bzw. familienzentrierte Sichtweise auf die Szenarien der Einstiegs- und Krisensituationen im häuslichen Bereich scheint sinnvoll zu sein. Diese Form der ganzheitlichen Betrachtung kann dazu beitragen, die unterschiedlichen Probleme der häuslichen Betreuung zu identifizieren und deren Herausforderungen differenziert zu bewältigen. Ein systemischer Umgang mit Familien kann dazu dienen, die Individualität von Familien und deren ganz eigene kulturelle, dyadische und intergenerative Prägung zu berücksichtigen. Empfehlenswert scheint ebenfalls zu sein, das Rollenverständnis und die damit verbundenen Reaktionsweisen in den Angebotsstrukturen zu berücksichtigen und auszubauen. Mit einem familienzentrierten Ansatz

<sup>20</sup> Die «koordinierte Versorgung» wird definiert als die Gesamtheit der Verfahren, die dazu dienen, die Qualität der Behandlung der Patientinnen und Patienten über die ganze Behandlungskette hinweg zu verbessern. Im Zentrum steht die Patientin bzw. der Patient: Die Koordination und Integration erfolgen entlang der ganzen Behandlung und Betreuung (Quelle: [www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung](http://www.bag.admin.ch/koordinierte-versorgung)).

können beide Aspekte, die familiäre Sorgeskultur als auch die positiven Aspekte der Betreuung, gezielter berücksichtigt werden.

## 6.3 Wie kann es betreuenden Angehörigen erleichtert werden, externe

### Unterstützung in Anspruch zu nehmen?

Die Studie zeigt, dass betreuende Angehörige Wege finden, um das Betreuungssetting zu verändern und langfristig tragbar(er) zu machen. Hierbei ist das Erkennen der eigenen Grenze dessen, was man als betreuende Angehörige längerfristig leisten kann, von Bedeutung, um Eigeninitiativen zu entwickeln. Krisensituationen und Impulse von Aussenstehenden können dabei wie Katalysatoren für den Übergang zur Inanspruchnahme externer Unterstützung wirken. Entsprechend können Empfehlungen abgeleitet werden, die sich diese Aspekte und Phänomene zu Nutze machen oder diese fördern.

#### **Erkennen der Leistungsgrenzen und Eigeninitiative** (Abgeleitet aus Kapitel 5.3.1):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Das Wahrnehmen der eigenen Grenzen ist ausschlaggebend für die Eigeninitiative von betreuenden Angehörigen, externe Unterstützung zu suchen. Empfehlenswert scheint, dass betreuende Angehörige Setting-übergreifend Informationen bezüglich möglicher Leistungsgrenzen erhalten, um sie zu sensibilisieren und um die Situationen früh- und rechtzeitig zu begleiten. Hierfür kann wiederum die Diskussion des Phasenmodells in Beratungsgesprächen zielführend sein.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Der Aufbau regionaler, niedrigschwelliger Beratungsstellen scheint als Angebot für betreuende Angehörige empfehlenswert zu sein. Um die Gesundheitskompetenzen der betreuenden Angehörigen zu stärken wird empfohlen, neben zielgruppen-gerechter Aufklärung, Setting-übergreifend Beratungen und Schulungen anzubieten, die lebensweltbezogen ausgerichtet sind. Fachpersonen, die betreuende Angehörige beraten und begleiten, sollten die Vielseitigkeit der Phasen des Einstiegs kennen.

#### **Krisen und Impulse von Aussenstehenden** (Abgeleitet aus Kapitel 5.3.2):

- a. Lösungsansätze für die Interaktion mit betreuenden Angehörigen: Die sofortige Bewusstwerdung der Rolle als betreuende Angehörige beim plötzlichen Einstieg kann sich positiv auf die Inanspruchnahme von Unterstützung auswirken. Deswegen ist zu empfehlen, dass bei Auftreten von Krisen und Notfällen in der häuslichen Betreuung und Pflege diese als Chance für die betreuenden Angehörigen betrachtet werden. Dabei können diese motiviert werden Unterstützung in Erwägung zu ziehen.
- b. Lösungsansätze für die Angebotsstrukturen der Fachpersonen: Für den Umgang mit betreuenden Angehörigen, die in spitalinternen als auch spitalexternen Strukturen aufgrund von Krisen in Erscheinung treten, ist zu empfehlen, systematisch Hilfen für den Umgang mit Krisen anzubieten und sie dahingehend zu befähigen, die Krisen zu bewältigen und sie darüber hinaus als Anlass bzw. Chance wahrzunehmen, um gegebenenfalls das häusliche Betreuungssetting anzupassen. Zentral ist, dass die eigenen Bedürfnisse berücksichtigt werden und betreuende Angehörige gesund bleiben.

Vor dem Hintergrund der Studienergebnisse kann empfohlen werden, dass die Angebote nicht weiter als «Holschuld» verstanden, sondern im Sinne einer integrierten Versorgung und Vernetzung untereinander als «Bringschuld» betrachtet werden können. Um das «Verbleiben in ungünstigen Betreuungssettings» aufzubrechen und Veränderungen zu fördern, empfehlen wir, proaktive und zugehende Angebote zu entwickeln und anzubieten. Mithilfe des Ausbaus etablierter sowie der Schaffung neuer, passender Angebote, können Lücken im Versorgungsnetz geschlossen werden, indem integrierte Lösungen gefunden werden. So können betreuende Angehörige mit unterschiedlichen Massnahmen befähigt werden, vorausschauend für die Zukunft zu planen, Entscheidungen zu treffen und umzusetzen. Neben etablierten Hilfsmitteln wie der Patientenverfügung, Instrumenten wie der «Koordinierten Versorgung»<sup>20</sup> oder Angebotsstrukturen wie diejenigen der kantonalen Krebsligen, können betreuende Angehörige darin unterstützt werden, ihre Situation frühzeitig zu reflektieren und Unterstützung so in Anspruch zu nehmen, sodass es ihrem Rollenverständnis entspricht. Damit scheint es möglich, dass sie ein Betreuungssetting organisieren können, das sie auch länger- und langfristig mittragen und ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen können.

## 6.4 Zusammenfassung und Ausblick

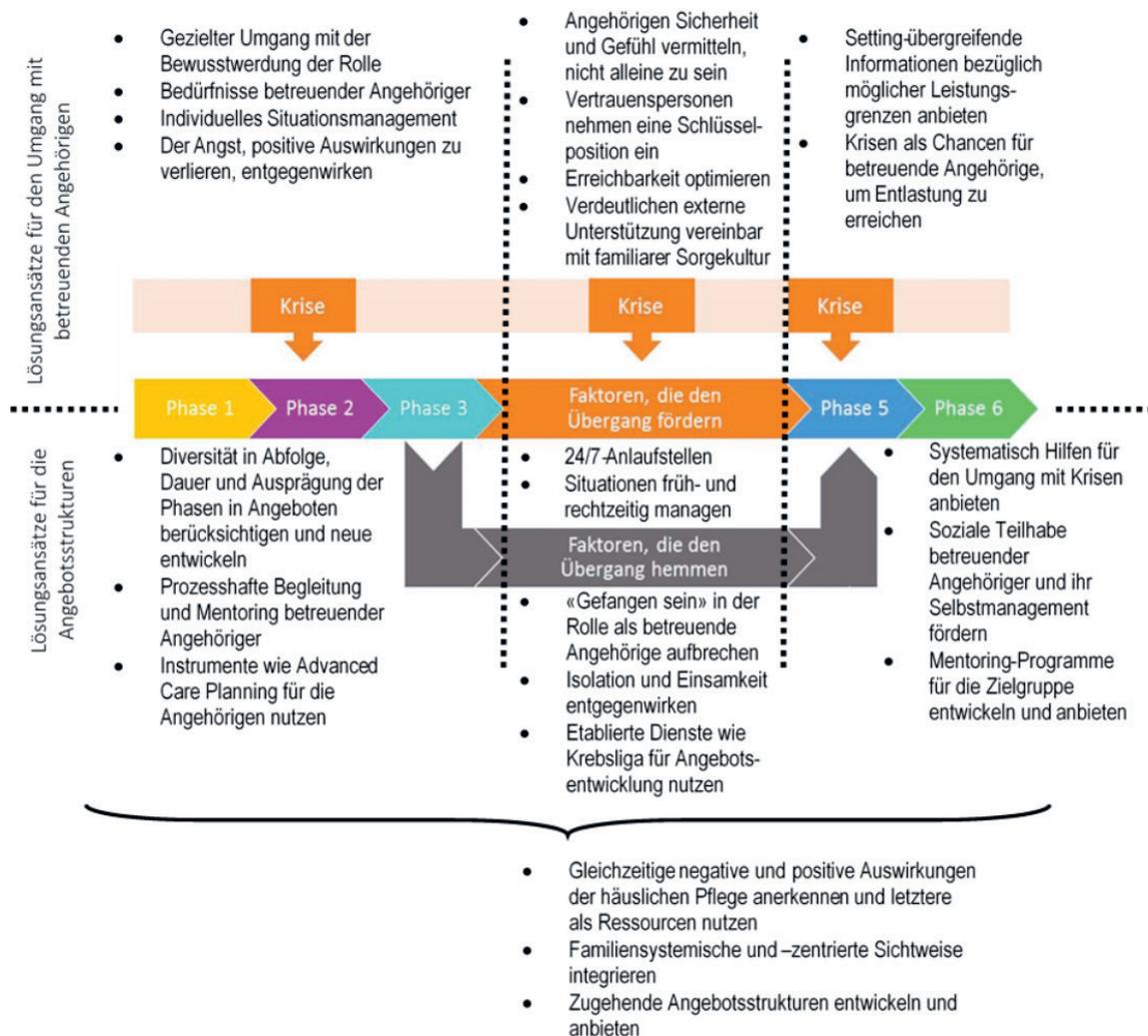
Anhand der vorliegenden Studie konnte aufgezeigt werden, in welchen komplexen Situationen betreuende Angehörige sich befinden. Vor diesem Hintergrund können zwei zentrale Aspekte aus den Lösungsansätzen (siehe Kapitel 6.1, 6.2 und 6.3) zusammengefasst werden:

- Gesundheitskompetenzen betreuender Angehöriger fördern
- Betreuung und Pflege als Gemeinschaftsaufgabe verstehen

Im Folgenden werden diese zwei Themenfelder abschliessend zusammengefasst dargestellt. Anhand der Empfehlungen aus den Kapiteln 6.1, 6.2 und 6.3 konnten die Kernaspekte dem Phasenmodell zugeordnet werden.

Hierbei können Massnahmen, die eher die Gesundheitskompetenzen der betreuenden Angehörigen betreffen dem oberen Teil entnommen werden. Im unteren Bereich sind die Massnahmen die die Betreuung und Pflege als Gemeinschaftsaufgabe verstehen dargestellt (Abbildung 43).

**Abbildung 43: Phasenspezifische Lösungsansätze im Überblick**



### **6.4.1 Gesundheit betreuender Angehöriger erhalten und fördern**

Die eigene Gesundheit der betreuenden Angehörigen ist für die Sicherung der häuslichen Betreuung und Pflege zentral. Betreuende Angehörige sollten dahingehend sensibilisiert werden, dass sie ihr Wohlbefinden bewusst wahrnehmen und reflektieren können und sie sollten gezielt in Prävention und Gesundheitsförderung einbezogen werden. Es sollte Wissen darüber, dass alternative Lösungswege möglich sind, vermittelt werden. Hierfür müssen betreuende Angehörige nicht nur über das lokal vorhandene Angebotsnetz umfassend informiert sein. Die Suchbewegung kann gezielter durchgeführt werden, wenn betreuenden Angehörigen bewusst ist, dass es verschiedene Phasen der Angehörigenbetreuung gibt, die mit verschiedenen Rollen einhergehen.

Sehr wichtig scheint für die betreuenden Angehörigen und für informelle und professionelle Netzwerkpersonen zu sein, Rollen und Anzeichen im Übergang von Belastung zu Überlastung wahrzunehmen und zu reflektieren, um Massnahmen zur Entlastung und besseren Selbstsorge zu ermöglichen. Da diese Aufgabe sehr komplex ist, sollten betreuende Angehörige nicht auf sich alleine gestellt sein. Gerade in stressreichen Situationen und Zeiten ist es schwer, sich Freiräume zur Reflexion zu nehmen oder sich nach möglichen Angeboten umzusehen, die auf die eigene Situation übertragbar sind. Aus diesem Grund ist ein grundsätzlicher Wandel in der derzeitigen Dienstleistungslogik in Anbetracht der Ergebnisse notwendig. Die Unterstützung von betreuenden Angehörigen sollte von einer Hol- in eine Bringschuld verändert werden. Zudem sollten Anlässe initiiert werden, an denen dies möglich ist. Dies kann beispielsweise ein Anruf oder Besuch von proaktiv vorgehenden Beratungsstellen sein. Oder es können Fachpersonen sein, die anderweitige Ereignisse zum Anlass nehmen, um einen Reflexionsprozess in Gang zu setzen. Denn gerade Notfälle oder andere Krisen können ein Ansatzpunkt sein, um Änderungen herbeizuführen. Wenn Fachpersonen Krisen als Möglichkeit verstehen, um positive Veränderungen anzuschieben und über das Krisenmanagement hinaus längerfristig zu begleiten, sind Angehörige nicht auf sich alleine gestellt.

### **6.4.2 Betreuung und Pflege zu Hause als Gemeinschaftsaufgabe**

Einzelpersonen alleine können umfassende Betreuung, wie sie im Alter und bei chronischen Krankheiten oft vorkommen, nicht langfristig, respektive nicht ohne Langzeitfolgen, leisten. Praktisch bedeutet dies, dass betreuenden Angehörigen mehr Begleitung und Unterstützung in ihren Aufgaben angeboten werden sollte. Es bedeutet nicht zwingend, weitere Angebote zu schaffen. Viel wichtiger ist es, den Weg frühzeitig zu ebnet, damit externe Unterstützung viel selbstverständlicher und dadurch auch früher in Anspruch genommen wird und nicht erst am Rande oder inmitten einer Krise. Hierfür ist zu empfehlen, dass Fachpersonen ihren eigenen Zuständigkeitsbereich verlassen und breiter öffentlichkeitswirksam werden. Denn so können Initiativen Betroffene erreichen, schon bevor sie zur eigentlichen Zielgruppe gehören – teilweise schon vor dem Einstieg. Wenn Angehörige eine Hilfsorganisation, bestimmte Personen oder Angebote bereits kennen, ist die Hemmschwelle für Anfragen bei allfälligem Bedarf tiefer. In diesem Zusammenhang können zum Beispiel Veranstaltungen wie «Tag der offenen Tür», Info-Stände an lokalen Märkten, Flyer an Bahn- und Postschaltern, Bevölkerungsanlässe oder Betreuungs- und Pflegemessen auf regionaler Ebene genutzt werden. Auf diese Weise muss nicht erst auf eine Krise gewartet werden, bis Kontakte zu Fachpersonen stattfinden.

Externe Unterstützung anzunehmen, sollte zudem gesellschaftlich verankert und die Legitimität breit abgestützt werden. Dazu scheint ein Wertewandel notwendig zu sein. Wichtig ist es auch, mögliche gesellschaftliche Tabus aufzubrechen: Beispielsweise sich einzugestehen, dass Angehörigenbetreuung bereichernd aber auch ermüdend und überaus belastend sein kann, dass man an Grenzen stösst und diese für einen hohen Preis überschreitet. Empfehlenswert scheinen öffentliche Debatten und eine breit angelegte Öffentlichkeitsarbeit zu sein, auch an Stellen, die nicht primär mit Angehörigenbetreuung assoziiert werden. Damit dieser Wandel möglich wird, müssen sich allerdings Werte nicht nur bei den einzelnen Betroffenen verändern, sondern innerhalb der Familien und sowie generell in der Gesellschaft. Die Bewegung rund um «Caring-Communities» scheint geeignet zu sein, entsprechende Prozesse anzuschieben. Initiativen können diesen Wandel fördern, wenn sie so gestaltet sind, dass sie externe Unterstützung als Normalität darstellen und leben, im besten Falle sogar als gegenseitiges Geben und Nehmen.

Abschliessend kann festgehalten werden, dass diese zwei Aspekte «Gesundheit betreuender Angehöriger erhalten und fördern» sowie «Betreuung und Pflege zu Hause als Gemeinschaftsaufgabe» zu einer verbesserten Unterstützung betreuender Angehöriger beim Einstieg und in Krisen in verschiedenen Kompetenzbereichen führen. Dabei können Behörden, Gesundheitsallianzen, Freiwilligenorganisationen, NGO's, Dienstleister oder zu Programmen abgestimmte Netzwerke Initiativen entwickeln.

Wenn externe Unterstützung als vereinbar mit einer familialen Sorgeskultur artikuliert und umgedeutet werden soll und wenn frühzeitig Wege für die Inanspruchnahme externer Unterstützung geebnet werden sollen, dann ist zu empfehlen, dass Fachpersonen und Organisationen vernetzt arbeiten und ein gemeinsames Verständnis entwickeln. Wenn Themen wie Überlastung oder die Sinnhaftigkeit sorgender Tätigkeiten in der breiten Bevölkerung diskutiert werden – und nicht nur unter Personen, die davon betroffen sind –, kann sich die familiäre Verortung der häuslichen Betreuung und Pflege für externe Unterstützung öffnen. Wenn Angebote zur Unterstützung in der häuslichen Betreuung und Pflege auch unter Personen bekannt sind, die noch nicht zur Zielgruppe gezählt werden, ist es möglich, ein präventives Unterstützungsverständnis aufzubauen, das die Inanspruchnahme verfügbarer Leistungsangebote erleichtert – sei es von Dienstleistern, Angeboten der Gemeinde, von Freiwilligenorganisationen oder aus dem eigenen sozialen Netzwerk.

## 7 Literaturverzeichnis

Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*, 77(2), 179-186. doi:10.1016/j.pec.2009.03.027

ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V. (Hrsg.) (2014). *Stichproben-Verfahren in der Umfrageforschung - Eine Darstellung für die Praxis (Vol. 2)*. Wiesbaden: Springer VS.

Ågård, A.S., Egerod, I., Tønnesen, E. & Lomborg, K. (2015). From spouse to caregiver and back: A grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *Journal of Advanced Nursing* 71(8), 1892-1903. Doi: 10.1111/jan.12657

Balducci, C., Mnich, E., McKee, K. J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., Wojszel, Z. B., Nolan, M., Prouskas, C. & Bierl, B. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist*, 48(3), 276-286.

Baur, N., & Blasius, J. (Hrsg.). (2014). *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Bischofberger, I., Jähnke, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2014). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige - Schweizweite Bestandsaufnahmen im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*. Careum Forschung & Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS).

Bischofberger, I. J. C. M. (2011). Angehörige als wandelnde Patientenakte: Ausgewählte Ergebnisse aus einem Projekt zur Klärung der Rolle der Angehörigen. 4(5), 27-29.

Bundesamt für Gesundheit. (2017). Förderprogramm «Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017-2020» – Hintergrundinformationen zum Begriff «pflegende Angehörige». Zuletzt zugegriffen am 07.06.2019 unter: [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp\\_pflgende\\_angehoerige/hintergrundinformation\\_zum\\_begriff\\_pflgende\\_Angehoerige.pdf.download.pdf/Info\\_Begriff\\_betreuende%20Angehoerige.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflgende_angehoerige/hintergrundinformation_zum_begriff_pflgende_Angehoerige.pdf.download.pdf/Info_Begriff_betreuende%20Angehoerige.pdf)

Bundesamt für Statistik (Hrsg.). (o. J.). *Statistischer Atlas der Schweiz*. Interaktiver Online-Atlas. Zuletzt zugegriffen am 3.05.2019 unter: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/regionalstatistik/atlantent/statistischer-atlas-schweiz.html>

Bundesamt für Statistik (Hrsg.) (2017a). *Raumgliederungen der Schweiz - Gemeindetypologie und Stadt/Land-Typologie 2012*. Neuchâtel: BFS.

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

Colton, D., & Covert, R. W. (2007). *Designing and constructing instruments for social research and evaluation* (1 ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Conner, M., & Armitage, C. J. (2008). Attitudinal ambivalence. In W. D. Crano & R. Prislin (Hrsg.), *Attitudes and attitude change* (S. 261-286). New York/London: Psychology Press Taylor & Francis Group.

Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., Vleeschouwer, S. d., . . . Dierckx de Casterlé, B. (2015). Family Caregivers of Patients With a High-Grade Glioma: A Qualitative Study of Their Lived Experience and Needs Related to Professional Care. *Cancer nursing*, 38(5), 406–413. doi:10.1097/NCC.0000000000000216

- Creswell, J. W. (2014). Basic and Advanced Mixed Methods Designs. In J. W. Creswell (Hrsg.), *A Concise Introduction to Mixed Methods Research* (S. 34-50). London: Sage Pubn.
- Czekanski, K. (2017). The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia. *American Journal of Nursing* 117(9), 24-32.
- Doherty, W. J., & McCubbin, H. I. (1985). Families and Health Care: An Emerging Arena of Theory, Research, and Clinical Intervention. *Family Relations*, 34(1). doi:10.2307/583751
- Döring, N., & Bortz, J. (Hrsg.). (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (Vol. 5). Berlin Heidelberg: Springer Verlag.
- Ebrahimi, H., Hassankhani, H., Namdar, H., & Khodadadi, E. (2016). Experiences of Iranian family caregivers supporting individuals with multiple sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 5(9), 174–182.
- Filipp, S.-H. (1995). *Kritische Lebensereignisse*: Psychologie Verlags Union Weinheim.
- Fine, M. (2015). Cultures of care. In J. Twigg & W. Martin (Hrsg), *Routledge Handbook of Cultural Gerontology*. London, New York: Routledge, S. 269-276.
- Flick, U. (1998). *Qualitative Forschung–Theorie, Methoden, Anwendung in der Psychologie und Sozialwissenschaften* (Aufl. 3. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rohwohlt Taschenbuch Verlag GmbH.
- Forster, A. J., Clark, H. D., Menard, A., Dupuis, N., Chernish, R., Chandok, N., . . . van Walraven, C. (2004). Adverse events among medical patients after discharge from hospital. *CMAJ : Canadian Medical Association journal*, 170(3), 345–349.
- Forster, A. J., Murff, H. J., Peterson, J. F., Gandhi, T. K., & Bates, D. W. (2003). The Incidence and Severity of Adverse Events Affecting Patients after Discharge from the Hospital. *Annals of internal medicine*, 138(3), 161. doi:10.7326/0003-4819-138-3-200302040-00007
- Fringer, A., Otto, U., & Raphaelis, S. (2014). Freiwilligenengagement im Gesundheits-und Pflegebereich. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 47(6), 495-501.
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J*, 26(2), 91-108. doi:10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x
- Groves, R. M., Fowler, F. J., Couper, M. P., Lepkowski, J. M., Singer, E., & Tourangeau, R. (2009). *Survey Methodology* (2 ed.). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Haberkern, K., & Szydlík, M. (2008). Pflege der Eltern–ein europäischer Vergleich. *KZfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 60(1), 82-105.
- Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A., & Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: A qualitative descriptive exploratory study. *Supportive care in cancer*, 24(3), 1269–1276. doi:10.1007/s00520-015-2906-3
- Hedtke-Becker, A., Hoevels, R., Otto, U., & Stumpp, G. (2011). Selbstbestimmt bis zum Lebensende zu Hause bleiben – Strategien niederschwelliger Hilfen und psychosozialer Beratung für alte Menschen und ihr Umfeld. In S. B. Gahleitner & G. Hahn (Hrsg.), *Übergänge gestalten, Lebenskrisen begleiten*. Bonn: Psychiatrie-Verlag (Klinische Sozialarbeit. Beiträge zur psychosozialen Praxis und Forschung 4).

Hedtke-Becker, A., Hoevels, R., Otto, U., Stumpp, G., & Beck, S. (2012). Zu Hause wohnen wollen bis zuletzt: Beraten und Intervenieren im Netzwerk chronisch kranker alter Menschen. Eine Fallstudie. In S. Pohlmann (Hrsg.), *Altern mit Zukunft*. Wiesbaden: VS.

Hopf, C. (2005). Qualitative Interviews - Ein Überblick. In U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (12 ed., S. 349-360).

Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., & Kohler, A. Z. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter: aktualisierte Szenarien für die Schweiz*: Huber Bern.

Hricik, A., Donovan, H., Bradley, S. E., Given, B. A., Bender, C. M., Newberry, A., . . . Sherwood, P. (2011). Changes in caregiver perceptions over time in response to providing care for a loved one with a primary malignant brain tumor. *Oncology nursing forum*, 38(2), 149–155. doi:10.1188/11.Onf.149-155

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., . . . Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77-89.

Jähnke, A., & Bischofberger, I. (2012). «work & care»: Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren–zur Situation pflegender Angehöriger im Kontext Onkologie. 4, 29-32.

Johnson, K. (2006). Adverse Events among Winnipeg Home Care Clients. *Healthcare Quarterly*, 9(sp), 127–134. doi:10.12927/hcq.2013.18377

Jordan, J. E., & Osborne, R. H. J. M. J. o. A. (2007). Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. 186(2), 84.

Juntunen, K., Nikander, R., Tormakangas, T., Tillman, P., & Salminen, A. L. (2017). Reliability and validity of the COPE Index among caregivers of disabled people. *Appl Nurs Res*, 33, 102-107. doi:10.1016/j.apnr.2016.11.002

Kaplan, C., Marta Gamez, F. & Ricka, R. (2019). *Sorgekulturen in Gemeinschaften: Betreuende Angehörige im Fokus*. Bern: BAG.

Keck, W. (2012). *Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf*. Bern: Verlag Hans Huber.

King, D., & Pickard, L. (2013). When is a carer's employment at risk? Longitudinal analysis of unpaid care and employment in midlife in England. *Health and Social Care in the Community* 21(3): 303-314.

Knöpfel, C., Pardini, R., & Heinzmann, C. (2018). *Gute Betreuung im Alter in der Schweiz: eine Bestandsaufnahme*. Zürich: Seismo.

Kralik, D., Price, K., Telford, K. J. J. o. N., & Illness, H. o. C. (2010). The meaning of self care for people with chronic illness. 2(3), 197-204.

Ledgerd, R., Hoe, J., Hoare, Z., Devine, M., Toot, S., Challis, D., & Orrell, M. (2016). Identifying the causes, prevention and management of crises in dementia. An online survey of stakeholders. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(6), 638–647. doi:10.1002/gps.4371

Liken, M. A. (2016). Caregivers in Crisis: Moving a Relative with Alzheimer's to Assisted Living. *Clinical Nursing Research*, 10(1), 52–68. doi:10.1177/c10n1r6

Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabil*, 18(6), 786-797. doi:10.1310/tsr1806-786

Madigan, E. A. (2007). A Description of Adverse Events in Home Healthcare. *Home Healthcare Nurse: The Journal for the Home Care and Hospice Professional*, 25(3), 191–197. doi:10.1097/01.NHH.0000263437.08062.cc

Madigan, E. A., & Tullai-McGuinness, S. (2004). An examination of the most frequent adverse events in home care agencies. *Home healthcare nurse*, 22(4), 256–262.

Magilvy, J. K., & Congdon, J. G. (2000). The crisis nature of health care transitions for rural older adults. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 17(5), 336–345.

Maier, C. (2014). Eine empirische Analyse der Anreize zur informellen Pflege: Impulse für Deutschland aus einem europäischen Vergleich. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH, Internationaler Verlag der Wissenschaften.

McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., . . . Partnership, C. (2003). The COPE index - a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health*, 7(1), 39-52. doi:10.1080/1360786021000006956

Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Aielli, F., Costanzo, V., Adile, C., . . . Casuccio, A. (2012). Emergencies in patients with advanced cancer followed at home. *Journal of pain and symptom management*, 44(2), 295–300. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.07.016

Otto, U. (2011). Soziale Netzwerke. In U. Otto & H. Thiersch (Hrsg.), *Handbuch Soziale Arbeit* (Aufl. 4, S. 1376-1389). München: Reinhardt Ernst.

Otto, U., & Bauer, P. (Hrsg.). (2005a). *Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten: Bd. 1: Soziale Netzwerke in Lebenslauf- und Lebenslagenperspektive*. Tübingen: dgvt-Verlag (Röhrle, B. & Sommer, G. (Reihen-Hrsg.). *Fortschritte der Gemeindepsychologie und Gesundheitsförderung*. Bd. 11, 648 Seiten).

Otto, U., & Bauer, P. (Hrsg.). (2005b). *Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten: Bd. 2: Institutionelle Netzwerke in Steuerungs- und Kooperationsperspektive*. Tübingen: dgvt-Verlag (Röhrle, B. & Sommer, G. (Reihen-Hrsg.). *Fortschritte der Gemeindepsychologie und Gesundheitsförderung*. Bd. 11, 648 Seiten).

Otto, U., Hegedüs, A., & Schürch, A. (2019). *Damit Zuhause-Älterwerden gelingt – die Gemeinde oder Region als Dirigentin des Unterstützungsorchesters? Rechercheauftrag für Socius 2.0: Bericht an die Age-Stiftung*. (Unter Mitarbeit von J. Heichel). Zürich: Careum Forschung.

Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Schnegg, B. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz: SwissAgeCare-2010*.

Pin, S., Spini, D., & Perrig-Chiello, P. (2015). *Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGEneva Care*. Zuletzt zugegriffen am 19.07.2018 unter: <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger>

Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*, 21(13-14), 2072-2082. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x

Prüfer, P., & Rexroth, M. (1996). Verfahren zur Evaluation von Survey-Fragen: Ein Überblick. *ZUMA-Arbeitsbericht*, 96/05.

Radvanszky, A. J. (2016). Die Krisenhaftigkeit der Krise–Misslingende demenzielle Interaktionsprozesse. [The constitution of crisis. Failing interaction processes in the context of Dementia]. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 41(1), 97-114.

Saldaña, J. (2015). *The Coding Manual for Qualitative Researchers* (Aufl. 3). London: Sage Publications Ltd.

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*: Springer Publishing Company.

Singer, P. A., Robertson, G., & Roy, D. J. (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 155(12), 1689.

Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10(1), 61–72. doi:10.1215/15228517-2007-040

Schuler, D., & Burla, L. (Hrsg.). (2012). *Psychische Gesundheit in der Schweiz: Monitoring 2012*: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan).

Schuler, M., Dessementet, P., & Joye, D. (2005). *Die Raumgliederung der Schweiz*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik (BFS).

Schweizerische Eidgenossenschaft. (2014). *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige: Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz*. Bern Bundeskanzlei.

Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: A longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Supportive care in cancer*, 21(3), 749–756. doi:10.1007/s00520-012-1575-8

Silva-Smith, A. L. (2007). Restructuring life: Preparing for and beginning a new caregiving role. *Journal of family nursing*, 13(1), 99–116. doi:10.1177/1074840706297425

Sims-Gould, J., Byrne, K., Beck, C., & Martin-Matthews, A. (2013). Workers' experiences of crises in the delivery of home support services to older clients: A qualitative study. *Journal of Applied Gerontology*, 32(1), 31–50. doi:10.1177/0733464811402198

Sims-Gould, J., Martin-Matthews, A., & Gignac, M. A. M. (2008). Episodic Crises in the Provision of Care to Elderly Relatives. *Journal of Applied Gerontology*, 27(2), 123–140. doi:10.1177/0733464807311434

Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.

Tobitt, S., & Kamboj, S. (2011). Crisis resolution/home treatment team workers' understandings of the concept of crisis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 46(8), 671–683. doi:10.1007/s00127-010-0234-y

Toot, S., Hoe, J., Ledgerd, R., Burnell, K., Devine, M., & Orrell, M. (2013). Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals. *Aging & mental health*, 17(3), 328–335. doi:10.1080/13607863.2012.732037

Trageser, J., Gschwend, E., Stokar, T. von, Landolt, H., Otto, U., & Hegedüs, A. (2018). *Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung: Schlussbericht*. Zürich/Glarus.

Unuigbe, A., Lee, Y., Vaughn, W., Kaufman, J., & Gallo, W. T. (2017). Differential Changes in Health Measures by Caregiving Status: Hierarchical Models. *Work, Aging and Retirement*, 3(4), 393-402.

van Holten, K., Sax, A. & Bischofberger, I. (2014). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege als Erfolgsfaktor für die Wirtschaft? *Die Volkswirtschaft - Das Magazin für Wirtschaftspolitik* 3: 43-45.

Wepf, H., Kaspar, H., Otto, U., Bischofberger, I., & Leu, A. (2017). Betreuende und pflegende Angehörige: Öffnung und Präzisierung eines schwierigen Begriffs. *Pflegerecht*, 3(17), 140-146.

White, C. L., Korner-Bitensky, N., Rodrigue, N., Rosmus, C., Sourial, R., Lambert, S., & Wood-Dauphinee, S. (2007). Barriers and facilitators to caring for individuals with stroke in the community: The family's experience. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 29(2), 5–12.

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*, 52(5), 546-553. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.

## 8 Anhang

Anhang A: Projektkooperation

Anhang B: Zahl der Interviews

Anhang C: Leitfaden Einzelinterview Angehörige

Anhang D: Leitfaden Einzelinterview Fachpersone

Anhang E: Fragebogen quantitativ betreuende Angehörige

Anhang F: Fragebogen quantitativ Fachpersone (online survey)

Anhang G: Deskriptive Auswertung quantitative Befragung (Tabellenform)

Anhang H: Auswertung quantitative Befragung nach Gemeindetypologie (Grafiken)

Anhang I: Auswertung quantitative Befragung nach Grossregionen (Grafiken)

Anhang J: Auswertung Logistische Regression (Tabellenform)

Anhang K: Cope Index

Anhang L: Einladung und Programm World Café

## Anhang A: Projektkooperation

Das Forschungsprojekt wurde durch prof. Dr. André Fringer (ZHAW & FHS St.Gallen) in Kooperation mit Prof. Dr. Ulrich Otto (Forschungsinstitut der Careum Hochschule Gesundheit, Zürich) geleitet. Während die Literaturanalysen überwiegend durch die Mitarbeitenden der ZHAW und FHS St.Gallen übernommen wurden, trugen im weiteren Verlauf der Studie die Teams ZHAW/FHS St.Gallen und Careum Forschung zu gleichen Anteilen zur Bearbeitung der Aufgaben der Studie bei. Für die französischsprachigen Interviews der qualitativen Teilstudie (Phase 1) wurde Prof. Dr. Annie Oulevey (HES-SO La Source) als externe Projektmitarbeiterin beigezogen. Für die italienischsprachigen Interviews der qualitativen Teilstudie (Phase 1) wurde Grazia Buccheri-Hess beigezogen.

Abbildung 1: Projektmitarbeitende

 		
Prof. Dr. André Fringer	Prof. Dr. Ulrich Otto	Externe Projektpartnerin
Eleonore Arrer, MSc Dr. Franzisca Domeisen-Benedetti Grazia Buccheri-Hess, lic. phil. Sabrina Stängle, MSc Céline Foser, BScN Hannele Hediger, lic. Phil. Prof. Dr. Heidrun Gattinger Mareike Hechinger, MScN Jasmin Meichlinger, BScN	Dr. Heidi Kaspar (operative PL) Fabian Berger, MA Christina Mittmasser, MA Julia Sellig, Mag.	Prof. Dr. Annie Oulevey Bachmann Cédric Bussy, MScN Myriam Guzman Villegas-Frei, MScSI

## Anhang B: Zahl der Interviews mit betreuenden Angehörigen und Leistungsanbietern nach den 7 Grossregionen

Grossregion	Interviews: Betreuende Angehörige	Interviews: Leistungsanbieter	Interviews insgesamt
Region 1 (Genferseeregion)	6	6	12
Region 2 (Espace Mittelland)	9	3	12
Region 3 (Nordwestschweiz)	5	3	8
Region 4 (Zürich)	5	4	9
Region 5 (Ostschweiz)	5	4	9
Region 6 (Zentralschweiz)	11	3	14
Region 7 (Tessin)	8	6	14
<b>Gesamt</b>	<b>49</b>	<b>29</b>	<b>78</b>

## Anhang C: Leitfaden Einzelinterview betreuende Angehörige

Interviewrahmen und soziodemografische Merkmale:					
	Datum Interview:		Ort des Interviews:		Name Interviewer*in:
	Beginn:		Ende:		File Nummer:
Nr.	Name:	Alter:	Häusliche Pflege seit:	Beziehung zur/zum Pflegebedürftigen:	Gender:
Situationsmemo:					
<p><b>Regieanweisung</b></p> <p>In diesem Interview geht es um zwei Hauptthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) um die Situation, als Sie die Betreuung ihres Angehörigen begonnen haben (Einstiegssituation)</li> <li>• um schwierige Situationen, wie zum Beispiel Krisen oder Notfälle, die Sie in ihrer Betreuung erlebt haben (Krisensituationen)</li> </ul> <p>A sowie um folgende Nebenthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>b) Was sollte aus Ihrer Sicht beachtet werden, wie könnten Angehörige in ähnlichen Situationen besser unterstützt werden?</li> <li>c) Welche Angebote aufgrund Ihrer Erfahrungen fehlen?</li> <li>•</li> </ul> <p>Im Vordergrund stehen Ihre persönlichen Erfahrungen a) beim Einstieg in die Angehörigenpflege und b) als betreuende Angehörige in Notfallsituationen. Uns interessiert alles, was Sie als wichtig erachten.</p>					
<p>Vorgehen:</p> <p>Wiederholung mündlicher Informed Consent: Das Interview wird digital aufgezeichnet, verschriftlicht und anschliessend analysiert. Das Interview wird zwischen 60 bis 90 Minuten dauern. Die Beendigung des Interviews, als auch Pausen während des Interviews, sind jederzeit möglich. Ihre Daten werden vertraulich behandelt. Vor einer Veröffentlichung werden ihre Daten irreversibel anonymisiert, d.h. es kann kein Rückschluss auf Namen, Ortschaften und Institutionen gezogen werden.</p> <p>Gibt es noch offene Fragen?</p>					
<p>C Im Folgenden wird nun eine Erzählaufforderung gestellt und die/der Teilnehmer*in wird gebeten, so umfassend wie möglich darauf zu antworten.</p>					
<p><b>Thema: Einstiegsphase in die häusliche Pflege</b></p>					
<p>1. Erzählaufforderung: Bitte erzählen Sie mir, wie es damals war als Ihre Mutter/Vater [pflegebedürftige Person] erkrankt ist oder Sie gemerkt haben, dass er/sie Unterstützung im Alltag benötigt.</p>					
<input type="checkbox"/>	1.1:	Themenfeld a) Wie haben Sie den Beginn der Pflegebedürftigkeit als Angehörige/Angehöriger erlebt? Wie haben Sie diese Anfangszeit [des vermehrten Unterstützungsbedarfs] erlebt?			

<input type="checkbox"/>	1.2:	Themenfeld b) Wie haben Sie den Einstieg in die Pflegerolle erlebt und wie hat sich die Pflege Zuhause manifestiert?  Wie war es dann für Sie, als Sie angefangen haben mehr (oder andere?) Unterstützung zu übernehmen?  Gab es einen Moment, in dem Sie realisiert haben, dass es eine längere Sache werden könnte (das der Zustand von xy sich nicht deutlich verbessern wird)? Wie war das damals für Sie?
<input type="checkbox"/>	1.3:	Themenfeld c) Wie wurde der Einstieg in den Leistungsbezug erlebt und welche Faktoren spielten eine Rolle?  Hatten Sie in dieser Situation Hilfe/Unterstützung? Was war das genau? (andere Angehörige, professionelle etc.)  Was hat den Ausschlag gegeben, Hilfe zu suchen (Spitex, andere Angehörige, andere...)?
<input type="checkbox"/>	1.4:	Thema: Rückblickend, welche Hilfe und Unterstützung erwünscht gewesen wären  Welche Hilfe und Unterstützung hätten Sie sich in dieser Situation/ zu Beginn der Pflegebedürftigkeit gewünscht?
<input type="checkbox"/>	1.5:	Thema: Was aus Sicht der Befragten hemmende und fördernde Aspekte sind, Leistungen zur Entlastung zu beziehen  Was hat Sie daran gehindert, Hilfe in Anspruch zu nehmen?
<input type="checkbox"/>	1.6:	Thema: Was aufgrund der gemachten Erfahrungen heute anders gemacht werden würde  Wenn Sie nun von heute aus zurückblicken: Was hätten Sie mit Ihren heutigen Erfahrungen rückblickend anders gemacht?  Was hätten andere Personen (Leistungserbringer, andere Angehörige, Hilfsorganisationen) anders machen können?
<input type="checkbox"/>	1.7:	Thema: Was Angehörige wissen sollten, die einen ähnlichen Prozess durchlaufen  Was könnten Sie anderen Personen in ähnlichen Situationen empfehlen? (wie sie handeln sollen, an wen sie sich wenden sollten, was sie nicht tun sollten etc.)
<input type="checkbox"/>	1.8	Thema: Was Angehörige empfehlen, wie die Leistungen vermittelt/beworben werden sollten  Welche Unterstützung würden Sie sich von Fachpersonen wünschen? Wie sollten diese Angebote aussehen? Wie könnten Angehörige auf diese Angebote aufmerksam gemacht werden?

### *Thema: Notfallsituationen betreuender Angehörige*

2. Erzählaufforderung: Danke für diese Auskünfte, wie die Situation bei Ihnen begonnen hat. Im 2. Teil des Interviews geht es nun um Notfall- und Krisensituationen. Können Sie mir beschreiben welche schwierigen Situationen Sie bisher erlebt haben?

<input type="checkbox"/>	2.1:	Thema i: Welche unvorhergesehenen Krisen- und Notfallereignisse erlebt wurden  Mussten Sie den Not- oder Hausarzt benachrichtigen, da es ihrer (Angehörigen) nicht gut ging? Was waren hierzu die Gründe?
<input type="checkbox"/>	2.2:	Thema ii: Welche akuten Krankheitsschübe evtl. erlebt wurden  Gab es vielleicht plötzliche Krankheitsschübe bei Ihrer Mutter/Vater/xy? Wie sind Sie mit dieser Situation umgegangen?
<input type="checkbox"/>	2.3:	Thema iii: Welche Erkrankungen betreuende Angehörige durchlebt haben und wie sie die Situation bewältigt haben  Sind Sie vielleicht auch schon mal selber erkrankt, so dass Sie eine Zeit lang nicht unterstützen konnten? Wie sind Sie mit dieser Situation umgegangen?
<input type="checkbox"/>	2.4:	Thema iv: Welche Überlastungs-, Burnout- und Krisenmomente die betreuende Angehörige erlebt haben  Hatten Sie selber einmal das Gefühl, dass Ihnen alles zu viel wird? Dass die Pflege/Unterstützung zu anstrengend, stressig, wird? Oder dass Sie einfach nicht mehr wollen, am liebsten alles hinschmeissen würden? Wenn ja, wie war das für Sie? Wie haben Sie reagiert und gehandelt?

<input type="checkbox"/>	2.5:	Thema v: Welche Hilfen sich die Angehörigen in Krisen bzw. Notfällen gewünscht und benötigt hätten Welche Hilfe oder Unterstützung hätten Sie sich in den Notfällen Ihres Angehörigen gewünscht? Welche Hilfe oder Unterstützung hätten Sie sich bei Ihren eigenen Krisen gewünscht?
<i>Zum Ende des Interviews: Ergänzende Aspekte und soziodemografische Merkmale (mögliche Anknüpfungspunkte an G01, G05 und G07)</i>		
3. Relevante soziodemografische Merkmale und ergänzende Aspekte bitte zum Schluss erfragen.		
<input type="checkbox"/>	3.1:	Gibt es noch etwas was Sie uns noch mitteilen möchten? Etwas, was für Sie noch wichtig ist, aber wir bisher noch nicht angesprochen haben?
<input type="checkbox"/>	3.2:	Alter (befragte Person): Alter pflegebedürftige Person: Geschlecht (befragte Person): m / w Geschlecht pflegebedürftige Person: geschätzter Stundenumfang durch Interviewpartner/Angehörige der Betreuung je Woche (geschätzte) Anzahl erlebter Krisen
<input type="checkbox"/>	3.3:	Art der geleisteten Unterstützung, Pflege und Betreuung Seit wann wird unterstützt?
<input type="checkbox"/>	3.4:	Intensität der erlebten Belastung Wie hoch wird die Belastung empfunden?
<input type="checkbox"/>	3.5:	Welche Leistungen derzeit bezogen werden? und seit wann
<input type="checkbox"/>	3.6:	Welche Leistungen bereits schon einmal aber derzeit nicht mehr bezogen werden und warum?
<input type="checkbox"/>	3.7:	Welche Leistungen gerne bezogen werden würden aber nicht zur Verfügung stehen
<input type="checkbox"/>	3.8:	Welche weiteren Personen beteiligen sich aus Ihrer Familie an der Unterstützung?
<input type="checkbox"/>	3.9:	Familiärer Status zum Pflegebedürftigen Wer ist die unterstützte Person? 0 Ehepartnerin / Ehepartner 0 Lebenspartnerin / Lebenspartner 0 Mutter / Vater 0 Grossmutter / Grossvater 0 Schwiegermutter / Schwiegervater 0 Tochter / Sohn 0 Schwester / Bruder 0 Tante / Onkel 0 Enkel 0 Cousine / Cousin 0 Freundin / Freund 0 Nachbarin / Nachbar 0 (WG-)Mitbewohnerin / (WG-)Mitbewohner

		0 Person aus einer ehemaligen Partnerschaft (zum Beispiel Ex-Frau / Ex-Mann)_____
<input type="checkbox"/>	3.10:	Erwerbstätigkeit: oder in Ausbildung Bereich Funktion Pensum andere Familienbetreuungspflichten
<input type="checkbox"/>	3.11:	Welche weiteren Personen und Familienmitglieder werden ebenfalls/zusätzlich unterstützt
<input type="checkbox"/>	3.12:	Distanz des Wohnorts zur unterstützten Angehörigen Wie weit entfernt wohnen Sie von der pflegebedürftigen Person? 0 Im gleichen Haushalt 0 im gleichen Gebäude in einer anderen Wohnung 0 in der Nachbarschaft / im Quartier 0 Im gleichen Ort, aber nicht im gleichen Quartier 0 Anderer Ort, aber innerhalb 1 Stunde erreichbar 0 Anderer Ort, aber mehr als 1 Stunde entfernt 0 im Ausland
<input type="checkbox"/>	3.13	Postleitzahl der interviewten Person:
Interviewnotizen:		

## Anhang D: Leitfaden Einzelinterview Leistungsanbieter

Interviewrahmen und soziodemografische Merkmale:					
	Datum Interview:		Ort des Interviews:		Name Interviewer*in:
	Beginn:		Ende:		File Nummer:
Nr.	Name:	Alter:	Dienstleister*in:	Bildungshintergrund:	Berufserfahrung:
Situationsmemo:					
<p><b>Regieanweisung</b></p> <p>In diesem Interview geht es um zwei Hauptthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) um die Einstiegssituation von betreuenden Angehörigen in die häusliche Pflege</li> <li>b) um Notfall- und Krisensituationen in der häuslichen Pflege und deren Verläufe aus Ihrer Perspektive</li> </ul> <p>sowie um folgende Nebenthemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>c) Was sollte beachtet werden, um betreuende Angehörige besser zu unterstützen um Leistungen zur Entlastung zu beziehen?</li> <li>d) Welche Angebote fehlen Ihrer Meinung nach?</li> </ul> <p>Im Vordergrund stehen Ihre persönlichen Erfahrungen a) beim Einstieg von Angehörigen in die häusliche Pflege und b) welche Erfahrungen Sie mit Angehörigen in Krisen- und Notfallsituationen machen. Uns interessiert alles, was Sie als wichtig erachten.</p>					
A					
B	<p>Vorgehen:</p> <p>Wiederholung mündlicher Informed Consent: Das Interview wird digital aufgezeichnet, verschriftlicht und anschliessend analysiert. Das Interview wird zwischen 60 bis 90 Minuten dauern. Die Beendigung des Interviews, als auch Pausen während des Interviews, sind jederzeit möglich. Ihre Daten werden vertraulich behandelt. Vor einer Veröffentlichung werden ihre Daten irreversibel anonymisiert, d.h. es kann kein Rückschluss auf Namen, Ortschaften und Institutionen gezogen werden.</p> <p>Gibt es noch offene Fragen?</p>				
C	<p>Im Folgenden wird nun eine Erzählaufforderung gestellt und die/der Teilnehmer*in wird gebeten, so umfassend wie möglich darauf zu antworten.</p>				
<p><i>Thema: Institution und Aufgabe</i></p>					
□	1.1:	<p>Auftrag der Institution</p> <p>Art und Aspekte des Dienstleistungsangebots</p> <p>Wie werden Dienstleistungen beworben und bekannt gemacht?</p> <p>Wie lange ist die Institution schon am Markt bzw. gegründet?</p>			

<input type="checkbox"/>	1.2	Welches sind Ihre Funktionen und Aufgabenbereiche in der Institution?
<input type="checkbox"/>	1.3	Seit wann haben Sie diese inne? Welche Aufgaben und Funktionen hatten Sie davor?
<input type="checkbox"/>	1.4	Mit welcher Art von Klient/innen stehen Sie am häufigsten in Kontakt? Sind darunter auch betreuende Angehörige?  Gibt es bestimmte Personengruppen von betreuenden Angehörigen, die typischerweise Ihre Leistungen beziehen?

### *Thema: Einstiegsphase in die häusliche Pflege*

2. Erzählaufforderung: Bitte erzählen Sie mir, wie Sie als Dienstleistungsanbieter/in Angehörige erleben, die Sie zum ersten Mal kontaktieren?

<input type="checkbox"/>	2.1:	Themenfeld a)  In welcher Situation befinden sich betreuende Angehörige, wenn sie sich zum ersten Mal bei Ihnen melden?  Wie erleben Sie Angehörige, die das erste Mal Leistungen in Anspruch nehmen?  In welcher persönlichen Verfassung befinden sich die Angehörigen, wenn sie sich das erste Mal an Sie wenden?
<input type="checkbox"/>	2.2:	Themenfeld b)  Können Sie etwas dazu sagen, wie es dazu kommt, dass betreuende Angehörige diese Unterstützungsaufgaben übernehmen?  Gibt es bestimmte Momente, in denen es Angehörigen bewusst wird, dass sie jetzt betreuende Angehörige sind?  Können Sie etwas zur Vorgeschichte sagen, wie es dazu kommt, dass sich Angehörige bei Ihnen melden?  Wie erfahren die Leute von Ihrem Angebot?
<input type="checkbox"/>	2.3:	Themenfeld c)  Mit welchen Anliegen gelangen Angehörige an Sie?  Mit welchen Erwartungen gelangen Angehörige an Sie?  Wie reagieren Sie auf diese Anliegen?  Was passiert nach diesem Erstkontakt? ... und wie geht es weiter?  Aufgrund Ihrer Erfahrung, wie verändert sich die Situation von Angehörigen in den darauffolgenden Wochen?
<input type="checkbox"/>	2.4:	Themenfeld d)  Welche Hilfestellungen wünschen sich betreuende Angehörige bei Beginn der Unterstützungstätigkeit?  Welche Hilfe und Unterstützung benötigen die betreuenden Angehörigen aus Ihrer Sicht zu Beginn ihrer Unterstützungstätigkeiten?  Wie sollten diese Hilfestellungen aussehen, in welchen Situationen und durch wen sollten sie geleistet werden?  Von wem bekommen Angehörige diese Unterstützungen?

		Wie kommen sie zu diesen Unterstützungen? Gibt es benötigte Unterstützungen, die Angehörige nicht bekommen können?
<input type="checkbox"/>	2.5:	Themenfeld e) Kommt es vor, dass Leistungen nicht in Anspruch genommen werden, obwohl sie aus Ihrer Sicht benötigt werden? – Welche sind das? Was verhindert aus Ihrer Sicht, die Inanspruchnahme von Leistungen, die entlastend sein könnten? Was fördert die Inanspruchnahme? (Z.B. Kenntnis der Angebote, ...)
<b>Thema: Notfallsituationen betreuender Angehöriger</b>		
<b>3. Erzählaufforderung: Mit welchen Krisen- und Notfallereignissen sehen sich betreuende Angehörige konfrontiert?</b>		
<input type="checkbox"/>	3.1:	Thema i: Mit welchen unvorhergesehenen Ereignissen sehen sich Angehörige konfrontiert? Wie gehen sie damit um? Welches sind die spezifischen Herausforderungen in diesen Situationen?
<input type="checkbox"/>	3.2:	Thema ii: Wie gehen Angehörige mit akuten Krankheitsschüben der Pflegebedürftigen um? Welches sind die spezifischen Herausforderungen in diesen Situationen?
<input type="checkbox"/>	3.3:	Thema iii: Wie gehen Angehörige damit um, wenn sie selber erkranken? Welches sind die spezifischen Herausforderungen in diesen Situationen?
		Thema iv: Bemerken Sie bei den betreuenden Angehörigen Erschöpfung oder Überlastung? Wenn ja, wie gehen Angehörige damit um? Welches sind die spezifischen Herausforderungen in diesen Situationen?
<input type="checkbox"/>	3.4:	Welche Hilfen benötigen Angehörige, um Krisen- und Notfall-Situationen bewältigen zu können? Wo können Angehörige diese Unterstützung bekommen? Gibt es benötigte Unterstützungen, die Angehörige nicht bekommen können?
<input type="checkbox"/>	3.5:	Kommt es vor, dass Leistungen nicht in Anspruch genommen werden, obwohl sie aus Ihrer Sicht benötigt werden? – Welche? Was verhindert aus Ihrer Sicht, die Inanspruchnahme von Leistungen, die entlastend sein könnten? Was fördert die Inanspruchnahme? (Kenntnis der Angebote, ...)
<input type="checkbox"/>	3.6:	Gibt es bestimmte Situationen oder Konstellationen, die häufiger zu Notfall- und Krisensituationen führen? (z.B. Kinder wohnen nicht in der Nähe, langjähriger hoher Belastungsgrad, hohe Aufopferungsbereitschaft, ...)
<input type="checkbox"/>	3.7:	Kennen Sie Hinweise, die darauf hindeuten, dass sich Krisen- und Notfallsituationen anbahnen?
<b>Zum Ende des Interviews: Ergänzende Aspekte und soziodemografische Merkmale (mögliche Anknüpfungspunkte an G05 und G07)</b>		
<b>4. Relevante soziodemografische Merkmale und ergänzende Aspekte bitte zum Schluss erfragen.</b>		
<input type="checkbox"/>	4.1:	Welche Fragen aus Sicht des/der Interviewteilnehmenden nicht gestellt wurden aber als wichtig erachtet werden

<input type="checkbox"/>	4.2:	Alter  Geschlecht  Berufstätig in diesem Bereich seit wie vielen Jahren
<input type="checkbox"/>	4.3:	Art und Aspekte des Dienstleistungsangebots
<input type="checkbox"/>	4.4.:	Wie lange ist ihre Institution schon am Markt resp. gegründet?
<input type="checkbox"/>	4.5:	Postleitzahl der Institution

Interviewnotizen:	

## **Anhang E: Fragebogen quantitativ betreuende Angehörige**

Förderprogramm «Entlastungsangebote für pflegende Angehörige» des Bundesamts für Gesundheit

Schweizerische Erhebung: Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige beim Einstieg und in Krisen- und Notfallsituationen in der häuslichen Versorgung.

Zürcher Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

**zhaw**

Gesundheit



 **FHS St.Gallen**  
Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften

 Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Bundesamt für Gesundheit BAG**

## Herzlich willkommen zur Befragung!

**Vielen Dank**, dass Sie sich für unsere Umfrage Zeit nehmen. Sie dauert etwa **45-60 Minuten**.

*Ihre Antworten werden vertraulich behandelt. Es werden keine Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Identität zulassen, weitergegeben oder veröffentlicht.*

### Diese Umfrage richtet sich an betreuende und pflegende Angehörige

Diese Umfrage richtet sich an Personen aller Altersgruppen, die einen Menschen, dem sie sich verbunden und/oder verpflichtet fühlen, in der Bewältigung und/oder Gestaltung des Alltags unterstützen. Sie unterstützen diese Person, weil diese es aus gesundheitlichen Gründen nicht alleine kann (z.B. aufgrund körperlicher oder psychischer Erkrankung, Behinderung oder hohem Alter). Ihre Hilfe schliesst Aufgaben, die direkt mit den Folgen von Krankheit/Behinderung und deren Therapie zu tun haben genauso mit ein wie Tätigkeiten der Haushaltsführung (Einkaufen, Putzen, Rechnungen bezahlen etc.), bei der Unterstützung der Körperpflege, Termine wahrzunehmen, Bekannte zu treffen etc.

### In dieser Umfrage geht es gezielt um folgende zwei Situationen von betreuenden und pflegenden Angehörige

- Der **Einstieg hin zum betreuenden und pflegenden Angehörigen**, also die erste Phase, in welcher Sie begonnen haben sich um die unterstützte Person zu kümmern und um
- **Krisen- und Notfallsituationen in der Angehörigenbetreuung**. Dabei kann es sich um Krisen oder Notfälle der unterstützten Person, die Sie betreuen handeln oder um Krisen oder Notfälle, die Sie selbst, als betreuende Person, betreffen.

### Wichtige Informationen zum Fragebogen

- Bitte füllen Sie alle Fragen vollständig aus.
- Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Kreuzen Sie bitte das an, was für Sie stimmt.
- Vielleicht passt keine Antwort ganz genau. Dann kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am ehesten passt.
- Bitte so markieren: ○ ○  ○ ○
- Bitte so korrigieren: ○ ○  ○

### In der Umfrage gibt es Fragen zu diesen Themen:



### Wichtig:

Denken Sie bei den Antworten an die Person, die am meisten Unterstützung von Ihnen bekommt. Die Person, um die Sie sich kümmern, wird im Folgenden als „die unterstützte Person“ bezeichnet.



## Teil 1: Einstieg in die Betreuung und Pflege

### 1. Wie viele Zeit verbringen Sie mit der Betreuung/Pflege der unterstützten Person?

	1-5 Stunden wöchentlich	1-5 Stunden täglich	6 -10 Stunden täglich	11-15 Stunden täglich	16-20 Stunden täglich	24/7 „Rund um die Uhr“
Zu Beginn (als es damals angefangen hat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heute (die Situation wie sie jetzt ist)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. Seit wann kümmern Sie sich um die unterstützte Person?

(Wenn Sie sich nicht genau erinnern können, geben Sie bitte eine geschätzte Dauer an.)

Etwa seit  Monaten, bzw. seit  Jahren

*Bitte erinnern Sie sich jetzt an den Anfang, als sie begonnen haben, eine Person zu unterstützen und beantworten Sie die folgenden Fragen unter diesen Gesichtspunkten.*

### 3. Ab welchem Zeitpunkt wurde Ihnen bewusst, dass Sie eine neue Aufgabe übernommen haben?

(Bitte nur ein Kreuz machen)

- Mir wurde es **erst mit der Zeit** bewusst (z.B. bei zunehmender Gebrechlichkeit der unterstützten Person).
- Es war mir **sofort** bewusst.

**4. Welche Unterstützung haben Sie am Anfang erhalten oder hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht?**

(Bitte bringen Sie in jeder Zeile ein Kreuz an)

**Gespräche führen über meine Situation mit...**

	Habe ich erhalten und war hilfreich	Habe ich erhalten und war <b>nicht</b> hilfreich	Hätte ich mir gewünscht	War nicht nötig
Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwilligen (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachperson Soziales (soziale Arbeit, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
anderen pflegenden Angehörigen (Selbsthilfegruppe, Internetforen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderen: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Informationen zu körperlichen oder psychischen Schwierigkeiten der unterstützten Person erhalten von...**

Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwilligen (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
anderen pflegenden Angehörigen (Selbsthilfegruppe, Internetforen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderen: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Informationen zu Unterstützungsangeboten erhalten von...**

Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwilligen (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachperson Soziales (soziale Arbeit, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
anderen pflegenden Angehörigen (Selbsthilfegruppe, Internetforen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internetseiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderen: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Unterstützung im eignen Haushalt oder im Haushalt der unterstützten Person (Kochen, Putzen, Einkaufen etc.) durch...**

Habe ich erhalten und war hilfreich  
 Habe ich erhalten und war **nicht** hilfreich  
 Hätte ich mir gewünscht  
 War nicht nötig

Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen (Reinigungsperson, Spitex, Haushaltsdienst etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Unterstützung bei der Pflege durch...**

Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen (z.B. Pfleger Spitex)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Übernahme von Betreuungszeiten durch...**

Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen, die nach Hause kommen (Spitex, Entlastungsdienst etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Institution für Betreuung tagsüber (Tagesheim, Tagesstätte etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Institution für vorübergehende Betreuung (Kurzaufenthalte etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Institution für Langzeitbetreuung oder -pflege (Altersheim, betreutes Wohnen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Weitere Hilfen durch...**

Entgegenkommen des Arbeitgebers (flexible Arbeitszeit, Sonderurlaub, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Technische Unterstützung (Notrufknopf, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anderes: <input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. Was hat Sie damals, also in der Anfangszeit, dazu bewogen Unterstützung zu suchen?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- Die alleinige Betreuung und/oder Pflege war mir nicht möglich (z.B. wegen Berufstätigkeit).
- Die alleinige Betreuung und/oder Pflege hat mich emotional/ psychisch überlastet.
- Ich brauchte auch Zeit für mich.
- Die Aufgaben waren mir körperlich zu anstrengend (z.B. fehlende Kraft, um unterstützte Person auf Toilette zu setzen).
- Ich wurde dazu aufgefordert.
- Andere Gründe:
- Es hat mich nichts dazu bewogen Unterstützung zu suchen.

## 6. Was hat Sie damals, also in der Anfangszeit daran gehindert, Unterstützung in Anspruch zu nehmen?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- Ich habe nicht gewusst, dass es die Angebote gibt.
- Ich habe kein Angebot gefunden, das auf meine Situation passt.
- Die Angebote waren zu teuer.
- Ich möchte ungern Hilfe annehmen.
- Andere Familienmitglieder wollten keine Unterstützung von aussen.
- Es war zu kompliziert, bzw. hat zu viel Zeit benötigt, das Angebot zu arrangieren.
- Die Angebote sind nicht gut erreichbar.
- Ich fühlte mich von den Fachpersonen nicht verstanden.
- Die Öffnungszeiten der Angebote sind unpassend.
- Die unterstützte Person möchte das Angebot nicht annehmen.
- Es ist schwierig passende Termine zu finden.
- Weil das Angebot nicht in meiner Sprache angeboten wird.
- Ich bin mit den Angeboten nicht zufrieden (z. B. schlechte Qualität, nicht professionell).
- Ich weiss nicht genau, wer oder was mir helfen könnte.
- Ich wollte solange es geht, alles selbst machen.
- Der administrative Aufwand war zu hoch.
- Andere Gründe:
- Es hat mich nichts gehindert, Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

## 7. Erinnern Sie sich bitte zurück an die Anfangszeit: Wie hat sich Ihre Unterstützungstätigkeit in dieser Phase auf Ihr persönliches Leben ausgewirkt?

(Bitte bringen Sie in **jeder Zeile ein Kreuz** an)

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Trifft nicht zu
Denken Sie, dass Sie mit Ihren Aufgaben als betreuende/pflegende Angehörige am Anfang gut zurechtkamen?	<input type="radio"/>				
Empfanden Sie am Anfang die Betreuung/Pflege als zu anstrengend?	<input type="radio"/>				
Wirkte sich am Anfang die Betreuung/Pflege negativ auf das Verhältnis zu Ihren Freunden aus?	<input type="radio"/>				
Hatte am Anfang das Betreuen/Pflegen eine negative Auswirkung auf Ihre körperliche Gesundheit?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie am Anfang durch das Betreuen/Pflegen Probleme innerhalb Ihrer Familie?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie am Anfang auf Grund des Betreuens/Pflegens finanzielle Probleme?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang in Ihrer Rolle als betreuende/pflegende Angehörige gefangen?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang von Ihren Freunden und/oder Nachbarn gut unterstützt?	<input type="radio"/>				
Fanden Sie, dass das Betreuen/Pflegen am Anfang eine lohnenswerte Aufgabe war?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang von Ihrer Familie gut unterstützt?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie am Anfang ein gutes Verhältnis zu der Person, die Sie betreuen/pflegen?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang von den Gesundheits- und Sozialdiensten (öffentliche, private, ehrenamtliche) ausreichend unterstützt?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie am Anfang das Gefühl, dass Sie als betreuende/pflegende Angehörige Wertschätzung erfuhren?	<input type="radio"/>				
Hatte am Anfang das Betreuen/Pflegen eine negative Auswirkung auf Ihr seelisches Wohlbefinden?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang in Ihrer Rolle als betreuende/pflegende Angehörige kompetent?	<input type="radio"/>				
Hatte am Anfang das Betreuen/Pflegen eine negative Auswirkung auf Ihre berufliche Tätigkeit?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang schuldig, als Sie bei Verwandten oder Bekannten Unterstützung anforderten?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich am Anfang schuldig, als Sie bei professionellen Anbietern (z.B. Spitex) Unterstützung anforderten?	<input type="radio"/>				
Andere Auswirkungen:	<input type="radio"/>				

**8. Wenn Sie jetzt, mit den Erfahrungen die sie gesammelt haben, auf Ihre Situation in der Anfangszeit zurückblicken. Gibt es etwas, dass Sie heute, anders machen würden?**

(Bitte notieren Sie in Sätzen oder Stichpunkten, was Sie anhand Ihrer jetzigen Erfahrung heute anders machen würden.)





## Teil 2: Krisen- und Notfallsituationen

In der häuslichen Betreuung kommt es immer wieder zu Krisen oder Notfallsituationen, die entweder auf die unterstützte Person zurückzuführen sind oder Sie als Betreuungsperson selbst betreffen. Im Folgenden sind wir an Ihren Erfahrungen in **Krisen und Notfällen der unterstützten Person** interessiert.

### 9. Welche der nachfolgend genannten Krisen oder Notfälle hat die unterstützte Person durchgemacht?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- Plötzliche Erkrankung (z.B. Schlaganfall)
- Akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes
- Unfall (z.B. Sturz)
- Andere Ereignisse:

- Die unterstützte Person hat bisher **keine** Krisen oder Notfälle erlebt.

Aber **Sie selbst haben Krisen und Notfälle** erlebt.

➡ Bitte weiter mit Frage 20 (Seite 14)

**Weder ich noch die unterstützte Person haben bisher Krisen oder Notfälle** erlebt.

➡ Bitte weiter mit Frage 22 (Seite 15)

**10. Bitte denken Sie an die letzte Krisen- oder Notfallsituation der unterstützten Person, die sie erlebt haben. Haben Sie da Hilfe bekommen?**

- Nein. ➡ Bitte weiter mit Frage 14 (Seite 10).
- Ja. ➡ Bitte weiter mit Frage 11

**11. Wie schnell haben Sie Hilfe in der Krise- oder Notfallsituation bekommen?**

- Sofort**, innerhalb von \_\_\_\_\_ Stunden/bzw. \_\_\_\_\_ Tagen
- Nicht sofort, aber noch rechtzeitig**, innerhalb von \_\_\_\_\_ Stunden/bzw. \_\_\_\_\_ Tagen
- Zu spät**, innerhalb von \_\_\_\_\_ Stunden/bzw. \_\_\_\_\_ Tagen

**12. Von wem haben Sie in Krisen- und Notfallsituationen Unterstützung erhalten oder hätten sie gerne Unterstützung erhalten?**

(Bitte bringen Sie in jeder Zeile ein Kreuz an)

	Habe ich erhalten und war hilfreich	Habe ich erhalten und war <b>nicht</b> hilfreich	Hätte ich mir gewünscht	War nicht nötig
Personen aus der Familie/ Bekannte (Freunde, Nachbarn etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachperson Soziales (Sozialarbeit etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere pflegende Angehörige (Selbsthilfegruppe, Internetforen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Institution für vorübergehende Betreuung (Tagesheim, Ferienbett, Klinik etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Notaufnahme/ Einweisung in Institution (Krankenhaus, Altersheim, Psychiatrische Klinik etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Institution für Langzeitbetreuung oder -pflege (Altersheim, betreutes Wohnen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ArbeitgeberIn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere: <input style="width: 400px; height: 50px;" type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**13. Welche Unterstützung haben Sie in der letzten Krisen- oder Notfallsituation erhalten, welche waren für Sie hilfreich und welche hätten Sie sich gewünscht?**

(Bitte bringen Sie in **jeder Zeile ein Kreuz** an)

	Habe ich erhalten und war hilfreich	Habe ich erhalten und war <b>nicht</b> hilfreich	Hätte ich mir gewünscht	War nicht nötig
Informationsmaterial (Internet, Broschüren etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungsgespräche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Personen, die eingesprungen sind und Betreuung übernommen haben (Springereinsätze)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausbesuche durch Hausärztin/Hausarzt, (Psycho-)TherapeutIn, Sozialdienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Telefon-Hotline, die rund um die Uhr zur Verfügung steht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Technikunterstützung: Alarm-Uhr, Telemedizin, Videoüberwachung, ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Finanzielle Unterstützung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unbezahlter Urlaub	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurzfristige Arbeitszeitreduktion	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere, nämlich:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**14. Hat sich die Betreuungssituation aufgrund der Krise, respektive des Notfalls verändert?**

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

- Wir erhalten seit Krise/Notfall **neue/zusätzliche/andere** Unterstützungsleistungen ➡ Bitte weiter mit Frage 15 (Seite 11).
- Wir erhalten **dieselben** Unterstützungsleistungen wie vor Krise/Notfall, aber **mehr davon** ➡ Bitte weiter mit Frage 16 (Seite 11).
- Wir erhalten **dieselben** Unterstützungsleistungen wie vor Krise/Notfall, aber **weniger davon** ➡ Bitte weiter mit Frage 16 (Seite 11).
- Das kann ich (noch) nicht sagen. ➡ Bitte weiter mit Frage 16 (Seite 11).
- Nein, die Situation ist nun wieder wie vor der Krise, respektive vor dem Notfall. ➡ Bitte weiter mit Frage 16 (Seite 11).

**15. Welche neuen/zusätzlichen/anderen Unterstützungsleistungen erhalten Sie seit der Krise, respektive dem Notfall?**

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- ambulante pflegerische Versorgung
- ambulante psychologische Versorgung
- ambulante medizinische Versorgung
- ambulante seelsorgerische Versorgung
- Unterstützung im Haushalt
- Finanzielle Unterstützung
- Andere:

**16. Welche Auswirkungen hat die Krise, der Notfall auf ihre Situation mit der unterstützten Person?**

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

- Der Unterstützungsaufwand ist **mehr** geworden.
- Der Unterstützungsaufwand ist **weniger** geworden.
- Ich betreue/pflege die Person nun **gar nicht** mehr
- Die unterstützte Person wohnt nun in einer Institution.
- Die unterstützte Person besucht tagsüber, nachts eine Betreuungseinrichtung.
- Die unterstützte Person besucht **keine** Betreuungseinrichtung mehr.
- Ich habe meine Erwerbstätigkeit **reduziert**.
- Ich habe meine Erwerbstätigkeit **erhöht**.
- Ich habe den Job gewechselt.
- Ich bekomme **seitdem (mehr)** finanzielle Unterstützung.
- Ich bekomme jetzt **weniger** finanzielle Unterstützung.
- Ich bin nun (wieder) mit meiner Aufgabe als pflegende Angehörige auf mich selbst gestellt.
- Ich weiss nun, wo ich im Falle einer weiteren Krise Hilfe holen kann.
- Ich stelle meine eigenen Bedürfnisse zurück.
- Ich gönne mir gezielt Ruhepausen.

**Welche weitere Unterstützung hätten Sie benötigt, die hier noch nicht benannt wurden?**

## 17. Wie haben sich die Krisen und Notfälle auf Ihr persönliches Leben ausgewirkt?

(Bitte bringen Sie in **jeder Zeile ein Kreuz** an)

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Trifft nicht
Denken Sie, dass Sie als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen gut zurechtkamen?	<input type="radio"/>				
Empfanden Sie die Betreuung/Pflege in Krisen/Notfällen als <u>zu</u> anstrengend?	<input type="radio"/>				
Wirkte sich die Betreuung/Pflege in Krisen/Notfällen negativ auf das Verhältnis zu Ihren Freunden aus?	<input type="radio"/>				
Wirkten sich die Krisen/Notfällen negative auf Ihre körperliche Gesundheit aus?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie in der letzten Krise/Notfallsituation Probleme innerhalb Ihrer Familie?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie auf Grund des Betreuens in Krisen/Notfällen finanzielle Probleme?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich in Ihren Aufgaben als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen gefangen?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich von Ihren Freunden und/oder Nachbarn in Krisen/Notfällen gut unterstützt?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich von Ihrer Familie in Krisen/Notfällen gut unterstützt?	<input type="radio"/>				
Fanden Sie, dass das Betreuen/Pflegen in Krisen/Notfällen eine lohnenswerte Aufgabe war?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie und die unterstützte Person ein gutes Verhältnis während der Krise/Notfalls?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich von den Gesundheits- und Sozialdiensten (öffentlich, privat, ehrenamtlich) in Krisen/Notfällen ausreichend unterstützt?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie das Gefühl, dass Sie als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen Wertschätzung erfuhren?	<input type="radio"/>				
Hatte das Betreuen/Pflegen in Krisen/Notfällen eine negative Auswirkung auf Ihr seelisches Wohlbefinden?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich in Ihrer Rolle als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen insgesamt ausreichend unterstützt?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich in Ihrer Rolle als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen kompetent?	<input type="radio"/>				
Hatte das Betreuen/Pflegen in Krisen/Notfällen eine negative Auswirkung auf Ihre berufliche Tätigkeit?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich schuldig, als Sie in Krisen/Notfällen bei Verwandten oder Bekannten Unterstützung anforderten?	<input type="radio"/>				
Fühlten Sie sich schuldig, als in Krisen/Notfällen bei professionellen Anbietern (z.B. Spitex) Unterstützung anforderten?	<input type="radio"/>				
Andere Auswirkungen:	<input type="radio"/>				

**18. Wenn Sie auf Ihre Erfahrungen als betreuende und pflegende Angehörige in Krisen- und Notfallsituationen zurückblicken, was hätten Sie sich von Fachpersonen gewünscht?**

(Sie können Sätzen oder Stichpunkten antworten.)

**19. Wenn Sie auf Ihre Erfahrungen als betreuende und pflegende Angehörige in Krisen- und Notfallsituationen zurückblicken, was hätten Sie sich von Verwandten und Bekannten gewünscht?**

(Sie können Sätzen oder Stichpunkten antworten.)

**20. Haben Sie in der Zeit, seit Sie sich um die unterstützte Person kümmern, selbst Krisen und Notfälle erfahren?**

(Sie können mehrere Kreuze machen)

- Nein. ➡ Bitte weiter mit Frage 22 (Seite 15)
- Ich war mit meinen Kräften am Ende.
- Ich hatte einen Unfall.
- Terminliche Verpflichtungen haben mich in Zeitnot gebracht.
- Ich erkrankte selbst.

- Andere Ereignisse, nämlich:


**21. Haben Sie in dieser Zeit Unterstützung erhalten?**

(Sie können mehrere Kreuze machen)

- Nein, ich habe die Situation alleine durchgestanden.
- Ja, ich wurde durch Familie, Freunde, Nachbarn unterstützt durch:

--	--

- Ja, ich habe professionelle Hilfe erhalten, durch:

--	--

- Andere Unterstützung, nämlich:

--	--



### Teil 3: Fragen zur Person, die Sie betreuen/pflegen

#### 22. Geschlecht

Die **unterstützte Person**:     ist eine Frau     ist ein Mann     hat ein anderes Geschlecht

#### 23. Wie alt ist die unterstützte Person?

Bitte **Anzahl Jahre** eintragen:

#### 24. Wer ist die unterstützte Person?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

(Ehe-/Lebens-) Partner/in

Mutter / Vater

Schwiegermutter / Schwiegervater

Grossmutter / Grossvater

Tochter / Sohn

Schwiegertochter / Schwiegersohn

Enkel

Schwester / Bruder

Tante / Onkel

Nachbarin / Nachbar

Freundin / Freund

Andere:

## 25. Weshalb brauchte, respektive braucht die Person Ihre Unterstützung?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

	In der Anfangszeit	In der Krisen-/Notfall	Heute (aktuelle Situation)
Sie hat körperliche Schwierigkeiten, zum Beispiel wegen Alter, Unfall, Krankheit oder Behinderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie hat psychische Schwierigkeiten, zum Beispiel wegen Ängsten, Depression, Sucht oder Zwängen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie hat Schwierigkeiten beim Denken, zum Beispiel wegen Demenz, Behinderung, Lernstörung oder einer Verletzung am Kopf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere Schwierigkeiten:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<div style="border: 1px solid black; height: 60px; width: 100%;"></div>			

## 26. Wo lebte, respektive lebt die unterstützte Person normalerweise?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

Die unterstützte Person lebt...	In der Anfangszeit	In der Krisen-/Notfall	Heute (aktuelle Situation)
<b>mit mir zusammen.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>allein</b> in einer Wohnung oder einem Haus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mit einer oder mehreren <b>anderen Personen</b> in einer Wohnung oder einem Haus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in einem <b>Pflegeheim oder Altersheim.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in einer <b>anderen Form von betreutem Wohnen</b> (zum Beispiel in einer betreuten Wohngruppe, Pflegewohnung, Pflege-Wohngemeinschaft).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gab/gibt wiederkehrende Klinikaufenthalte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<div style="border: 1px solid black; height: 60px; width: 100%;"></div>			



## Teil 4: Fragen zu Ihrer Person und Situation

### 27. Waren Sie, respektive sind Sie erwerbstätig?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

	In der Anfangszeit	In der Krisen-/Notfall	Heute (aktuelle Situation)
In Aus- oder Weiterbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeitslos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Vorruhestand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Rente (Alters- oder Invalidenrente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erwerbstätig / Selbstständig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie hoch war Ihr Arbeitspensum am Anfang (z.B. 50%)?

Wie hoch war Ihr Arbeitspensum in der Krise/Notfall?

Wie hoch ist Ihr Arbeitspensum heute?

Haben Sie Ihre Erwerbstätigkeit aufgrund Ihrer Unterstützungsleistung reduziert?

- Ja.  
 Nein.  
 Das kann ich nicht so genau sagen.

### 28. Bitte nennen Sie uns Ihren höchsten Bildungsabschluss

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

(bitte nur **ein Kreuz** machen)

- kein Schulabschluss  
 Obligatorische Schulzeit  
 Lehre (Berufslehre, Anlehre)  
 Maturitätsschule, Berufsmaturität, Diplom-Mittelschule  
 Hochschule (Fachschule, Universität)

### 29. Wie alt sind Sie?

Bitte **Anzahl Jahre** eintragen:

### 30. Welches ist Ihr Geschlecht?

(Bitte nur **ein Kreuz** machen)

Ich bin  eine Frau  ein Mann  ein anderes Geschlecht

### 31. Seit wie vielen Jahren leben Sie in der Schweiz?

Ich bin in der Schweiz geboren.

Ich lebe seit  Jahren in der Schweiz.

### 32. Welches ist Ihr Wohnort?

Bitte tragen Sie hier die Postleitzahl Ihres Wohnortes ein:

### 33. Mit wem wohnen Sie zusammen?

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

Ich wohne alleine.

(Ehe-/Lebens-)Partner/in

Kind / Kindern

Anzahl Kinder, die jünger als 16 Jahre sind

Enkel

Anzahl Enkel, die jünger als 16 Jahre sind

Mutter / Vater

Schwiegermutter / Schwiegervater

Schwester / Bruder

Schwiegertochter / Schwiegersohn

Freundin / Freund, Bekannte

Andere:

### 34. Leben Sie mit der unterstützten Person im selben Haushalt?

Ja.

Nein.

Für den Weg von mir bis zur unterstützten Person benötige ich ungefähr  Minuten.

Welches ist der Wohnort der unterstützten Person?

Bitte tragen Sie hier die Postleitzahl des Wohnortes der unterstützten Person ein:

**35. Werden Sie finanziell unterstützt für Ihre geleistete Betreuung und Pflege?**

(Sie können **mehrere Kreuze** machen)

Ja, Betreuungs-Gutschriften von **AHV/IV**

Ja, Geld von der **Gemeinde**, zum Beispiel als Betreuungszulage

Ja, Geld von **Personen aus der Familie**, zum Beispiel von Geschwistern

Ja, von **anderen**

und zwar von:

**Nein**, ich bekomme **kein** Geld für meine Unterstützungstätigkeit

**36. Gibt es zum Schluss dieser Befragung noch etwas, was Sie uns zum Thema Einstieg, Krisen und Notfällen von pflegenden Angehörigen mitteilen möchten?**

**Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, an unserer Umfrage teilzunehmen.**

**Wir schätzen Ihre Unterstützung sehr.**

**Anhang F: Fragebogen quantitativ Leistungsanbietende  
(online Survey)**

In der Umfrage gibt es Fragen zu diesen Themen von betreuenden und pflegenden Angehörigen:

### Auf welche Zielgruppe sind die Leistungen Ihrer Institution ausgelegt?

- Unterstützte Person
- Betreuende und pflegende Angehörige
- Beide Zielgruppen, überwiegend jedoch für die unterstützte Person
- Beide Zielgruppen, überwiegend jedoch für betreuende und pflegende Angehörige

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Anfangszeit der Betreuung und Pflege durch die Angehörigen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen unter diesem Gesichtspunkt.

### Wie viel Zeit werden durch Ihre Dienstleistungen im Durchschnitt für die Betreuung der unterstützten Person aufgewendet?

	Weniger als 1 Stunde wöchentlich	1 - 5 Stunden wöchentlich	1 - 5 Stunden täglich	mehr als 5 Stunden täglich
In den ersten drei Monaten des Leistungsbezugs (im Durchschnitt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Allgemeinen, wenn sich die Situation zu Hause eingespielt hat (im Durchschnitt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Welche Dienstleistungen bieten Sie an?

- Ambulante Pflege
- Begleitetes Wohnen
- Beratung
- Besuchsdienste
- Entlastungsdienst
- Essen auf Rädern
- Haushaltsdienst
- Kurse / Seminare
- Kurzzeit-, Langzeitpflege
- Nachtwache
- (Präventive) Hausbesuche
- Rufbereitschaft / Pikettdienst

- Schmerztherapie
- Selbsthilfegruppen / Angehörigengruppen
- Sozialberatung
- Tagesbetreuung
- Unterstützung bei der Organisation von Dienstleistungen
- Vermittlung anderer Leistungsangebote und/oder Leistungsanbieter
- Andere Angebote, und zwar: |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Anfangszeit der Betreuung und Pflege durch die Angehörigen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen unter diesem Gesichtspunkt.

### **Was sind Ihrer Erfahrung nach Gründe, weshalb betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase nach Unterstützung suchen?**

- Die alleinige Betreuung/Pflege ist nicht möglich (z.B. wegen Berufstätigkeit).
- Die alleinige Betreuung/Pflege führt zu (emotionaler/psychischer) Überlastung.
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen benötigen etwas Zeit für sich selbst.
- Die Aufgaben sind körperlich zu anstrengend (z.B. fehlende Kraft, um unterstützte Person auf Toilette zu setzen).
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen werden von anderen Personen dazu aufgefordert oder ermutigt.
- Andere Gründe: |

### **Welches sind Ihrer Erfahrung nach Gründe, weshalb betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen?**

- Angebote sind nicht bekannt.
- Die Angebote passen nicht auf die jeweilige Situation.
- Die Angebote sind zu teuer.
- Hilfe wird nicht gerne angenommen.
- Andere Familienmitglieder wollten keine Unterstützung von aussen.
- Es war zu kompliziert, bzw. hat zu viel Zeit benötigt, das Angebot zu arrangieren.
- Die Angebote sind nicht gut erreichbar.
- Betreuende und pflegende Angehörige fühlen sich von den Fachpersonen nicht verstanden.
- Die Öffnungszeiten der Angebote sind unpassend.
- Die unterstützte Person lehnt das Angebot ab.
- Es ist schwierig passende Termine zu finden (z.B. Tagesablauf würde eingeschränkt, Angebote können nicht flexibel in Anspruch genommen werden).
- Das Angebot ist nicht in einer bestimmten Sprache verfügbar.

- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen sind mit den Angeboten nicht zufrieden (z. B. schlechte Qualität, nicht professionell oder misstrauen ihnen).
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen wollen solange es geht, alles selbst machen.
- Der administrative Aufwand ist zu hoch.
- Andere Gründe: \_\_\_\_\_

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Anfangszeit der Betreuung und Pflege durch die Angehörigen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen unter diesem Gesichtspunkt.

### Wie wirkt sich Ihrer Erfahrung nach, die Übernahme von Betreuung und Pflege in der Einstiegsphase auf das persönliche Leben der Angehörigen aus?

	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe
<b>Die / In der Einstiegsphase...</b>					
kommen betreuende und pflegende Angehörige gut zurecht.	<input type="radio"/>				
wird als zu anstrengend empfunden.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf das Verhältnis zu Freunden aus.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf die körperliche Gesundheit aus.	<input type="radio"/>				
führt zu Problemen innerhalb der Familie	<input type="radio"/>				
führt zu finanziellen Problemen.	<input type="radio"/>				
fühlen sich betreuende und pflegende Angehörige in ihrer Rolle gefangen.	<input type="radio"/>				
fühlen sich von ihren Freunden und/oder Nachbarn gut unterstützt.	<input type="radio"/>				
finden betreuende und pflegende Angehörige, dass das Betreuen/Pflegen eine lohnenswerte Aufgabe ist.	<input type="radio"/>				
fühlen sich von ihrer Familie gut unterstützt.	<input type="radio"/>				
haben betreuende und pflegende Angehörige ein gutes Verhältnis zu der unterstützten Person.	<input type="radio"/>				
fühlen sich durch Gesundheit- und Sozialdiensten (öffentlich, privat, ehrenamtlich) ausreichend unterstützt.	<input type="radio"/>				
erfahren das Gefühl der Wertschätzung von aussen.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf das seelische Wohlbefinden aus.	<input type="radio"/>				
fühlen sich kompetent.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf die berufliche Tätigkeit aus.	<input type="radio"/>				

fühlen sich schuldig, wenn sie Unterstützung von Verwandten und Bekannten anfordern. ○ ○ ○ ○ ○

fühlen sich schuldig, wenn sie Unterstützung von professionellen Leistungsanbietern (z.B. Spitex) anfordern. ○ ○ ○ ○ ○

In der häuslichen Betreuung und Pflege kommt es über die Zeit hinweg immer wieder zu Krisen- oder Notfallsituationen, die entweder auf die unterstützte Person zurückzuführen sind oder die betreuenden und pflegenden Angehörigen betreffen. Im Folgenden sind wir an Ihren Erfahrungen in Krisen und Notfällen der unterstützten Person interessiert.

### Welche Arten von Krisen und/oder Notfälle erleben Sie als Leistungsanbieter bei den unterstützten Personen?

- Plötzliche Erkrankung (z.B. Schlaganfall)
- Akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes
- Unfall
- Andere Krisen/Notfälle

### Mit welchen Massnahmen würde sich ein unnötiger Anruf verhindern lassen oder eine unterbliebener Anruf vermieden werden?

### Von wem beziehen betreuende und pflegende Angehörige in Krisen- und Notfallsituationen primär Hilfestellung?

	Häufig	Manchmal	Selten	Nie
Familie/ Bekannte	○	○	○	○
Freiwillige	○	○	○	○
Fachperson Medizin/ Gesundheit	○	○	○	○
Fachperson Soziales	○	○	○	○
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle	○	○	○	○
Andere pflegende Angehörige	○	○	○	○
Stationäre Tagesbetreuung	○	○	○	○
Notaufnahme/ Einweisung in Institution (Klinik, etc.)	○	○	○	○



Stationäre Langzeitbetreuung

Andere:

**Basierend auf Ihren Erfahrungen im Umgang mit betreuenden und pflegenden Angehörigen; welche Leistungen fehlen und sollten aus Ihrer Sicht für den Umgang mit häuslichen Krisen/Notfällen angeboten werden?**



**Welche zusätzlichen Unterstützungsleistungen werden nach einer Krise/Notfall häufig bezogen?**

Ambulante pflegerische Versorgung

Ambulante psychologische Versorgung

Ambulante medizinische Versorgung

Ambulante seelsorgerische Versorgung

Unterstützung im Haushalt

Finanzielle Unterstützung

Andere Unterstützung:

**Welche Unterstützung bietet Ihre Institution in Krisen- oder Notfallsituation den betreuenden und pflegenden Angehörigen an?**

Informationsmaterial (Internet, Broschüren, etc.)

Beratungsgespräche

Personen, die einspringen und die Betreuung/Pflege übernehmen (Springereinsätze)

Hausbesuche durch Hausärztin/-arzt, (Psycho-)TherapeutIn, Sozialdienst

Telefon-Hotline rund um die Uhr

Technische Unterstützung: Alarm-Uhr, Telemedizin, Videoüberwachung, etc.

Finanzielle Unterstützung

Andere Unterstützung:



Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Anfangszeit der Betreuung und Pflege durch die Angehörigen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen unter diesem Gesichtspunkt.

### Wie viel Zeit werden durch Ihre Dienstleistungen im Durchschnitt für die Unterstützung der betreuenden und pflegenden Angehörigen aufgewendet?

	Weniger als 1 Stunde wöchentlich	1- 5 Stunden wöchentlich	1- 5 Stunden täglich	mehr als 5 Stunden täglich
In den ersten drei Monaten des Leistungsbezugs (im Durchschnitt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Allgemeinen, wenn sich die Situation zu Hause eingespielt hat (im Durchschnitt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Welche Dienstleistungen bieten Sie an?

- Beratung
- Haushaltsdienst
- Kurse / Seminare
- Selbsthilfegruppen / Angehörigengruppen
- Sozialberatung
- Unterstützung bei Organisation von Dienstleistungen
- Vermittlung anderer Leistungsangebote und/oder Leistungsanbieter
- Andere Angebote: |

### Was sind Ihrer Erfahrung nach Gründe, weshalb betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase nach Unterstützung suchen?

- Die alleinige Betreuung/Pflege ist nicht möglich (z.B. wegen Berufstätigkeit).
- Die alleinige Betreuung/Pflege führt zu (emotionaler/psychischer) Überlastung.
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen benötigen etwas Zeit für sich selbst.
- Die Aufgaben sind körperlich zu anstrengend (z.B. fehlende Kraft, um unterstützte Person auf Toilette zu setzen).
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen werden von anderen Personen dazu aufgefordert oder ermutigt.
- Andere Gründe: |

## Welches sind Ihrer Erfahrung nach Gründe, weshalb betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen?

- Angebote sind nicht bekannt.
- Die Angebote passen nicht auf die jeweilige Situation.
- Die Angebote sind zu teuer.
- Hilfe wird nicht gerne angenommen.
- Andere Familienmitglieder wollten keine Unterstützung von aussen.
- Es war zu kompliziert, bzw. hat zu viel Zeit benötigt, das Angebot zu arrangieren.
- Die Angebote sind nicht gut erreichbar.
- Betreuende und pflegende Angehörige fühlen sich von den Fachpersonen nicht verstanden.
- Die Öffnungszeiten der Angebote sind unpassend.
- Die unterstützte Person lehnt das Angebot ab.
- Es ist schwierig passende Termine zu finden (z.B. Tagesablauf würde eingeschränkt, Angebote können nicht flexibel in Anspruch genommen werden).
- Das Angebot ist nicht in einer bestimmten Sprache verfügbar.
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen sind mit den Angeboten nicht zufrieden (z. B. schlechte Qualität, nicht professionell oder misstrauen ihnen).
- Die betreuenden und pflegenden Angehörigen wollen solange es geht, alles selbst machen.
- Der administrative Aufwand ist zu hoch.
- Andere Gründe:

## Wie wirkt sich Ihrer Erfahrung nach, die Übernahme von Betreuung und Pflege in der Einstiegsphase auf das persönliche Leben der Angehörigen aus?

	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe
Die / In der Einstiegsphase...					
kommen betreuende und pflegende Angehörige gut zurecht.	<input type="radio"/>				
wird als zu anstrengend empfunden.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf das Verhältnis zu Freunden aus.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf die körperliche Gesundheit aus.	<input type="radio"/>				
führt zu Problemen innerhalb der Familie	<input type="radio"/>				
führt zu finanziellen Problemen.	<input type="radio"/>				
fühlen sich betreuende und pflegende Angehörige in ihrer Rolle gefangen.	<input type="radio"/>				



fühlen sich von ihren Freunden und/oder Nachbarn gut unterstützt.	<input type="radio"/>				
finden betreuende und pflegende Angehörige, dass das Betreuen/Pflegen eine lohnenswerte Aufgabe ist.	<input type="radio"/>				
fühlen sich von ihrer Familie gut unterstützt.	<input type="radio"/>				
haben betreuende und pflegende Angehörige ein gutes Verhältnis zu der unterstützten Person.	<input type="radio"/>				
fühlen sich durch Gesundheit- und Sozialdiensten (öffentlich, privat, ehrenamtlich) ausreichend unterstützt.	<input type="radio"/>				
erfahren das Gefühl der Wertschätzung von aussen.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf das seelische Wohlbefinden aus.	<input type="radio"/>				
fühlen sich kompetent.	<input type="radio"/>				
wirkt sich negativ auf die berufliche Tätigkeit aus.	<input type="radio"/>				
fühlen sich schuldig, wenn sie Unterstützung von Verwandten und Bekannten anfordern.	<input type="radio"/>				
fühlen sich schuldig, wenn sie Unterstützung von professionellen Leistungsanbietern (z.B. Spitex) anfordern.	<input type="radio"/>				

In der häuslichen Betreuung und Pflege kommt es über die Zeit hinweg immer wieder zu Krisen- oder Notfallsituationen, die entweder auf die unterstützte Person zurückzuführen sind oder die betreuenden und pflegenden Angehörigen betreffen. Im Folgenden sind wir an Ihren Erfahrungen in Krisen und Notfällen der betreuenden und pflegenden Angehörigen interessiert.

### Welche Arten von Krisen und/oder Notfälle erleben Sie als Leistungsanbieter bei den betreuenden und pflegenden Angehörigen?

- Psychische Überlastung (z.B. Burnout)
- Physische Überlastung (z.B. Infektanfälligkeit)
- Unfall
- Andere Krisen/Notfälle

### Von wem beziehen betreuende und pflegende Angehörige in Krisen- und Notfallsituationen primär Hilfestellung?

	Häufig	Manchmal	Selten	Nie
Familie/ Bekannte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freiwillige	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fachperson Medizin/ Gesundheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Fachperson Soziales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere pflegende Angehörige	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stationäre Tagesbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Notaufnahme/ Einweisung in Institution (Klinik, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stationäre Langzeitbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Basierend auf Ihren Erfahrungen im Umgang mit betreuenden und pflegenden Angehörigen; welche Leistungen fehlen und sollten aus Ihrer Sicht für angeboten werden?**

**Welche Unterstützung bietet Ihre Institution in Krisen- oder Notfallsituation den betreuenden und pflegenden Angehörigen an?**

- Informationsmaterial (Internet, Broschüren, etc.)
- Beratungsgespräche
- Personen, die einspringen und die Betreuung/Pflege übernehmen (Springereinsätze)
- Hausbesuche durch Hausärztin/-arzt, (Psycho-)TherapeutIn, Sozialdienst
- Telefon-Hotline rund um die Uhr
- Technische Unterstützung: Alarm-Uhr, Telemedizin, Videoüberwachung, etc.
- Finanzielle Unterstützung
- Andere Unterstützung: |

**In welchem Setting sind Sie tätig?**

**Auf welche Personengruppen sind Ihre Unterstützungsleistungen ausgerichtet?**

- Personen mit physischen Erkrankungen

Personen mit psychischen Erkrankungen

Hochaltrige Personen

Andere Personen, und zwar: |

**Bitte geben Sie die Postleitzahl Ihrer Geschäftsadresse an.**

|

|

**Wie werden Ihre Dienstleistungen kommuniziert, bzw. bekannt gemacht?**

Empfehlungen (z.B. durch Hausarzt)

Werbung (z.B. Werbespots, Plakate)

Broschüren/Flyer

Internet

Infoveranstaltungen

Anders: |

**In welcher Funktion sind Sie tätig?**

Geschäftsleitung

Pflegefachperson

Freiwillige bzw. Freiwilliger

Ärztin bzw. Arzt

Team-/Bereichsleitung

Andere, und zwar

**Welchem Geschlecht gehören Sie an?**

Männlich

Weiblich

Anderes: |

**In welchem Jahr sind Sie geboren?**

|

+ +

**Gibt es zum Schluss dieser Befragung noch etwas, was Sie uns zum Thema Einstieg und Krisen/Notfällen von betreuenden und pflegenden Angehörigen mitteilen möchten?**

|

Sie haben das Ende des Fragebogens erreicht, Ihre Daten wurden übermittelt.

Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, an unser Umfrage teilzunehmen.

Wir schätzen Ihre Unterstützung sehr.  
Für Anregungen und Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung:  
Prof. Dr. André Fringer: [andre.fringer@zhaw.ch](mailto:andre.fringer@zhaw.ch)

Sie können das Fenster jetzt schliessen.

# Anhang G: Auswertung der quantitativen Befragung von betreuenden Angehörigen und von Leistungsanbietenden

## Teil 1: Auswertung der Befragung von betreuenden Angehörigen<sup>1</sup>

**Tabelle 1: Wie viel Zeit verbringen Sie mit der Betreuung/Pflege der unterstützten Person?**

		Anzahl (n)	Prozent
Einstieg	1-5 Stunden wöchentlich	140	49.6%
	1-5 Stunden täglich	78	27.7%
	6-10 Stunden täglich	23	8.2%
	11-15 Stunden täglich	9	3.2%
	24/7 "rund um die Uhr"	32	11.3%
	Gesamt	282	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Heute	1-5 Stunden wöchentlich	74	26.8%
	1-5 Stunden täglich	90	32.5%
	6-10 Stunden täglich	29	10.5%
	11-15 Stunden täglich	17	6.2%
	24/7 "rund um die Uhr"	66	24.0%
	Gesamt	276	100.0%

**Tabelle 2: Seit wann kümmern Sie sich um die unterstützte Person?**

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Dauer seit Monaten	35	1.0	48.0	14.886	12.6463
Dauer seit Jahren	251	1	47	7.40	7.261

**Tabelle 3: Ab welchem Zeitpunkt wurde Ihnen bewusst, dass Sie eine neue Aufgabe übernommen haben?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	sofort	150	50.8%
	mit der Zeit	145	49.2%
Gesamt		295	100.0%

**Tabelle 4: Welche Unterstützung haben Sie am Anfang erhalten oder hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht?**

		Erhalten & hilfreich	Erhalten & nicht hilfreich	Gewünscht	Nicht nötig	Gesamt
Gespräche führen über meine Situation mit... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	Anzahl	168	18	58	41	285
	%	55.8%	6.3%	20.4%	14.4%	100.0%
Gespräche führen über meine Situation mit... Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	Anzahl	70	10	43	132	255
	%	27.5%	3.9%	16.9%	51.8%	100%
Gespräche führen über meine Situation mit		40	6	36	169	251

<sup>1</sup> Fehlende Daten wurden in den nachfolgenden Tabellen nicht berücksichtigt.

anderen pflegenden Angehörigen	%	15.9%	2.4%	14.3%	67.3%	100%
Informationen zu körperlichen/psychischen Schwierigkeiten der unterstützten Person werden erhalten von... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	Anzahl	115	15	38	90	258
	%	44.6%	5.8%	14.7%	34.9%	100%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	Anzahl	133	8	48	74	263
	%	50.6%	3.0%	18.3%	28.1%	100%
Gespräche führen über meine Situation mit... Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	Anzahl	177	22	39	41	279
	%	63.4%	7.9%	14.0%	14.7%	100%
Gespräche führen über meine Situation mit... Fachperson Soziales (soziale Arbeit, etc.)	Anzahl	82	18	46	122	268
	%	30.6%	6.7%	17.2%	45.5%	100%
Informationen zu körperlichen/psychischen Schwierigkeiten der unterstützten Person werden erhalten von..... Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	Anzahl	185	11	44	32	272
	%	68.0%	4.0%	16.2%	11.8%	100%
Informationen zu körperlichen/psychischen Schwierigkeiten der unterstützten Person werden erhalten von..... Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	Anzahl	57	9	51	129	246
	%	23.2%	3.7%	20.7%	52.4%	100%
Informationen zu körperlichen/psychischen Schwierigkeiten der unterstützten Person werden erhalten von..... anderen pflegenden Angehörigen	Anzahl	33	5	27	165	230
	%	14.3%	2.2%	11.7%	71.7%	100%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	Anzahl	165	17	51	42	275
	%	60.0%	6.2%	18.5%	15.3%	100%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... Fachperson Soziales (soziale Arbeit, etc.)	Anzahl	82	7	55	114	258
	%	31.8%	2.7%	21.3%	44.2%	100%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	Anzahl	63	10	53	123	249
	%	25.3%	4.0%	21.3%	49.4%	100%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von...anderen pflegenden Angehörigen	Anzahl	36	8	38	151	233
	%	15.5%	3.4%	16.3%	64.8%	100%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von...Internetseiten	Anzahl	62	13	19	117	211
	%	29.4%	6.2%	9.0%	55.5%	100%
Unterstützung im eignen Haushalt oder im Haushalt der unterstützten Person (Kochen, Putzen, Einkaufen etc.) durch...Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	Anzahl	142	4	51	77	274
	%	51.8%	1.5%	18.6%	28.1%	100%
Unterstützung im eignen Haushalt oder im Haushalt der unterstützten Person (Kochen, Putzen, Einkaufen etc.) durch... Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	36	8	51	155	250
	%	14.4%	3.2%	20.4%	62.0%	100%
Unterstützung im eignen Haushalt oder im Haushalt der unterstützten Person (Kochen, Putzen, Einkaufen etc.) durch... Fachpersonen (Reinigungsperson, Spitex, Haushaltsdienst etc.)	Anzahl	161	6	34	76	277
	%	58.1%	2.2%	12.3%	27.4%	100%
Unterstützung bei der Pflege durch... Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	Anzahl	115	5	32	113	265
	%	43.4%	1.9%	12.1%	42.6%	100%
Unterstützung bei der Pflege durch... Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	27	6	37	179	249
	%	10.8%	2.4%	14.9%	71.9%	100%
Unterstützung bei der Pflege durch... Fachpersonen (z.B. Pfleger Spitex)	Anzahl	173	4	21	82	280
	%	61.8%	1.4%	7.5%	29.3%	100%
Übernahme von Betreuungszeiten durch... Personen aus der Familie / Bekannte (Freundinnen, Nachbarn etc.)	Anzahl	135	6	51	79	271
	%	49.8%	2.2%	18.8%	29.2%	100%
Übernahme von Betreuungszeiten durch... Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	32	5	34	177	248
	%	12.9%	2.0%	13.7%	71.4%	100%
Übernahme von Betreuungszeiten durch... Fachpersonen, die nach Hause kommen (Spitex, Entlastungsdienst etc.)	Anzahl	161	3	29	85	278
	%	57.9%	1.1%	10.4%	30.6%	100%
Übernahme von Betreuungszeiten durch... Institution für Betreuung tagsüber (Tagesheim, Tagesstätte etc.)	Anzahl	62	7	30	159	258
	%	24.0%	2.7%	11.6%	61.6%	100%

Übernahme von Betreuungszeiten durch... Institution für vorübergehende Betreuung (Kurzaufenthalte etc.)	Anzahl	53	5	49	149	256
	%	20.7%	2.0%	19.1%	58.2%	100%
Übernahme von Betreuungszeiten durch... Institution für Langzeitbetreuung oder - pflege (Altersheim, betreutes Wohnen etc.)	Anzahl	27	4	13	201	245
	%	11.0%	1.6%	5.3%	82.0%	100%
Gespräche führen über meine Situation mit... Freiwilligen (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	45	10	57	149	261
	%	17.2%	3.8%	21.8%	57.1%	100%
Informationen zu körperlichen/ psychischen Schwierigkeiten der unterstützten Person werden erhalten von... Freiwilligen (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	28	6	33	175	242
	%	11.6%	2.5%	13.6%	72.3%	100%
Informationen zu Unterstützungs- angeboten werden erhalten von... Freiwilligen (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	30	8	49	162	249
	%	12.0%	3.2%	19.7%	65.1%	100%

**Tabelle 5: Weitere Hilfen durch...**

	Entgegenkommen des Arbeitgebers (flexible Arbeitszeit, Sonderurlaub, etc.)		Technische Unterstützung (Notrufknopf, etc.)	
	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%
Erhalten & hilfreich	48	18.8%	62	24.5%
Erhalten & nicht hilfreich	0	0%	11	4.3%
Gewünscht	24	9.4%	13	5.1%
Nicht nötig	183	71.8%	167	66.0%
Gesamt	255	100%	253	100%

**Tabelle 6: Was hat Sie damals, also in der Anfangszeit, dazu bewogen Unterstützung zu suchen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Die alleinige Betreuung/Pflege war mir nicht möglich (z.B. wegen Berufstätigkeit).	117	38.9%
	Die alleinige Betreuung/Pflege hat mich emotional/psychisch überlastet.	114	37.9%
	Ich brauchte Zeit für mich.	126	41.9%
	Die Aufgaben waren mir körperlich zu anstrengend (z.B. fehlende Kraft, um unterstützte Person auf Toilette zu setzen).	53	17.6%
	Ich wurde dazu aufgefordert.	56	18.6%
	Andere Gründe	52	17.3%
	Es hat mich nichts dazu bewogen Unterstützung zu suchen.	50	16.6%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 7: Was hat Sie damals, also in der Anfangszeit daran gehindert, Unterstützung in Anspruch zu nehmen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Ich habe nicht gewusst, dass es die Angebote gibt.	46	15.3%
	Die Angebote passen nicht auf die jeweilige Situation.	41	13.6%
	Die Angebote sind zu teuer.	41	13.6%
	Ich möchte ungern Hilfe annehmen.	36	12.0%
	Andere Familienmitglieder wollten keine Unterstützung von aussen.	19	6.3%
	Es war zu kompliziert, bzw. hat zu viel Zeit benötigt, das Angebot zu arrangieren.	25	8.3%
	Die Angebote sind nicht gut erreichbar.	16	5.3%
	Ich fühlte mich von den Fachpersonen nicht verstanden.	19	6.3%
	Die Öffnungszeiten der Angebote sind unpassend.	11	3.7%
	Die unterstützte Person möchte das Angebot nicht annehmen.	92	30.6%
	Es ist schwierig passende Termine zu finden.	11	3.7%
	Weil das Angebot nicht in meiner Sprache angeboten wird.	6	2.0%
	Ich bin mit den Angeboten nicht zufrieden (z. B. schlechte Qualität, nicht professionell).	8	2.7%
	Ich weiss nicht genau, wer oder was mir helfen könnte.	41	13.6%
	Ich wollte solange es geht, alles selbst machen.	133	44.2%
	Der administrative Aufwand ist zu hoch.	15	5.0%
	Andere Gründe	26	8.6%
	Es hat mich nichts gehindert, Unterstützung in Anspruch zu nehmen.	113	37.5%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 8: Erinnern Sie sich bitte zurück an die Anfangszeit: Wie hat sich Ihre Unterstützungstätigkeit in dieser Phase auf Ihr persönliches Leben ausgewirkt?**

		Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Trifft nicht zu	Gesamt
Denken Sie, dass Sie mit Ihren	Anzahl	70	137	51	22	4	284
Aufgaben als betreuende/pflegende	%	24.6%	48.2%	18.0%	7.7%	1.4%	100%
Angehörige am Anfang gut zurechtkamen?							
Empfanden Sie am Anfang die	Anzahl	29	46	107	62	35	279
Betreuung/Pflege als zu	%	10.4%	16.5%	38.4%	22.2%	12.5%	100%
anstrengend?							
Wirkte sich am Anfang die	Anzahl	21	35	72	46	109	283
Betreuung/Pflege negativ auf das	%	7.4%	12.4%	25.4%	16.3%	38.5%	100%
Verhältnis zu Ihren Freunden aus?							
Hatte am Anfang das	Anzahl	16	29	83	44	114	286
Betreuen/Pflegen eine negative	%	5.6%	10.1%	29.0%	15.4%	39.9%	100%
Auswirkung auf Ihre							
körperliche Gesundheit?							
Hatten Sie am Anfang durch das	Anzahl	13	23	51	54	144	285
Betreuen/Pflegen Probleme	%	4.6%	8.1%	17.9%	18.9%	50.5%	100%
innerhalb							
Ihrer Familie?							
Hatten Sie am Anfang auf Grund	Anzahl	16	11	26	33	200	286
des Betreuens/Pflegens finanzielle	%	5.6%	3.8%	9.1%	11.5%	69.9%	100%
Probleme?							
Fühlten Sie sich am Anfang in Ihrer	Anzahl	35	53	83	47	66	284
Rolle als betreuende/pflegende	%	12.3%	18.7%	29.2%	16.5%	23.2%	100%
Angehörige gefangen?							
Fühlten Sie sich am Anfang von	Anzahl	52	63	58	58	57	288
Ihren Freunden und/oder Nachbarn	%	18.1%	21.9%	20.1%	20.1%	19.8%	100%
gut							
unterstützt?							
Fanden Sie, dass das	Anzahl	97	73	49	39	28	286
Betreuen/Pflegen am Anfang eine	%	33.9%	25.5%	17.1%	13.6%	9.8%	100%
lohnenswerte Aufgabe war?							
Fühlten Sie sich am Anfang von	Anzahl	105	75	43	43	24	290
Ihrer Familie gut unterstützt?	%	36.2%	25.9%	14.8%	14.8%	8.3%	100%
Hatten Sie am Anfang ein gutes	Anzahl	161	60	21	41	3	286
Verhältnis zu der Person, die Sie	%	56.3%	21.0%	7.3%	14.3%	1.0%	100%
betreuen/pflegen?							
Fühlten Sie sich am Anfang von	Anzahl	66	80	38	41	60	285
den Gesundheits- und	%	23.2%	28.1%	13.3%	14.4%	21.1%	100%
Sozialdiensten							

(öffentliche, private, ehrenamtliche) ausreichend unterstützt?							
Hatten Sie am Anfang das Gefühl, dass Sie als betreuende/pflegende Angehörige Wertschätzung erfahren?	Anzahl	81	76	48	60	21	286
	%	28.3%	26.6%	16.8%	21.0%	7.3%	100%
Hatte am Anfang das Betreuen/Pflegen eine negative Auswirkung auf Ihr seelisches Wohlbefinden?	Anzahl	22	43	91	43	89	288
	%	7.6%	14.9%	31.6%	14.9%	30.9%	100%
Fühlten Sie sich am Anfang in Ihrer Rolle als betreuende/pflegende Angehörige kompetent?	Anzahl	69	126	55	28	9	287
	%	24.0%	43.9%	19.2%	9.8%	3.1%	100%
Hatte am Anfang das Betreuen/Pflegen eine negative Auswirkung auf Ihre berufliche Tätigkeit?	Anzahl	20	20	44	32	166	282
	%	7.1%	7.1%	15.6%	11.3%	58.9%	100%
Fühlten Sie sich am Anfang schuldig, als Sie bei Verwandten oder Bekanntem Unterstützung anforderten?	Anzahl	20	21	45	31	166	283
	%	7.1%	7.4%	15.9%	11.0%	58.7%	100%
Fühlten Sie sich am Anfang schuldig, als Sie bei professionellen Anbietern (z.B. Spitex) Unterstützung anforderten?	Anzahl	19	15	23	43	180	280
	%	6.8%	5.4%	8.2%	15.4%	64.3%	100%
Andere Auswirkungen	Anzahl	4	5	2	7	50	68
	%	5.9%	7.4%	2.9%	10.3%	73.5%	100.0%

**Tabelle 9: Welche der nachfolgend genannten Krisen oder Notfälle hat die unterstützte Person durchgemacht?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Plötzliche Erkrankung (z.B. Schlaganfall)	90	29.9%
	Akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes	148	49.2%
	Unfall (z.B. Sturz)	114	37.9%
	Andere Krisen/Notfälle	81	26.9%
	Die unterstützte Person hat bisher keine Krisen oder Notfälle erlebt.	52	17.3%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 10: Bitte denken Sie an die letzte Krisen- oder Notfallsituation der unterstützten Person, die sie erlebt haben. Haben Sie da Hilfe bekommen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Nein	40	19.9%
	Ja	161	80.1%
	Gesamt	201	100.0%

**Tabelle 11: Wie schnell haben Sie Hilfe in der Krise- oder Notfallsituation bekommen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Sofort	keine Angabe	158	52.5%
	trifft zu	143	47.5%
	Gesamt	301	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Nicht sofort aber rechtzeitig	keine Angabe	272	90.4%
	trifft zu	29	9.6%
	Gesamt	301	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Zu spät	keine Angabe	294	97.7%
	trifft zu	7	2.3%
	Gesamt	301	100.0%

**Tabelle 12: Von wem haben Sie in Krisen- und Notfallsituationen Unterstützung erhalten?**

		Erhalten & hilfreich	Erhalten & nicht hilfreich	Gewünscht	War nicht nötig	Gesamt
Personen aus der Familie/ Bekannte (Freunde, Nachbarn etc.)	Anzahl	131	6	17	39	193
	%	67.9%	3.1%	8.8%	20.2%	100.0%
Freiwillige (Nachbarschaftshilfe, Religionsgemeinschaft etc.)	Anzahl	28	4	17	124	173
	%	16.2%	2.3%	9.8%	71.7%	100.0%
Fachpersonen Medizin/Gesundheit (Ärztin, Pfleger, Psychologe, etc.)	Anzahl	165	2	16	18	201
	%	82.1%	1.0%	8.0%	9.0%	100.0%
Fachperson Soziales (Sozialarbeit etc.)	Anzahl	37	8	19	107	171
	%	21.6%	4.7%	11.1%	62.6%	100.0%
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle (Krebsliga, Pro Infirmis, Gemeinde etc.)	Anzahl	26	5	18	124	173
	%	15.0%	2.9%	10.4%	71.7%	100.0%
Andere pflegende Angehörige (Selbsthilfegruppe, Internetforen etc.)	Anzahl	16	2	13	144	175
	%	9.1%	1.1%	7.4%	82.3%	100.0%
Institution für vorübergehende Betreuung (Tagesheim, Ferienbett, Klinik etc.)	Anzahl	61	2	17	103	183
	%	33.3%	1.1%	9.3%	56.3%	100.0%
Notaufnahme/ Einweisung in Institution (Krankenhaus, Altersheim, Psychiatrische Klinik etc.)	Anzahl	131	6	10	51	198
	%	66.2%	3.0%	5.1%	25.8%	100.0%
Institution für Langzeitbetreuung oder - pflege (Altersheim, betreutes Wohnen etc.)	Anzahl	22	6	11	138	177
	%	12.4%	3.4%	6.2%	78.0%	100.0%
ArbeitgeberIn	Anzahl	16	1	11	120	148
	%	10.8%	0.7%	7.4%	81.1%	100.0%
Andere	Anzahl	10	/	4	49	63
	%	15.9%	/	6.3%	77.8%	100.0%

**Tabelle 13: Welche Unterstützung haben Sie in der letzten Krisen- oder Notfallsituation erhalten, welche waren für Sie hilfreich und welche hätten Sie sich gewünscht?**

		Erhalten & hilfreich	Erhalten & nicht hilfreich	Gewünscht	War nicht nötig	Gesamt
Informationsmaterial (Internet, Broschüren etc.)	Anzahl	60	10	11	112	193
	%	31.1%	5.2%	5.7%	58.0%	100%
Beratungsgespräche	Anzahl	89	3	37	60	189
	%	47.1%	1.6%	19.6%	31.7%	100%
Personen, die eingesprungen sind und Betreuung übernommen haben (Springereinsätze)	Anzahl	71	1	47	77	196
	%	36.2%	0.5%	24.0%	39.3%	100%
Hausbesuche durch Hausärztin/Hausarzt, (Psycho-)TherapeutIn, Sozialdienst	Anzahl	78	3	36	86	203
	%	38.4%	1.5%	17.7%	42.4%	100%
Telefon-Hotline, die rund um die Uhr zur Verfügung steht	Anzahl	25	4	23	140	192
	%	13%	2.1%	12.0%	72.9%	100%
Technikunterstützung: Alarm-Uhr, Telemedizin, Videoüberwachung, ...	Anzahl	30	3	10	149	192
	%	15.6%	1.6%	5.2%	77.6%	100%
Finanzielle Unterstützung	Anzahl	20	1	28	143	192
	%	10.4%	0.5%	14.6%	74.5%	100%
Unbezahlter Urlaub	Anzahl	3	/	22	168	193
	%	1.6%	/	11.4%	87.0%	100%
Kurzfristige Arbeitszeitreduktion	Anzahl	10	/	29	150	189
	%	5.3%	/	15.3%	79.4%	100%
Andere	Anzahl	6	1	5	60	72
	%	8.3%	1.4%	6.9%	83.3%	100%

**Tabelle 14: Hat sich die Betreuungssituation aufgrund der Krise, respektive des Notfalls verändert?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Wir erhalten seit Krise/Notfall neue/zusätzliche/andere Unterstützungsleistungen	79	38%
	Wir erhalten dieselben Unterstützungsleistungen wie vor Krise/Notfall, aber mehr davon	38	18.3%
	Wir erhalten dieselben Unterstützungsleistungen wie vor Krise/Notfall, aber weniger davon	3	1.4%
	Das kann ich (noch) nicht sagen	22	10.6%
	Nein, die Situation ist nun wieder wie vor der Krise, respektive vor dem Notfall	66	31.7%
	Gesamt	208	100%

**Tabelle 15: Welche neuen/zusätzlichen/anderen Unterstützungsleistungen erhalten Sie seit der Krise,**

## respektive dem Notfall?

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Ambulante pflegerische Versorgung	71	23.6%
	Ambulante psychologische Versorgung	14	4.7%
	Ambulante medizinische Versorgung	51	16.9%
	Ambulante seelsorgerische Versorgung	7	2.3%
	Unterstützung im Haushalt	66	21.9%
	Finanzielle Unterstützung	23	7.6%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 16: Welche Auswirkungen hat die Krise, der Notfall auf ihre Situation mit der unterstützten Person?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Der Unterstützungsaufwand ist mehr geworden	156	51.8%
	Der Unterstützungsaufwand ist weniger geworden	19	6.3%
	Ich betreue/pflege die Person nun gar nicht mehr	6	2.0%
	Die unterstützte Person wohnt nun in einer Institution.	17	5.6%
	Die unterstützte Person besucht tagsüber, nachts eine Betreuungseinrichtung.	17	5.6%
	Die unterstützte Person besucht keine Betreuungseinrichtung mehr.	12	4.0%
	Ich habe meine Erwerbstätigkeit reduziert.	30	10.0%
	Ich habe meine Erwerbstätigkeit erhöht.	1	0.3%
	Ich habe den Job gewechselt.	6	2.0%
	Ich bekomme seitdem (mehr) finanzielle Unterstützung.	18	6.0%
	Ich bekomme jetzt weniger finanzielle Unterstützung.	2	0.7%
	Ich bin nun (wieder) mit meiner Aufgabe als pflegende Angehörige auf mich selbst gestellt.	61	20.3%
	Ich weiss nun, wo ich im Falle einer weiteren Krise Hilfe holen kann.	80	26.6%
	Ich stelle meine eigenen Bedürfnisse zurück.	95	31.6%
	Ich gönne mir gezielt Ruhepausen.	75	24.9%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 17: Wie haben sich die Krisen und Notfälle auf Ihr persönliches Leben ausgewirkt?**

		Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Trifft nicht zu	Gesamt
Denken Sie, dass Sie als betreuende/pflegende in Krisen/Notfällen gut zurechtkamen?	Anzahl	40	115	47	31	1	234
	%	17.1%	49.1%	20.1%	13.2%	0.4%	100%
Empfanden Sie die Betreuung/Pflege in Krisen/Notfällen als zu anstrengend?	Anzahl	21	57	80	41	34	233
	%	9.0%	24.5%	34.3%	17.6%	14.6%	100%
Wirkte sich die Betreuung/Pflege in Krisen/Notfällen negativ auf das Verhältnis zu Ihren Freunden aus?	Anzahl	18	32	53	28	103	234
	%	7.7%	13.7%	22.6%	12.0%	44%	100%
Wirkten sich Krisen/Notfälle negativ auf Ihre körperliche Gesundheit aus?	Anzahl	13	49	78	33	63	236
	%	5.5%	20.8%	33.1%	14.0%	26.7%	100%
Hatten Sie in der letzten Krise/Notfallsituation Probleme innerhalb Ihrer Familie?	Anzahl	11	21	33	35	135	235
	%	4.7%	8.9%	14.0%	14.9%	57.4%	100%
Hatten Sie auf Grund des Betreuens in Krisen/Notfällen finanzielle Probleme?	Anzahl	13	14	21	25	160	233
	%	5.6%	6.0%	9.0%	10.7%	68.7%	100%
Fühlten Sie sich in Ihren Aufgaben als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen gefangen?	Anzahl	26	41	72	52	48	239
	%	10.9%	17.2%	30.1%	21.8%	20.1%	100%
Fühlten Sie sich von Ihren Freunden und/oder Nachbarn in Krisen/Notfällen gut unterstützt?	Anzahl	39	68	34	40	57	238
	%	16.4%	28.6%	14.3%	16.8%	23.9%	100%
Fühlten Sie sich von Ihrer Familie in Krisen/Notfällen gut unterstützt?	Anzahl	75	56	39	49	21	240
	%	31.3%	23.3%	16.3%	20.4%	8.8%	100%
Fanden Sie, dass das Betreuen/Pflegen in Krisen/Notfällen eine lohnenswerte Aufgabe war?	Anzahl	93	69	22	31	19	234
	%	39.7%	29.5%	9.4%	13.2%	8.1%	100%
Hatten Sie und die unterstützte Person ein gutes Verhältnis während der Krise/Notfalls?	Anzahl	106	56	25	50	1	238
	%	44.5%	23.5%	10.5%	21.0%	0.4%	100%
Fühlten Sie sich von den Gesundheits- und Sozialdiensten (öffentlich, privat, ehrenamtlich) in Krisen/Notfällen ausreichend unterstützt?	Anzahl	54	76	44	33	27	234
	%	23.1%	32.5%	18.8%	14.1%	11.5%	100%
Hatten Sie das Gefühl, dass Sie als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen Wertschätzung erfahren?	Anzahl	66	69	53	24	25	237
	%	27.8%	29.1%	22.4%	10.1%	10.5%	100%
Hatte das Betreuen/Pflegen in Krisen/Notfällen eine negative Auswirkung auf Ihr seelisches Wohlbefinden?	Anzahl	13	45	74	38	63	233
	%	5.6%	19.3%	31.8%	16.3%	27.0%	100%
Fühlten Sie sich in Ihrer Rolle als	Anzahl	40	90	55	37	16	238

betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen insgesamt ausreichend unterstützt?	%	16.8%	37.8%	23.1%	15.5%	6.7%	100%
Fühlten Sie sich in Ihrer Rolle als betreuende/pflegende Angehörige in Krisen/Notfällen kompetent?	Anzahl	40	101	64	24	6	235
	%	17.0%	43.0%	27.2%	10.2%	2.6%	100%
Hatte das Betreuen/Pflegen in Krisen/Notfällen eine negative Auswirkung auf Ihre berufliche Tätigkeit?	Anzahl	11	20	24	21	152	228
	%	4.8%	8.8%	10.5%	9.2%	66.7%	100%
Fühlten Sie sich schuldig, als Sie in Krisen/Notfällen bei Verwandten oder Bekannten Unterstützung anforderten?	Anzahl	18	23	30	24	136	231
	%	7.8%	10.0%	13.0%	10.4%	58.9%	100%
Fühlten Sie sich schuldig, als in Krisen/Notfällen bei professionellen Anbietern (z.B. Spitex) Unterstützung anforderten?	Anzahl	13	12	19	25	158	227
	%	5.7%	5.3%	8.4%	11.0%	69.6%	100%

**Tabelle 18: Haben Sie in der Zeit, seit Sie sich um die unterstützte Person kümmern, selbst Krisen und Notfälle erfahren?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Nein.	111	36.9%
	Ich war mit meinen Kräften am Ende..	68	22.6%
	Ich hatte einen Unfall..	16	6.0%
	Terminliche Verpflichtungen haben mich in Zeitnot gebracht..	55	18.3%
	Ich erkrankte selbst.	53	17.6%
	Andere Ereignisse	35	11.6%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 19: Haben Sie in dieser Zeit Unterstützung erhalten?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Nein, ich habe die Situation alleine durchgestanden	52	17.3%
	Ja, ich wurde durch Familie, Freunde, Nachbarn unterstützt	98	32.6%
	Ja, ich habe professionelle Hilfe erhalten	80	26.6%
	Andere Unterstützung	24	8.0%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 20: Geschlecht der unterstützten Person**

		Anzahl	Prozent
Variablen	Frau	164	57.3%
	Mann	121	42.3%
	Anderes Geschlecht	1	0.3%
	Gesamt	286	100.0%

**Tabelle 21: Wie alt ist die unterstützte Person?**

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Alter der unterstützten Person	287	10	97	78.41	14.227

**Tabelle 22: Wer ist die unterstützte Person?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	(Ehe-/Lebens-)Partner/in	130	44.7%
	Mutter/Vater	115	39.5%
	Schwiegermutter/Schwiegervater	10	3.4%
	Grossmutter/Grossvater	1	0.3%
	Tochter/Sohn	14	4.8%
	Enkel	1	0.3%
	Schwester/Bruder	10	3.4%
	Tante/Onkel	5	1.7%
	Nachbarin/Nachbar	1	0.3%
	Freundin/Freund	1	0.3%
	Andere	3	1.0%
	Gesamt	291	100.0%

**Tabelle 23: Weshalb braucht, respektive braucht die Person Ihre Unterstützung?**

		Anzahl (n)	Prozent
Körperliche Schwierigkeiten	In der Anfangszeit	113	37.5%
	In der Krise/Notfall	84	27.9%
	Heute (aktuelle Situation)	175	58.1%

		Anzahl (n)	Prozent
Psychische Schwierigkeiten	In der Anfangszeit	54	17.9%
	In der Krise/Notfall	37	12.3%
	Heute (aktuelle Situation)	59	19.6%

		Anzahl (n)	Prozent
Kognitive Schwierigkeiten	In der Anfangszeit	79	26.2%
	In der Krise/Notfall	63	20.9%
	Heute (aktuelle Situation)	145	48.2%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 24: Wo lebte, respektive lebt die unterstützte Person normalerweise?**

		Anzahl (n)	Prozent
Mit mir zusammen	In der Anfangszeit	92	30.6%
	In der Krise/Notfall	64	21.3%
	Heute (aktuelle Situation)	149	49.5%
		Anzahl (n)	Prozent
Alleine in einer Wohnung...	In der Anfangszeit	79	26.2%
	In der Krise/Notfall	39	13.0%
	Heute (aktuelle Situation)	88	29.2%
		Anzahl (n)	Prozent
Mit einer oder mehreren Personen...	In der Anfangszeit	28	9.3%
	In der Krise/Notfall	13	4.3%
	Heute (aktuelle Situation)	39	13.0%
		Anzahl (n)	Prozent
In einem Pflegeheim...	In der Anfangszeit	2	0.7%
	In der Krise/Notfall	16	5.3%
	Heute (aktuelle Situation)	18	6.0%
		Anzahl (n)	Prozente
In einer anderen Form von betreutem Wohnen...	In der Anfangszeit	0	0%
	In der Krise/Notfall	2	0.7%
	Heute (aktuelle Situation)	8	2.7%
		Anzahl (n)	Prozent
Es gab/gibt wiederkehrende Klinikaufenthalte	In der Anfangszeit	31	10.3%
	In der Krise/Notfall	65	21.6%
	Heute (aktuelle Situation)	23	7.6%

**Tabelle 25: Waren Sie, respektive sind Sie erwerbstätig?**

		Anzahl (n)	Prozent
In Aus- oder Weiterbildung	In der Anfangszeit	14	4.7%
	In der Krise/Notfall	6	2.0%
	Heute (aktuelle Situation)	10	3.3%
		Anzahl (n)	Prozent
Arbeitslos	In der Anfangszeit	10	3.3%
	In der Krise/Notfall	6	2.0%
	Heute (aktuelle Situation)	16	5.3%
		Anzahl (n)	Prozent
In Frühpension	In der Anfangszeit	39	13.0%
	In der Krise/Notfall	15	5.0%
	Heute (aktuelle Situation)	44	14.6%
		Anzahl (n)	Prozent
In Pension (Alters- oder Invalidenrente)	In der Anfangszeit	43	14.3%
	In der Krise/Notfall	28	9.3%
	Heute (aktuelle Situation)	99	32.9%
		Anzahl (n)	Prozent
Erwerbstätig/Selbstständig	In der Anfangszeit	103	34.2%
	In der Krise/Notfall	63	20.9%
	Heute (aktuelle Situation)	95	31.6%

**Tabelle 26: Wie hoch war/ist Ihr Arbeitspensum?**

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
In der Anfangszeit	165	0%	150%	62.35%	32.966
In der Krise/Notfall	133	0%	100%	58.20%	34.692
Heute (aktuelle Situation)	153	0%	101%	48.43%	36.855

**Tabelle 27: Haben Sie Ihre Erwerbstätigkeit aufgrund Ihrer Unterstützungsleistung reduziert?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	nein	126	59.4%
	ja	67	31.6%
	unklar	19	9.0%
	Gesamt	212	100.0%

**Tabelle 28: Bitte nennen Sie uns Ihren höchsten Bildungsabschluss**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	kein Schulabschluss	2	0.7%
	obligatorische Schulzeit	30	10.7%
	Lehre	119	42.3%
	Maturität	57	20.3%
	Hochschule	73	26.0%
	Gesamt	281	100.0%

**Tabelle 29: Wie alt sind Sie?**

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Alter BA in Jahren	276	32	95	65.17	12.043

**Tabelle 30: Welches ist Ihr Geschlecht?**

		Anzahl (n)	Prozent
Geschlecht	Frau	200	69.7%
	Mann	87	30.3%
BA	Gesamt	287	100.0%

**Tabelle 31: Seit wie vielen Jahren leben Sie in der Schweiz?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	in der Schweiz geboren	248	86.7%
	in der Schweiz seit ... Jahren	38	13.3%
	Gesamt	286	100.0%

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Anzahl der Jahre in der Schweiz	39	8	78	47.36	17.436

**Tabelle 32: Mit wem wohnen Sie zusammen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Alleine	43	14.3%
	Mit (Ehe-/Lebens-) Partner/in	225	75.0%
	Mit Kind/Kindern	46	15.3%
	Mit Enkel/Enkeln	6	2.0%
	Mit Mutter/Vater	24	8.0%
	Mit Schwiegermutter/ Schwiegervater	3	1.0%
	Mit Schwester/Bruder	4	1.3%
	Mit Schwiegertochter/ Schwiegersohn	1	0.3%
	Mit Freundin/Freund, Bekannte	2	0.7%
	Andere	14	4.7%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Anzahl der Kinder im Haushalt (<16 Jahren)	22	0	9	1.86	1.833
Anzahl der Enkel im Haushalt (<16 Jahren)	7	1	4	1.86	1.215

**Tabelle 33: Leben Sie mit der unterstützten Person im selben Haushalt?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	nein	127	45.2%
	ja	154	54.8%
	Gesamt	281	100.0%

Bei nein: Für den Weg von mir bis zur unterstützten Person benötige ich ungefähr .... Minuten:

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Minuten zur unterstützten Person	121	0	180	23.87	29.139

**Tabelle 34: Werden Sie finanziell unterstützt für Ihre geleistete Betreuung und Pflege?**

		Anzahl (n)	Prozent
Betreuungs-	keine Angabe	243	81.0%
Gutschriften von	trifft zu	57	19.0%
AHV/IV	Gesamt	300	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Geld von der	keine Angabe	294	98.0%
Gemeinde (z.B.	trifft zu	6	2.0%
Betreuungszulage)	Gesamt	300	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Finanzielle	keine Angabe	291	97.0%
Unterstützung von	trifft zu	9	3.0%
der Familie	Gesamt	300	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Finanzielle	keine Angabe	282	93.7%
Unterstützung von	trifft zu	19	6.3%
anderen	Gesamt	301	100.0%

		Anzahl (n)	Prozent
Keine finanzielle	keine Angabe	80	26.6%
Unterstützung für	trifft zu	221	73.4%
Betreuungstätigkeit	Gesamt	301	100.0%

**Tabelle 35: Wie verteilen sich die befragten betreuenden Angehörigen nach Häufigkeiten über die sieben Grossregionen der Schweiz?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Genferseeregion	24	8.9%
	Espace Mittelland	50	18.5%
	Nordwestschweiz	36	13.3%
	Zürich	41	15.1%
	Ostschweiz	35	12.9%
	Zentralschweiz	40	14.8%
	Tessin	45	16.6%
	Gesamt	271	100.0%

**Tabelle 36: Wie verteilen sich die befragten betreuenden Angehörigen nach Häufigkeiten über die drei Gemeindetypen städtische Gemeinde, periurbane Gemeinde und ländliche Gemeinde?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Stadt	135	49.8%
	Periurbane Gemeinde	82	30.3%
	Land	54	19.9%
	Gesamt	271	100.0%

## Teil 2: Auswertung der Befragung von Leistungsanbietenden<sup>2</sup>

**Tabelle 37: Auf welche Zielgruppe sind die Leistungen Ihrer Institution ausgelegt?**

		Anzahl (n)	Prozent
Primärer Fokus auf BA oder unterstützte Person	Unterstützte Person	47	15.4%
	Beide Zielgruppen, überwiegend jedoch für die unterstützte Person	167	54.6%
	Betreuende und pflegende Angehörige	30	9.8%
	Beide Zielgruppen, überwiegend jedoch für betreuende und pflegende Angehörige	62	20.3%
Gesamt		306	100.0%

**Tabelle 38: Wie viel Zeit werden durch Ihre Dienstleistungen im Durchschnitt für die Betreuung der unterstützten Person & Angehörigen aufgewendet?**

	In den ersten drei Monaten des Leistungsbezugs (im Durchschnitt)		Im Allgemeinen, wenn sich die Situation zu Hause eingespielt hat (im Durchschnitt)	
	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%
	Weniger als 1 Stunde wöchentlich	85	28.7%	146
1 - 5 Stunden wöchentlich	167	56.4%	114	39.9%
1 - 5 Stunden täglich	40	13.5%	21	7.3%
mehr als 5 Stunden täglich	4	1.4%	5	1.7%
Gesamt	296	100.0%	286	100.0%

**Tabelle 39: Wann wird den betreuenden und pflegenden Angehörigen die Übernahme ihrer Rolle bewusst?**

	Akute Erkrankung (Angehörigen wird die Übernahme ihrer neuen Rolle...)		Chronische Erkrankung (Angehörigen wird die Übernahme ihrer neuen Rolle...)		Altersbedingte Einschränkungen (Angehörigen wird die Übernahme ihrer neuen Rolle...)	
	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%
	(eher) erst mit der Zeit bewusst.	87	36.1%	249	90.2%	238
(eher) sofort bewusst.	154	63.9%	27	9.8%	26	9.8%
Gesamt	241	100.0%	276	100.0%	264	100.0%

<sup>2</sup> Fehlende Daten wurden in den nachfolgenden Tabellen nicht berücksichtigt.

**Tabelle 40: Wann werden Informationen eingeholt?**

	Akute Erkrankung (Informationen über Unterstützungsangebote werden...)		Chronische Erkrankung (Informationen über Unterstützungsangebote werden...)		Altersbedingte Einschränkungen (Informationen über Unterstützungsangebote werden...)	
	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%
zu spät eingeholt.	35	13.6%	73	25.8%	97	36.6%
erst mit der Zeit eingeholt.	105	40.9%	183	64.7%	137	51.7%
von Beginn an eingeholt.	117	45.5%	27	9.5%	31	11.7%
Gesamt	257	100.0%	283	100.0%	265	100.0%

**Tabelle 41: Wann werden Unterstützungsleistungen bezogen?**

	Akute Erkrankung (Durchschnittliche Zeit bis zum Leistungsbezug beträgt...)		Chronische Erkrankung (Durchschnittliche Zeit bis zum Leistungsbezug beträgt...)		Altersbedingte Einschränkungen (Durchschnittliche Zeit bis zum Leistungsbezug beträgt...)	
	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%	Anzahl (n)	%
1 - 6 Tage	123	49.2%	33	12.2%	26	10.2%
1 - 3 Wochen	66	26.4%	37	13.7%	26	10.2%
1 - 6 Monate	41	16.4%	94	34.7%	57	22.4%
6 - 11 Monate	13	5.2%	47	17.3%	45	17.7%
ein Jahr oder länger	7	2.8%	60	22.1%	100	39.4%
Gesamt	250	100.0%	271	100.0%	254	100.0%

**Tabelle 42: Welche Unterstützung erhalten oder benötigen betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase und von wem?**

		Weiss nicht	Ist nicht nötig	Wäre notwendig,		Gesamt
				wird nicht erhalten	Wird erhalten	
Gespräche über die eigene Situation können geführt werden mit... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	Anzahl	69	3	40	172	284
	%	24.3%	1.1%	14.1%	60.6%	100.0%
Informationen zu körperlichen/psychischen Erkrankungen werden erhalten von... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	Anzahl	115	28	51	88	282
	%	40.8%	9.9%	18.1%	31.2%	100.0%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	Anzahl	88	8	62	115	273
	%	32.2%	2.9%	22.7%	42.1%	100.0%

Unterstützung im Haushalt	Anzahl	56	3	35	187	281
(Kochen, Putzen, Einkaufen etc.)	%	19.9%	1.1%	12.5%	66.5%	100.0%
erfolgt durch... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)						
Unterstützung bei der Pflege	Anzahl	69	4	25	180	278
erfolgt durch... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	%	24.8%	1.4%	9.0%	64.7%	100.0%
Übernahme von Betreuungszeiten	Anzahl	61	3	53	164	281
erfolgt durch... (Familie, Freunde, Bekannte, etc.)	%	21.7%	1.1%	18.9%	58.4%	100.0%
Gespräche über die eigene Situation können geführt werden mit... (Fachpersonen (Gesundheit, Medizin, Soziales, etc.))	Anzahl	18	4	57	213	292
	%	6.2%	1.4%	19.5%	72.9%	100.0%
Informationen zu körperlichen/psychischen Erkrankungen werden erhalten von... (Fachpersonen (Gesundheit, Medizin, Soziales, etc.))	Anzahl	18	4	22	242	286
	%	6.3%	1.4%	7.7%	84.6%	100.0%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... (Fachpersonen (Gesundheit, Medizin, Soziales, etc.))	Anzahl	11	1	44	231	287
	%	3.8%	0.3%	15.3%	80.5%	100.0%
Unterstützung im Haushalt (Kochen, Putzen, Einkaufen etc.)	Anzahl	26	15	38	210	289
erfolgt durch... (Fachpersonen (Gesundheit, Medizin, Soziales, etc.))	%	9.0%	5.2%	13.1%	72.7%	100.0%
Unterstützung bei der Pflege	Anzahl	11	2	17	254	284
erfolgt durch... (Fachpersonen (Gesundheit, Medizin, Soziales, etc.))	%	3.9%	0.7%	6.0%	89.4%	100.0%
Übernahme von Betreuungszeiten	Anzahl	33	14	86	152	285
erfolgt durch... (Fachpersonen (Gesundheit, Medizin, Soziales, etc.))	%	11.6%	4.9%	30.2%	53.3%	100.0%
Gespräche über die eigene Situation können geführt werden mit... (Ehrenamtliche Hilfe, Selbsthilfegruppen)	Anzahl	105	18	61	94	278
	%	37.8%	6.5%	21.9%	33.8%	100.0%
Informationen zu	Anzahl	95	26	23	50	194

körperlichen/psychischen Erkrankungen werden erhalten von... (Ehrenamtliche Hilfe, Selbsthilfegruppen)	%	49.0%	13.4%	11.9%	25.8%	100.0%
Informationen zu Unterstützungsangeboten werden erhalten von... (Ehrenamtliche Hilfe, Selbsthilfegruppen)	Anzahl	96	11	55	112	274
Unterstützung im Haushalt (Kochen, Putzen, Einkaufen etc.) erfolgt durch... (Ehrenamtliche Hilfe, Selbsthilfegruppen)	%	35.0%	4.0%	20.1%	40.9%	100.0%
Unterstützung bei der Pflege erfolgt durch... (Ehrenamtliche Hilfe, Selbsthilfegruppen)	Anzahl	94	30	43	112	279
Übernahme von Betreuungszeiten erfolgt durch... (Ehrenamtliche Hilfe, Selbsthilfegruppen)	%	33.7%	10.8%	15.4%	40.1%	100.0%
	Anzahl	104	69	29	76	278
	%	37.4%	24.8%	10.4%	27.3%	100.0%
	Anzahl	93	16	64	109	282
	%	33.0%	5.7%	22.7%	38.7%	100.0%

**Tabelle 43: Welche zusätzlichen Hilfen erhalten oder benötigen betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase?**

	Das Entgegenkommen des Arbeitgebers (durch flexible Arbeitszeiten, Sonderurlaub, etc.) ()				Technische Unterstützung (Notrufknopf, etc.) ()	
	Anzahl (n)		%		Anzahl (n)	%
Weiss nicht	76	26.2%	37	12.8%		
Ist nicht nötig.	4	1.4%	9	3.1%		
Wäre notwendig, wird nicht erhalten.	176	60.7%	37	12.8%		
Wird erhalten.	34	11.7%	206	71.3%		
Gesamt	290	100.0%	289	100.0%		

**Tabelle 44: Welche Dienstleistungen bieten Sie an?**

	Anzahl (n)	Prozent
Variablen		
Ambulante Pflege	103	34.1%
Begleitetes Wohnen	19	6.3%
Beratung	240	79.5%
Besuchsdienste	57	18.9%
Entlastungsdienst	60	19.9%
Essen auf Rädern	66	21.9%
Haushaltsdienst	121	40.1%
Kurse / Seminare	64	21.2%
Kurzzeit-, Langzeitpflege	79	26.2%
Nachtwache	31	10.3%
(Präventive) Hausbesuche	72	23.8%
Rufbereitschaft / Pikettdienst	62	20.5%
Schmerztherapie	50	16.6%
Selbsthilfegruppen / Angehörigengruppen	53	17.5%
Sozialberatung	103	34.1%
Tagesbetreuung	38	12.6%
Unterstützung bei der Organisation von Dienstleistungen	179	59.3%
Vermittlung anderer Leistungsangebote und/oder Leistungsanbieter	204	67.5%
Andere Angebote	104	34.4%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 45: Was sind Ihrer Erfahrung nach Gründe, weshalb betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase nach Unterstützung suchen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Die alleinige Betreuung/Pflege ist nicht möglich (z.B. wegen Berufstätigkeit).	268	88.7%
	Die alleinige Betreuung/Pflege führt zu (emotionaler/psychischer) Überlastung.	254	84.1%
	Die betreuenden und pflegenden Angehörigen benötigen etwas Zeit für sich selbst.	176	58.3%
	Die Aufgaben sind körperlich zu anstrengend (z.B. fehlende Kraft, um unterstützte Person auf Toilette zu setzen).	215	71.2%
	Die betreuenden und pflegenden Angehörigen werden von anderen Personen dazu aufgefordert oder ermutigt.	160	53.0%
	Andere Gründe	62	20.5%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 46: Gründe, weshalb betreuende und pflegende Angehörige in der Einstiegsphase keine Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Angebote sind nicht bekannt	211	69.4%
	Die Angebote passen nicht auf die jeweilige Situation	100	32.9%
	Die Angebote sind zu teuer	207	68.1%
	Hilfe wird nicht gerne angenommen	227	74.7%
	Andere Familienmitglieder wollten keine Unterstützung von aussen	173	56.9%
	Es war zu kompliziert, bzw. hat zu viel Zeit benötigt, das Angebot zu arrangieren	68	22.4%
	Die Angebote sind nicht gut erreichbar	40	13.2%
	Betreuende und pflegende Angehörige fühlen sich von den Fachpersonen nicht verstanden	45	14.8%
	Die Öffnungszeiten der Angebote sind unpassend	35	11.5%
	Die unterstützte Person lehnt das Angebot ab.	246	80.9%
	Es ist schwierig passende Termine zu finden (z.B. Tagesablauf würde eingeschränkt, Angebote können nicht flexibel in Anspruch genommen werden)	65	21.4%
	Das Angebot ist nicht in einer bestimmten Sprache verfügbar	38	12.5%
	Die betreuenden und pflegenden Angehörigen sind mit den Angeboten nicht zufrieden (z. B. schlechte Qualität, nicht professionell oder misstrauen ihnen)	39	12.8%
	Die betreuenden und pflegenden Angehörigen wollen solange es geht, alles selbst machen	254	83.6%
	Der administrative Aufwand ist zu hoch	56	18.4%
	Andere Gründe	34	11.2%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 47: Wie wirkt die Übernahme von Betreuung und Pflege in der Einstiegsphase auf das persönliche Leben der Angehörigen aus?**

		Stimme nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme zu	Gesamt
betreuende und pflegende	Anzahl	27	92	126	44	289
Angehörige kommen gut zurecht	%	9.3%	31.8%	43.6%	15.2%	100.0%
wird als zu anstrengend empfunden	Anzahl	29	81	133	44	287
	%	10.1%	28.2%	46.3%	15.3%	100.0%
wirkt sich negativ auf das Verhältnis zu Freunden aus	Anzahl	56	69	97	37	259
	%	21.6%	26.6%	37.5%	14.3%	100.0%
wirkt sich negativ auf die körperliche Gesundheit aus	Anzahl	49	67	113	41	270
	%	18.1%	24.8%	41.9%	15.2%	100.0%
führt zu Problemen innerhalb der Familie	Anzahl	30	76	128	38	272
	%	11.0%	27.9%	47.1%	14.0%	100.0%
führt zu finanziellen Problemen	Anzahl	28	67	133	42	270
	%	10.4%	24.8%	49.3%	15.6%	100.0%
betreuende und pflegende Angehörige fühlen sich in ihrer Rolle gefangen	Anzahl	12	69	128	67	276
	%	4.3%	25.0%	46.4%	24.3%	100.0%
fühlen sich von ihren Freunden und/oder Nachbarn gut unterstützt	Anzahl	37	94	121	10	262
	%	14.1%	35.9%	46.2%	3.8%	100.0%
betreuende und pflegende Angehörige finden, dass das Betreuen/Pflegen eine lohnenswerte Aufgabe ist	Anzahl	16	46	150	55	267
	%	6.0%	17.2%	56.2%	20.6%	100.0%
fühlen sich von ihrer Familie gut unterstützt	Anzahl	11	81	144	18	254
	%	4.3%	31.9%	56.7%	7.1%	100.0%
betreuende und pflegende Angehörige haben ein gutes Verhältnis zu der unterstützten Person	Anzahl	5	26	197	41	269
	%	1.9%	9.7%	73.2%	15.2%	100.0%
fühlen sich durch Gesundheit- und Sozialdiensten (öffentlich, privat, ehrenamtlich) ausreichend unterstützt	Anzahl	39	109	114	13	275
	%	14.2%	39.6%	41.5%	4.7%	100.0%
erfahren das Gefühl der Wertschätzung von aussen	Anzahl	52	86	107	24	269
	%	19.3%	32.0%	39.8%	8.9%	100.0%
wirkt sich negativ auf das seelische Wohlbefinden aus	Anzahl	46	79	110	32	267
	%	17.2%	29.6%	41.2%	12.0%	100.0%
fühlen sich kompetent	Anzahl	27	101	111	25	264
	%	10.2%	38.3%	42.0%	9.5%	100.0%
wirkt sich negativ auf die berufliche Tätigkeit aus	Anzahl	30	54	118	59	261
	%	11.5%	20.7%	45.2%	22.6%	100.0%

fühlen sich schuldig, wenn sie	Anzahl	7	39	158	72	276
Unterstützung von Verwandten	%	2.5%	14.1%	57.2%	26.1%	100.0%
und Bekannten anfordern						
fühlen sich schuldig, wenn sie	Anzahl	46	74	105	51	276
Unterstützung von professionellen	%	16.7%	26.8%	38.0%	18.5%	100.0%
Leistungsanbietern (z.B. Spitex)						
anfordern						

**Tabelle 48: Welche Arten von Krisen und/oder Notfälle erleben Sie als Leistungsanbietende bei den unterstützten Personen & Angehörigen? (Mehrfachauswahl möglich)**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Plötzliche Erkrankung (z.B. Schlaganfall)	151	65.9%
	Akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes	190	83.0%
	Unfall	114	49.8%
	Andere Krisen/Notfälle	106	46.3%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 49: Von wem beziehen betreuende und pflegende Angehörige in Krisen- und Notfallsituationen primär Hilfestellung?**

		Häufig	Manchmal	Selten	Nie	Gesamt
Familie/ Bekannte	Anzahl	220	65	9	1	295
	%	74.6%	22.0%	3.1%	0.3%	100.0%
Freiwillige	Anzahl	22	95	143	26	286
	%	7.7%	33.2%	50.0%	9.1%	100.0%
Fachperson Medizin/ Gesundheit	Anzahl	221	69	5	1	296
	%	74.7%	23.3%	1.7%	0.3%	100.0%
Fachperson Soziales	Anzahl	48	145	81	11	285
	%	16.8%	50.9%	28.4%	3.9%	100.0%
Beratungs-, Anlauf- und Informationsstelle	Anzahl	46	137	88	15	286
	%	16.1%	47.9%	30.8%	5.2%	100.0%
Andere pflegende Angehörige	Anzahl	39	123	101	16	279
	%	14.0%	44.1%	36.2%	5.7%	100.0%
Stationäre Tagesbetreuung	Anzahl	40	107	112	22	281
	%	14.2%	38.1%	39.9%	7.8%	100.0%
Notaufnahme/ Einweisung in Institution (Klinik, etc.)	Anzahl	142	99	44	8	293
	%	48.5%	33.8%	15.0%	2.7%	100.0%
Stationäre Langzeitbetreuung	Anzahl	61	147	63	11	282
	%	21.6%	52.1%	22.3%	3.9%	100.0%
Andere	Anzahl	7	8		5	20
	%	35.0%	40.0%		25.0%	100.0%

**Tabelle 50: Welche zusätzlichen Unterstützungsleistungen werden nach einer Krise/Notfall häufig bezogen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Ambulante pflegerische Versorgung	180	88.7%
	Ambulante psychologische Versorgung	70	34.5%
	Ambulante medizinische Versorgung	136	67.0%
	Ambulante seelsorgerische Versorgung	22	10.8%
	Unterstützung im Haushalt	160	78.8%
	Finanzielle Unterstützung	72	35.5%
	Andere Unterstützung	21	10.3%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 51: Führen Krisen- oder Notfallsituationen im häuslichen Kontext zu Veränderungen in Bezug auf Ihre Dienstleistungen?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Ja, es werden zusätzliche Unterstützungsleistungen bezogen.	107	52.7%
	Nein, der Bezug der Unterstützungsleistung bleibt gleich.	20	9.9%
	Ja, es werden weniger Unterstützungsleistungen bezogen.	7	3.4%
	Ja, es werden die gleichen Unterstützungsleistungen bezogen, aber im grösseren Umfang als vorher.	43	21.2%
	Nein, aber es werden Unterstützungsleistungen von anderen Anbietern benötigt.	26	12.8%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 52: Welche Unterstützung bietet Ihre Institution in Krisen- oder Notfallsituation den betreuenden und pflegenden Angehörigen an?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Informationsmaterial (Internet, Broschüren, etc.)	238	77.8%
	Beratungsgespräche	255	83.3%
	Personen, die einspringen und die Betreuung/Pflege übernehmen (Springereinsätze)	102	33.3%
	Hausbesuche durch Hausärztin/-arzt, (Psycho-)TherapeutIn, Sozialdienst	85	27.8%
	Telefon-Hotline rund um die Uhr	38	12.4%
	Technische Unterstützung: Alarm-Uhr, Telemedizin, Videoüberwachung, etc.	64	20.9%
	Finanzielle Unterstützung	56	18.3%
	Andere Unterstützung	60	19.6%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 53: Auf welche Personengruppen sind Ihre Unterstützungsleistungen ausgerichtet?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Personen mit physischen Erkrankungen	213	71.0%
	Personen mit psychischen Erkrankungen	178	59.3%
	Personen mit altersbedingten Einschränkungen	254	84.7%
	Andere Personen	125	41.7%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 54: Wie werden Ihre Dienstleistungen kommuniziert, bzw. bekannt gemacht?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Empfehlungen (z.B. durch Hausarzt)	247	82.9%
	Werbung (z.B. Werbespots, Plakate)	112	37.6%
	Broschüren/Flyer	240	80.5%
	Internet	232	77.9%
	Infoveranstaltungen	146	49.0%
	Anders:	84	28.2%

Anmerkung: Mehrfachauswahl möglich

**Tabelle 55: In welcher Funktion sind Sie tätig?**

		Anzahl (n)	Prozent
Funktion	Geschäftsleitung	105	34.7%
	Pflegefachperson	26	8.6%
	Freiwillige bzw. Freiwilliger	13	4.3%
	Ärztin bzw. Arzt	23	7.6%
	Team-/Bereichsleitung	62	20.5%
	Andere	74	24.4%
Gesamt		303	100.0%

**Tabelle 56: Welchem Geschlecht gehören Sie an?**

		Anzahl (n)	Prozent
Geschlecht	Männlich	70	23.3%
Leistungsanbieter	Weiblich	231	76.7%
Gesamt		301	100.0%

**Tabelle 57: Wie alt sind Sie?**

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Alter LA	289	26	84	53.82	9.227
Gesamt	289				

**Tabelle 58: Wie schätzen Sie die Notrufwahl von betreuenden Angehörigen ein?**

	Anzahl (n)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
wurde der Notruf unnötigerweise gewählt.	306	-66	70	-12.24	37.442
war der Notruf gerechtfertigt.	306	-66	100	19.78	63.695
hätte ein Notruf ausgelöst werden sollen.	306	-66	96	-12.49	37.330
Gesamt	306				

**Tabelle 59: Wie verteilen sich die befragten Leistungsanbietenden nach Häufigkeiten über die sieben Grossregionen der Schweiz?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Genferseeregion	18	6.4%
	Espace Mittelland	43	15.2%
	Nordwestschweiz	43	15.2%
	Zürich	54	19.1%
	Ostschweiz	71	25.2%
	Zentralschweiz	41	14.5%
	Tessin	12	4.3%
	Gesamt	282	100.0%

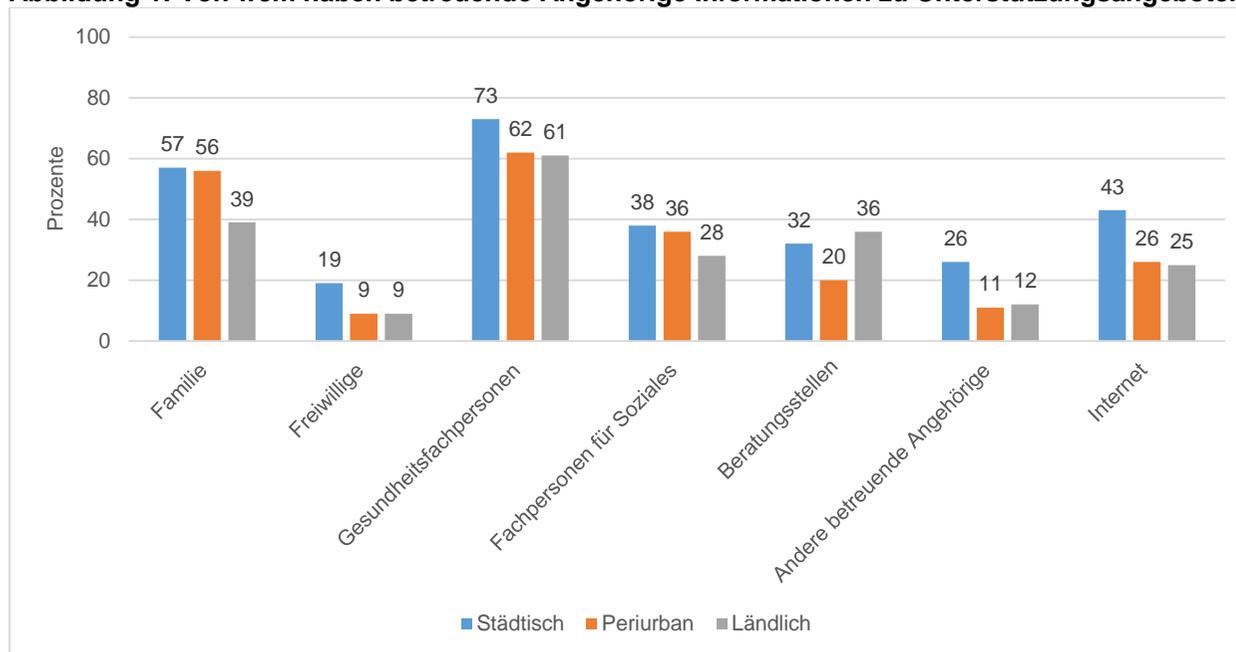
**Tabelle 60: Wie verteilen sich die befragten Leistungsanbietenden nach Häufigkeiten über die drei Gemeindetypen städtische Gemeinde, periurbane Gemeinde und ländliche Gemeinde?**

		Anzahl (n)	Prozent
Variablen	Stadt	170	60.3%
	Periurbane Gemeinde	76	27.0%
	Land	36	12.8%
	Gesamt	282	100.0%

## Anhang H: Auswertung der quantitativen Befragung von betreuenden Angehörigen und von Leistungsanbietenden nach Gemeindetypen

### Teil 1: Betreuende Angehörige

Abbildung 1: Von wem haben betreuende Angehörige Informationen zu Unterstützungsangeboten beim Einstieg erhalten, nach Gemeindetypen (%)?



Familie: In ländlichen Gemeinden war der Anteil am geringsten (39%).

Freiwillige: In den Städten war der Anteil am grössten (19%).

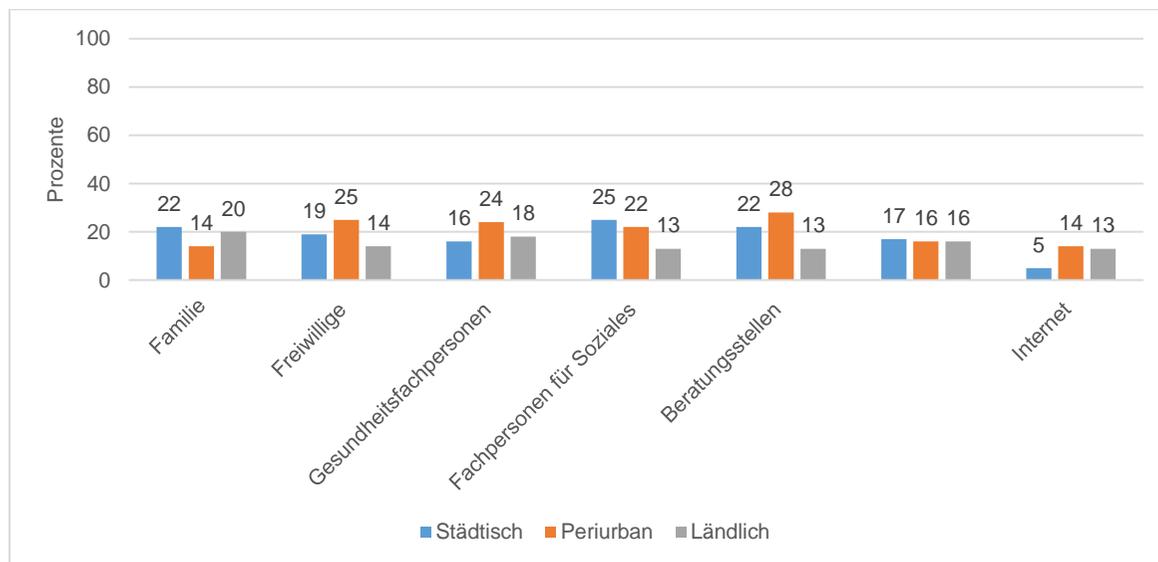
Gesundheitsfachpersonen: In allen Gemeindetypen wiesen die Gesundheitsfachpersonen den grössten Anteil auf. In den Städten war der Anteil am grössten (73%).

Fachpersonen für Soziales: In den Städten war der Anteil am grössten (38%).

Beratungsstellen: 20% der Befragten aus den periurbanen Gemeinden haben Informationen von den Beratungsstellen erhalten, deutlich weniger als die Befragten aus den ländlichen Gemeinden (36%).

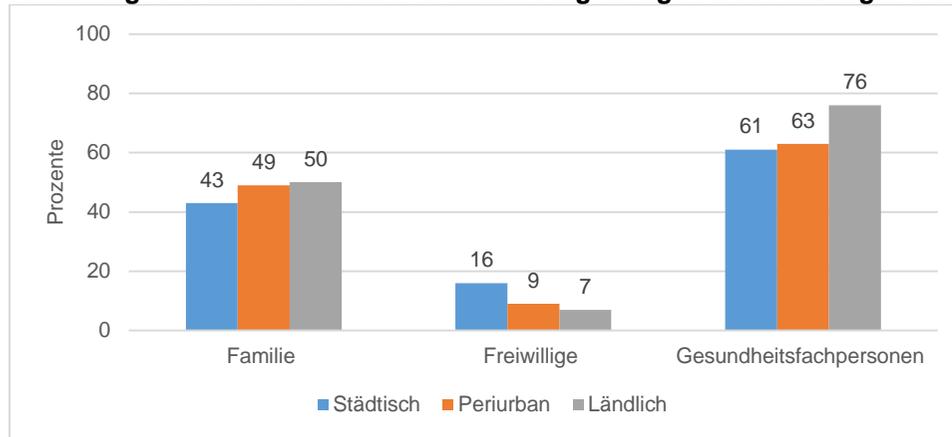
Andere betreuende Angehörige: In den periurbanen und ländlichen Gemeinden waren die Anteile wesentlich kleiner (11% vs. 12%) im Vergleich zu den städtischen Gebieten (26%). (In den Städten gibt es einen besseren Zugang zu den Selbsthilfegruppen.)  
 Internet: 43% der Befragten aus den Städten erhielten Informationen aus dem Internet.

**Abbildung 2: Von wem hätten betreuende Angehörige sich Informationen zu Unterstützungsangeboten beim Einstieg gewünscht, nach Gemeindetypen (%)?**



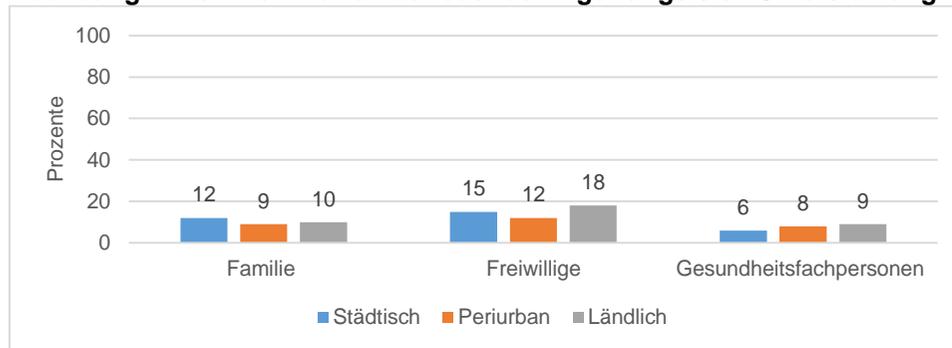
Die betreuenden Angehörigen in periurbanen Gebieten wiesen den höchsten Anteil beim Wunsch nach Informationen von den Beratungsstellen (28%), von den Gesundheitsfachpersonen (24%) und von den Freiwilligen (25%). Den kleinsten Anteil (5%) wies der Wunsch nach Informationen aus dem Internet in den Städten auf. Die Angehörigen in den ländlichen Gebieten äusserten am wenigsten Wünsche nach mehr Informationen. Die Anteile betragen zwischen 13%-20%.

**Abbildung 3: Von wem haben betreuende Angehörige Unterstützung bei der Pflege am Anfang erhalten, nach Gemeindetypen (%)?**



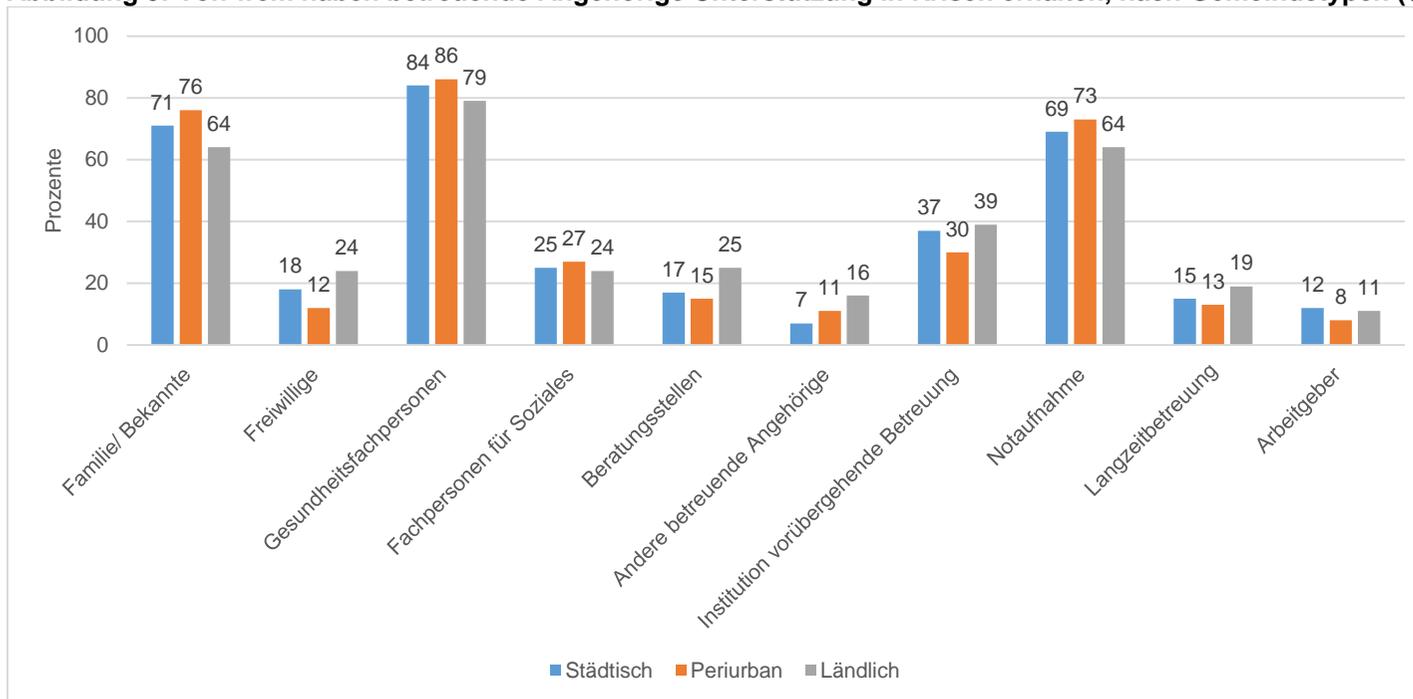
Am häufigsten haben betreuende Angehörige Unterstützung von den Gesundheitsfachpersonen statt von der Familie oder Freiwilligen erhalten. In den ländlichen Gemeinden war der Anteil mit 76% grösser als in den Städten oder in periurbanen Gemeinden (61% bzw. 63%). Der Anteil der Freiwilligen war gering (7% bis 16%).

**Abbildung 4: Von wem hätten betreuende Angehörige sich Unterstützung bei der Pflege beim Einstieg gewünscht, nach Gemeindetypen (%)?**



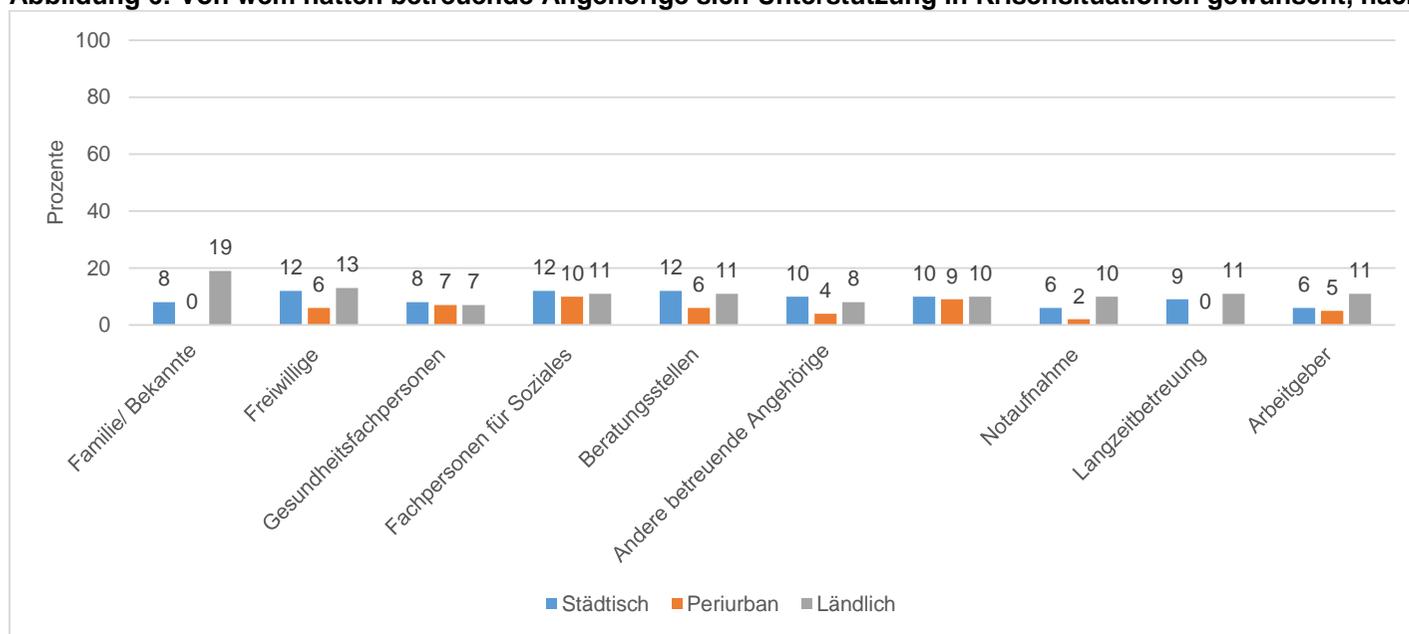
Im Allgemeinen wünschten sich betreuende Angehörige eine Unterstützung in der Pflege von Freiwilligen (12%-18%), am häufigsten in ländlichen Gemeinden (18%). Unterstützung von den Gesundheitsfachpersonen wünschten sich vor allem betreuende Angehörige aus den ländlichen Gemeinden (9%).

**Abbildung 5: Von wem haben betreuende Angehörige Unterstützung in Krisen erhalten, nach Gemeindetypen (%)?**



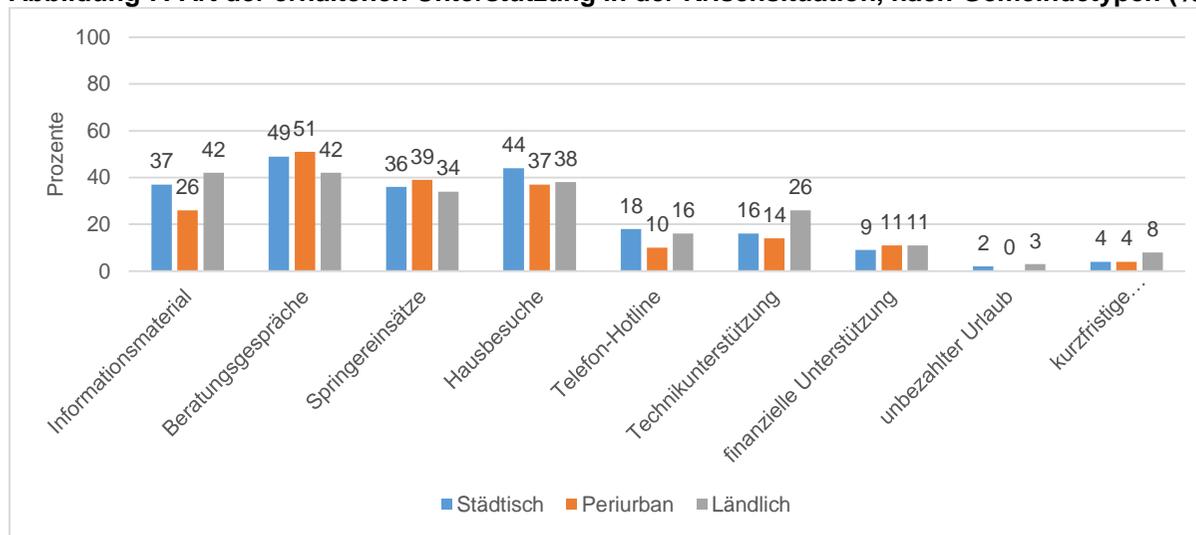
Die grössten Anteile in allen Gemeindetypen wiesen Familie und Bekannte (64%-76%), Gesundheitsfachpersonen (79%-86%) sowie die Notaufnahme (64%-73%) auf, wo betreuende Angehörige Unterstützung in den Krisensituationen erhalten haben. Die kleinsten Anteile in allen Gemeindetypen wiesen die Kategorien «andere betreuende Angehörige» (7%-16%) sowie «Arbeitgeber» (8%-12%) auf, wo betreuende Angehörige Unterstützung in den Krisensituationen erhalten haben.

**Abbildung 6: Von wem hätten betreuende Angehörige sich Unterstützung in Krisensituationen gewünscht, nach Gemeindetypen (%)?**



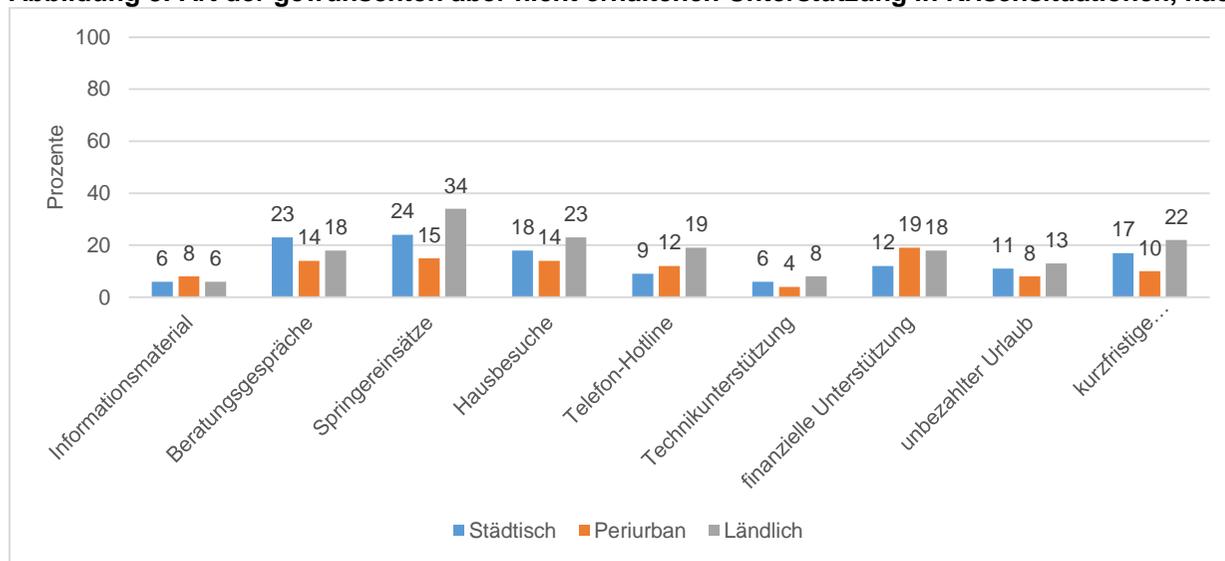
Am häufigsten wünschten sich betreuende Angehörige in ländlichen Gemeinden Unterstützung in Krisensituationen von der Familie (19%). Die Personen aus periurbanen Gemeinden nannten in allen Kategorien am seltensten Wünsche (0%-10%).

**Abbildung 7: Art der erhaltenen Unterstützung in der Krisensituation, nach Gemeindetypen (%)**



Am häufigsten aus allen Kategorien erhielten die betreuenden Angehörige Beratungsgespräche in den Krisensituationen, gefolgt von Hausbesuchen durch (z.B. durch Hausärztinnen und Hausärzte). Informationsmaterial erhielten betreuende Angehörige in den periurbanen Gemeinden (26%) deutlich seltener als in den Städten (37%) oder auf dem Land (42%).

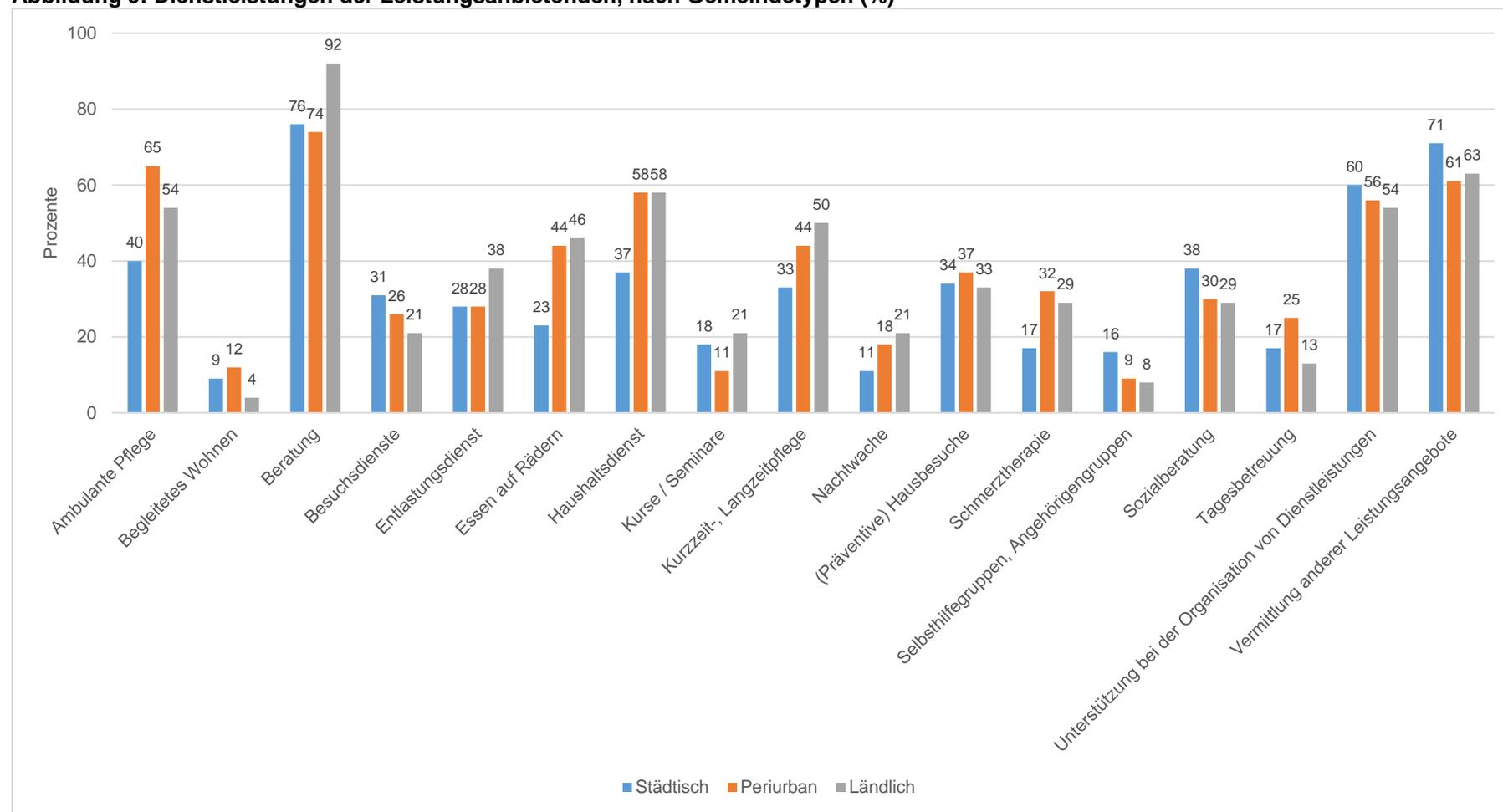
**Abbildung 8: Art der gewünschten aber nicht erhaltenen Unterstützung in Krisensituationen, nach Gemeindetypen (%)**



Am häufigsten fehlten betreuenden Angehörigen aus ländlichen Gemeinden Springereinsätze (34%) und am wenigsten Informationsmaterial (6%). In den städtischen Gebieten wünschten sich die betreuenden Angehörigen vor allem Beratungsgespräche (25%) und Springereinsätze (24%). Technikunterstützung wurde in allen Gemeindetypen am wenigsten gewünscht (4% bis 8%). Betreuende Angehörige in periurbanen Gemeinden wünschten sich finanzielle Unterstützung (19%), deutlich mehr als betreuende Angehörige in den Städten (12%).

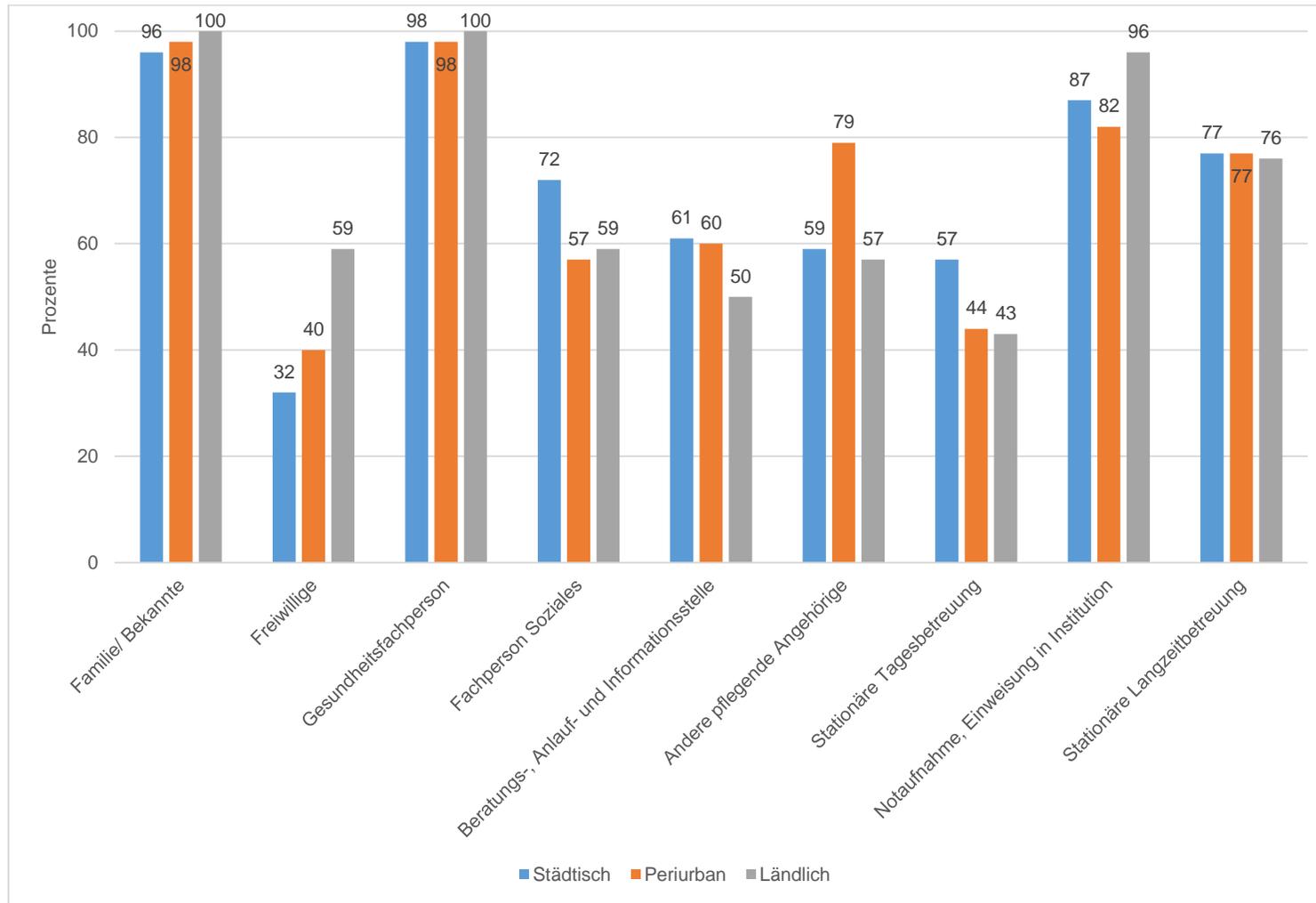
## Teil 2: Auswertung der Befragung von Leistungsanbietenden

Abbildung 9: Dienstleistungen der Leistungsanbietenden, nach Gemeindetypen (%)



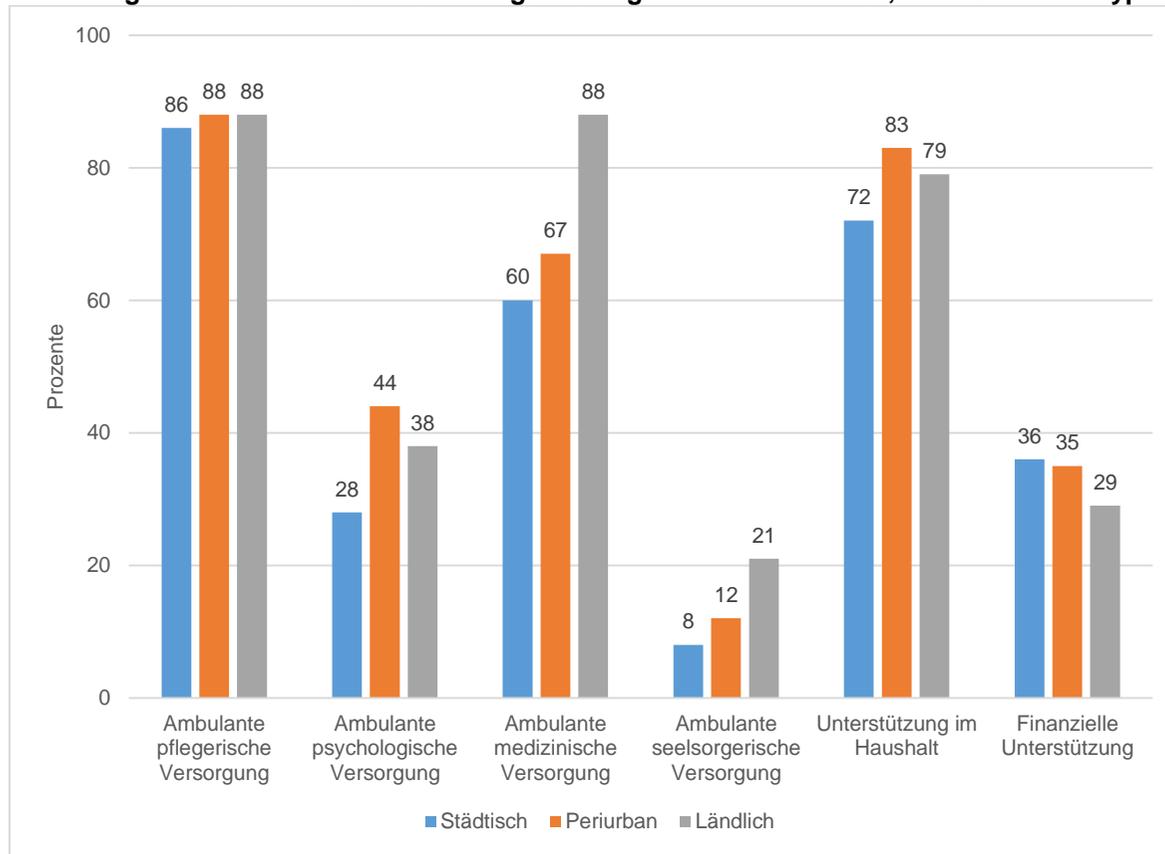
Gemeindetypen unterscheiden sich statistisch signifikant hinsichtlich der Merkmale: ambulante Pflege ( $\chi^2(2, N=195) = 9.439, p < .01$ ); Essen auf Rädern ( $\chi^2(2, N=195) = 10.245, p < .01$ ); Haushaltsdienst ( $\chi^2(2, N=195) = 8.566, p < .05$ ).

**Abbildung 10: Von wem beziehen betreuende Angehörige in Krisensituationen primär Hilfe, nach Gemeindetypen (%)?**



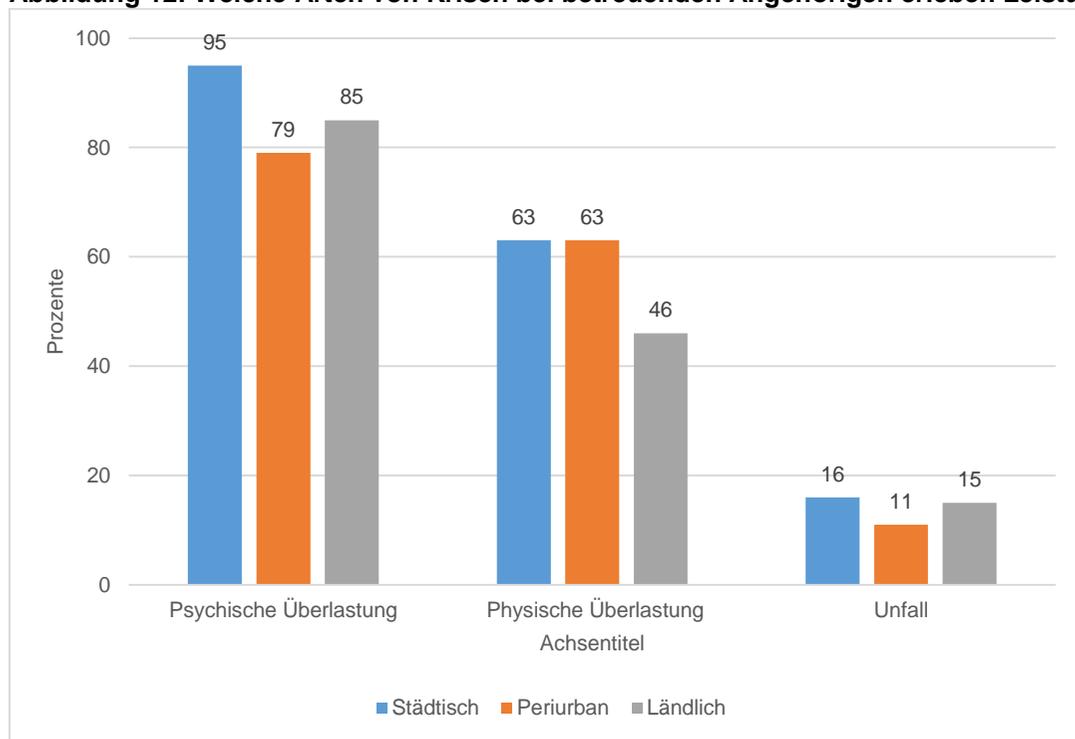
Gemeindetypen unterscheiden sich statistisch signifikant hinsichtlich des Merkmals: andere pflegende Angehörige ( $\chi^2(2, N=195) = 6.741, p < .05$ ).

**Abbildung 11: Zusätzliche Unterstützungsleistungen nach einer Krise, nach Gemeindetypen (%)**



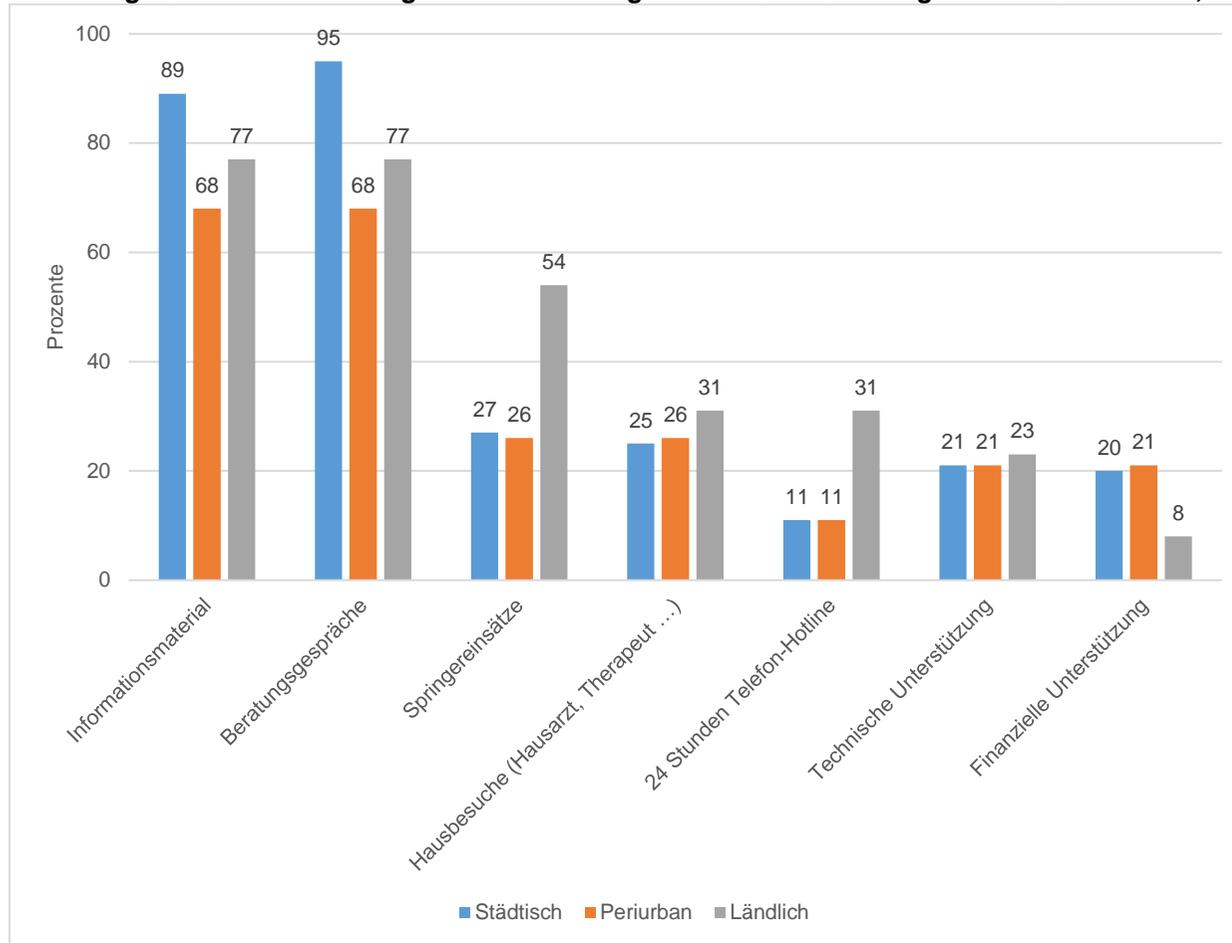
Gemeindetypen unterscheiden sich statistisch signifikant hinsichtlich des Merkmals: ambulante medizinische Versorgung ( $\chi^2(2, N=195) = 6.855, p < .05$ ).

**Abbildung 12: Welche Arten von Krisen bei betreuenden Angehörigen erleben Leistungsanbieter, nach Gemeindetypen (%)?**



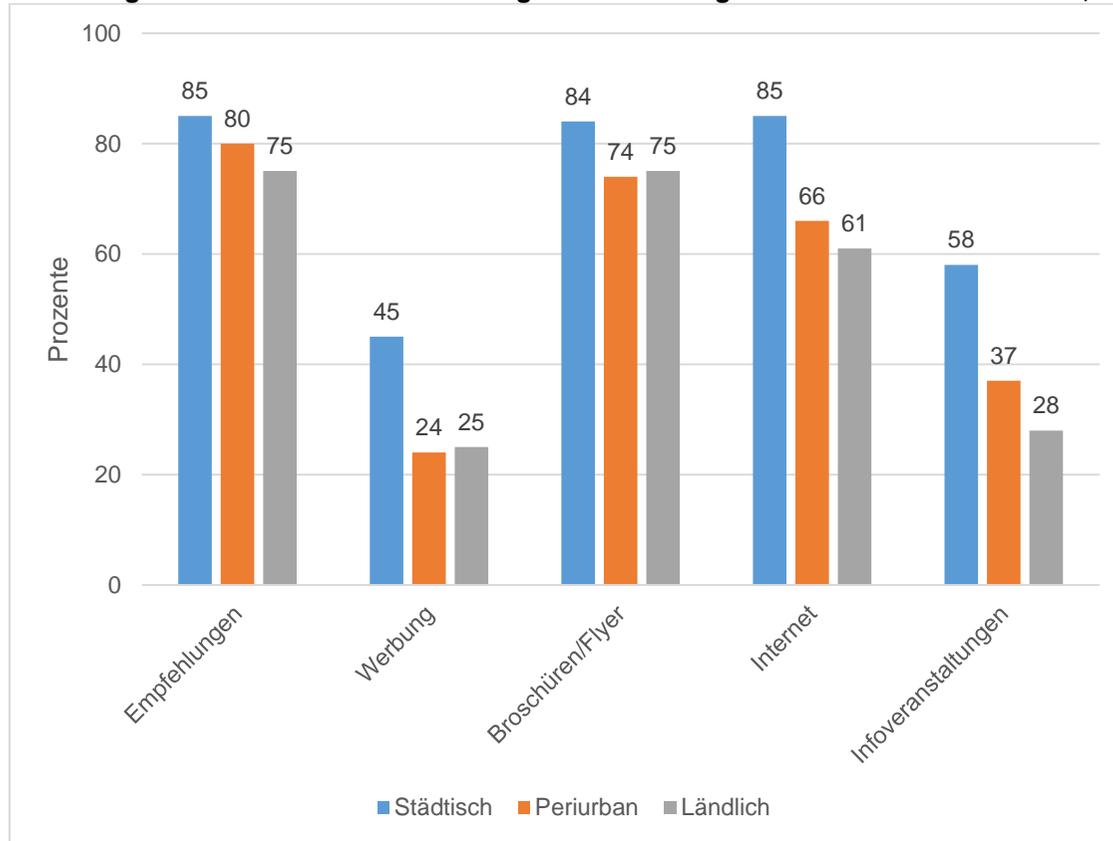
Gemeindetypen unterscheiden sich hinsichtlich dieser Merkmale nicht statistisch signifikant.

**Abbildung 13: Von den Leistungsanbietenden angebotene Unterstützung in Krisensituationen, nach Gemeindetypen (%)**



Gemeindetypen unterscheiden sich statistisch signifikant hinsichtlich des Merkmals: Beratungsgespräche ( $\chi^2(2, N=88) = 9.437, p < .01$ ).

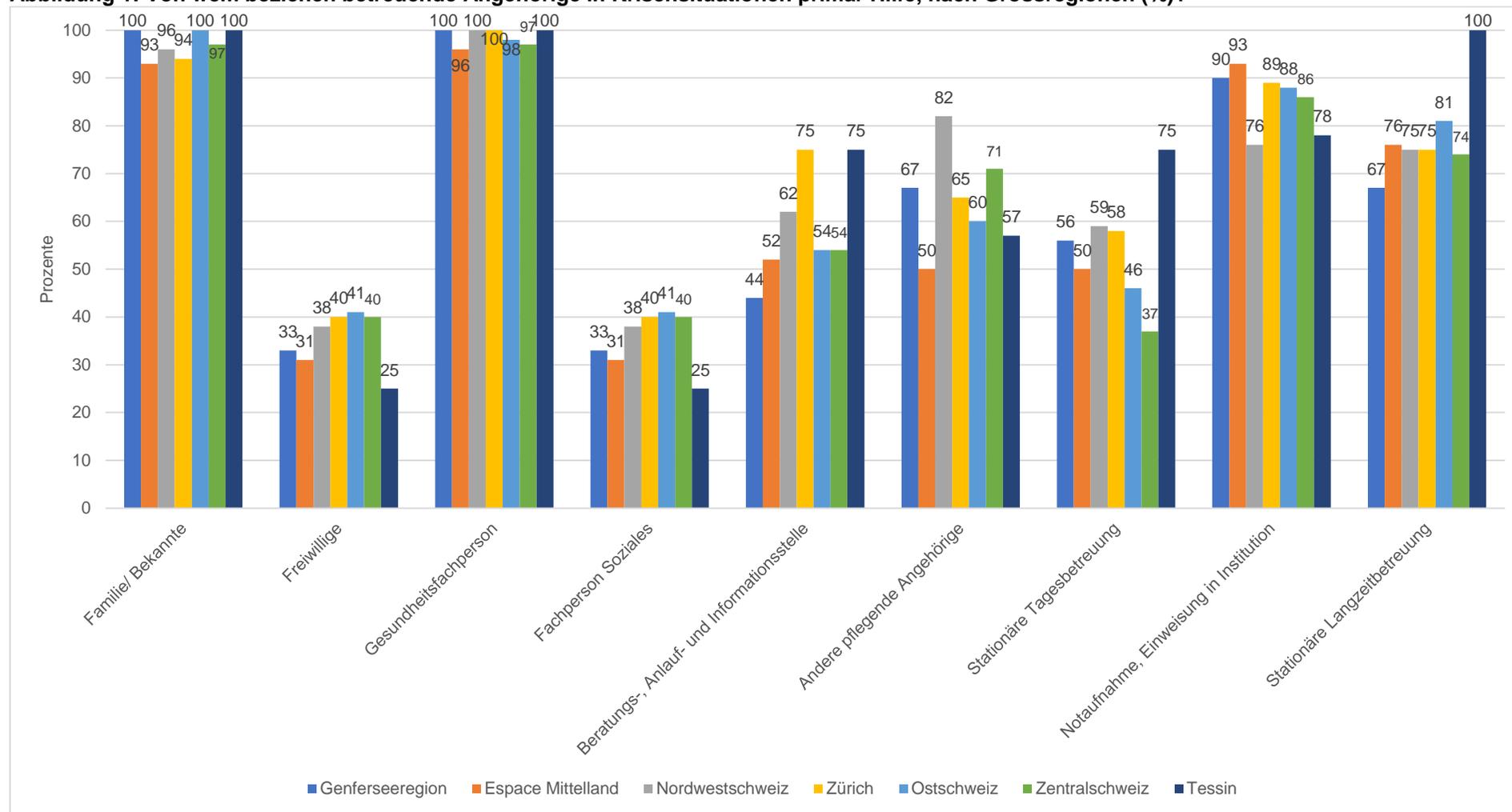
Abbildung 14: Wie werden Dienstleistungen der Leistungsanbieter kommuniziert, nach Gemeindetypen (%)?



Gemeindetypen unterscheiden sich statistisch signifikant hinsichtlich der Merkmale: Werbung ( $\chi^2(2, N=282) = 12.375, p < .01$ ); Internet ( $\chi^2(2, N=282) = 17.102, p < .001$ ); Infoveranstaltungen ( $\chi^2(2, N=282) = 16.773, p < .001$ ).

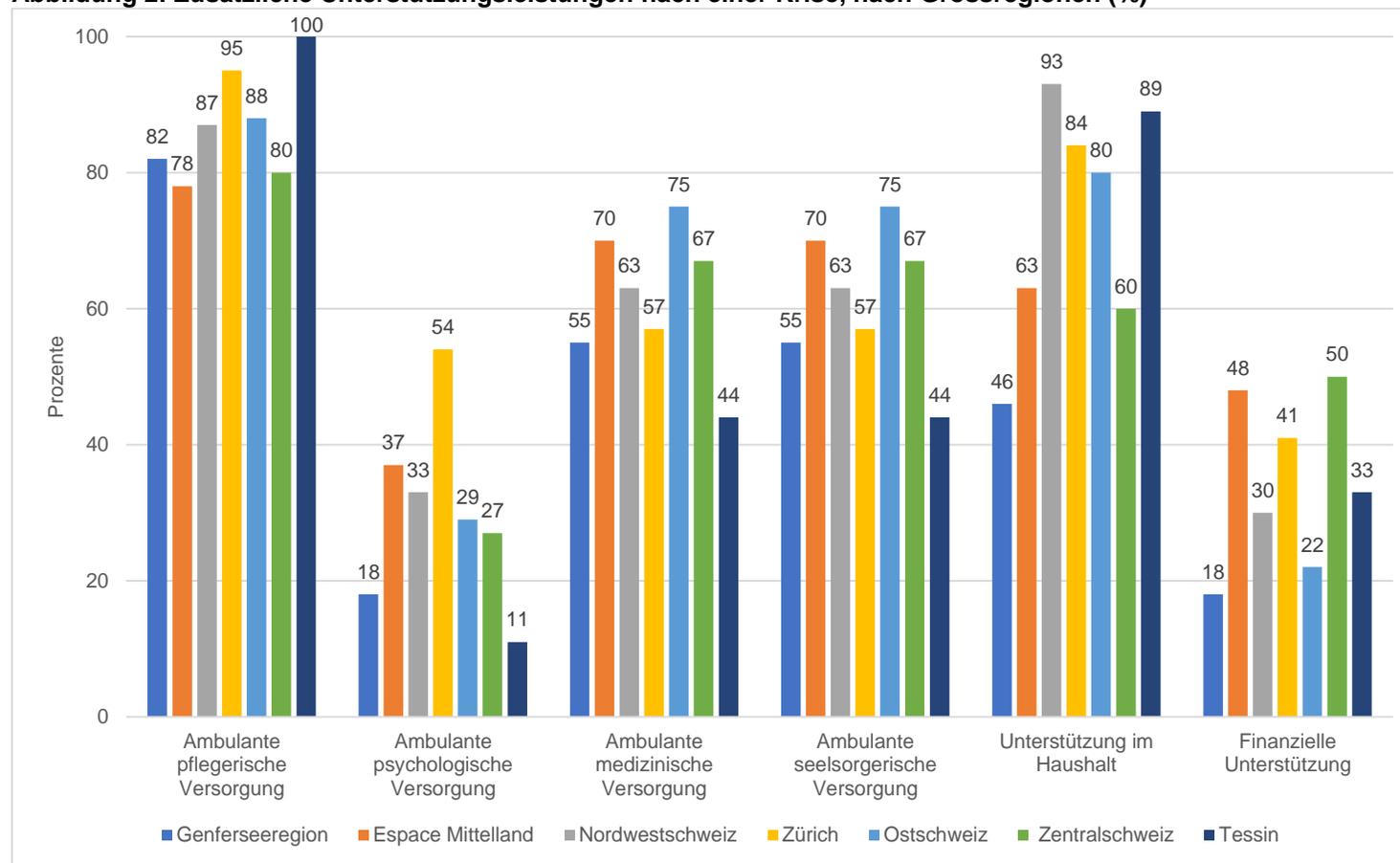
## Anhang I: Auswertung der quantitativen Befragung von Leistungsanbietenden nach Grossregionen

Abbildung 1: Von wem beziehen betreuende Angehörige in Krisensituationen primär Hilfe, nach Grossregionen (%)?



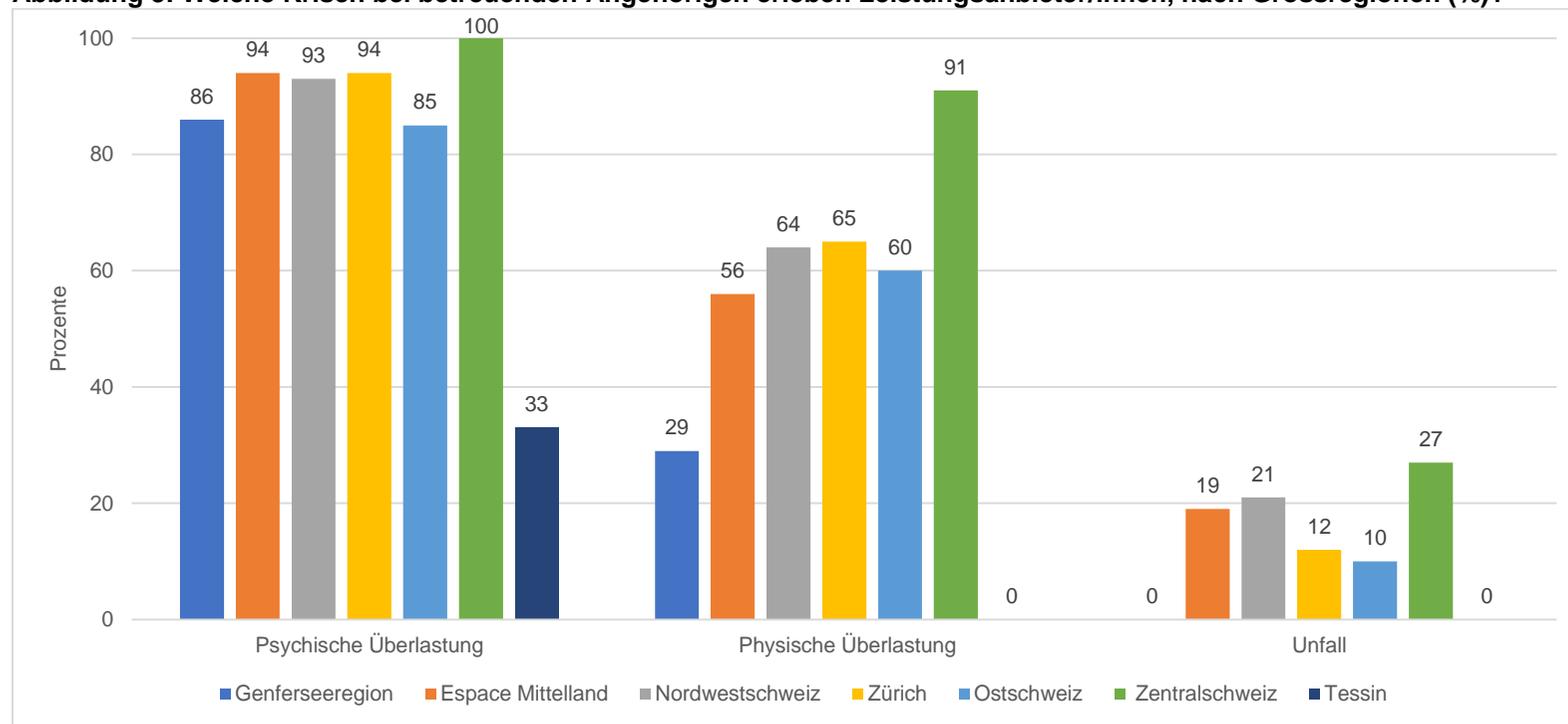
Grossregionen unterschieden sich hinsichtlich dieser Merkmale nicht signifikant.

**Abbildung 2: Zusätzliche Unterstützungsleistungen nach einer Krise, nach Grossregionen (%)**



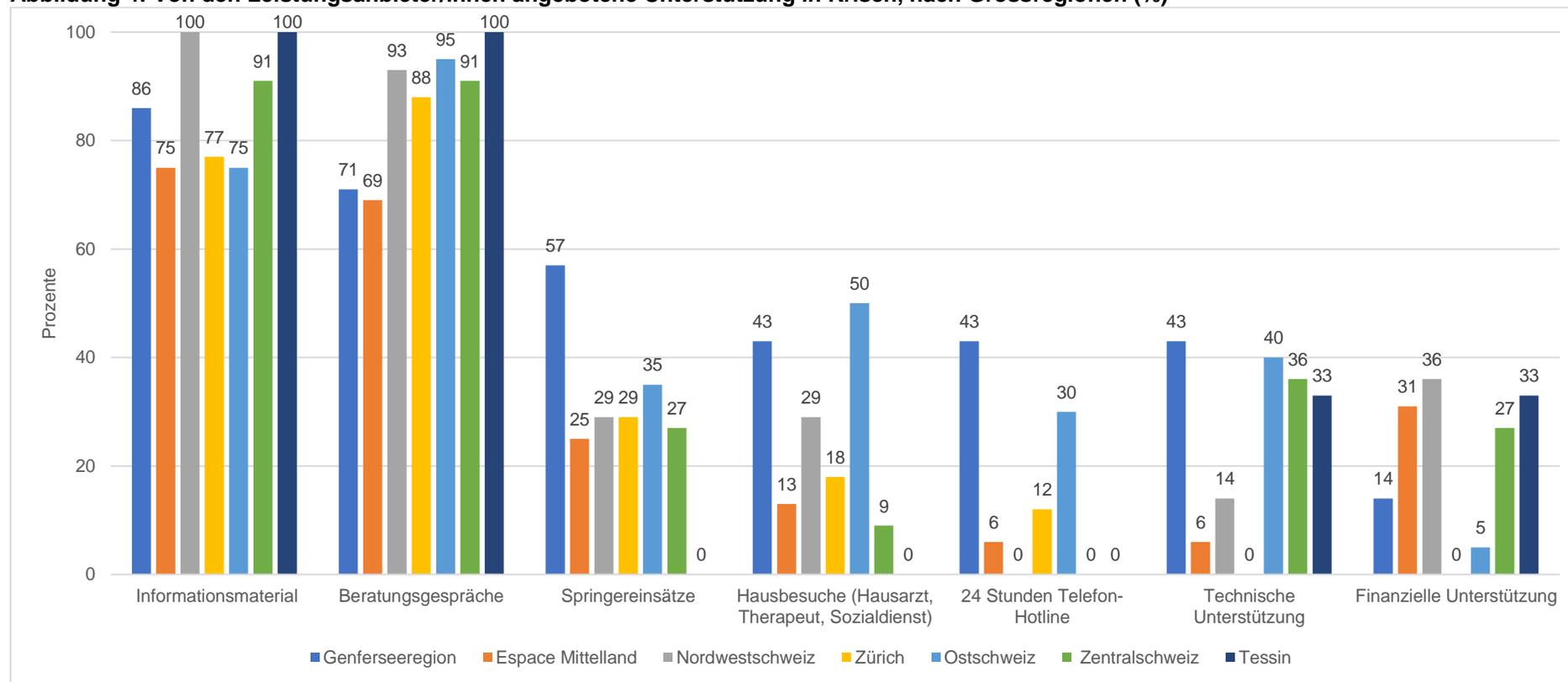
Grossregionen unterscheiden sich statistisch signifikant hinsichtlich: Unterstützung im Haushalt (Fisher exakter Test:  $\chi^2(6, N=195) = 19.043, p < .01$ ).

**Abbildung 3: Welche Krisen bei betreuenden Angehörigen erleben Leistungsanbieter/innen, nach Grossregionen (%)?**



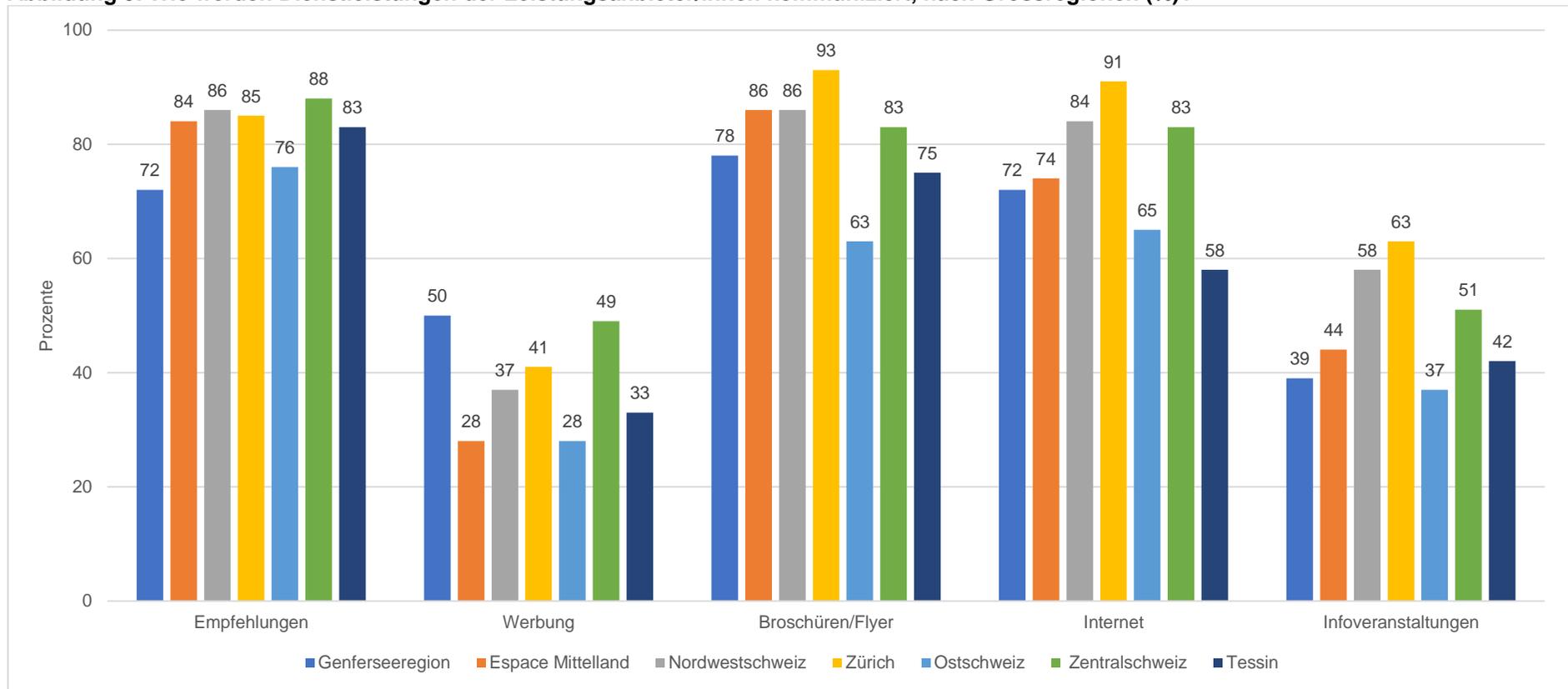
Grossregionen unterschieden sich hinsichtlich dieser Merkmale nicht statistisch signifikant.

**Abbildung 4: Von den Leistungsanbieter/innen angebotene Unterstützung in Krisen, nach Grossregionen (%)**



Grossregionen unterschieden sich signifikant hinsichtlich: finanzielle Unterstützung (Fisher exakt Test:  $\chi^2(N=88) = 12.967, p < .05$ ); technische Unterstützung (Fisher exakt Test:  $\chi^2(N=88) = 5.731, p < .01$ ); 24 Stunden Telefon-Hotline (Fisher exakt Test:  $\chi^2(N=88) = 11.901, p < .05$ ).

**Abbildung 5: Wie werden Dienstleistungen der Leistungsanbieter/innen kommuniziert, nach Grossregionen (%)?**



Grossregionen unterschieden sich statistisch signifikant hinsichtlich: Broschüren/Flyer (Fisher exakt Test:  $\chi^2(N=282) = 19.909, p < .01$ ); Internet (Fisher exakt Test:  $\chi^2(N=282)=16.602, p < .01$ ).

## **Anhang J: Auswertung der quantitativen Befragung von betreuenden Angehörigen – Logistische Regression**

### **Logistische Regression: Betreuende Angehörige am Anfang der Betreuungstätigkeit**

Das Ziel war die individuellen Determinanten der Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote bei den betreuenden Angehörigen am Anfang der Betreuung zu identifizieren. Potentielle Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote wurden explorativ, literaturgestützt sowie anhand von bivariaten Zusammenhängen ausgewählt. Diese potentiellen Einflussfaktoren wiesen schwache bis mittlere Zusammenhänge mit dem Kriterium ( $\phi$  bis max. 0.25) auf.

Es wurden mehrere Modelle berechnet und hinsichtlich der empirischen Relevanz und theoretischen Plausibilität beurteilt. Aus diesem Prozess sind 21 Variablen für das abschliessende Regressionsmodell bestimmt worden. Drei dieser Variablen sind aus theoretischen Überlegungen als Kontrollvariable aufgenommen worden, obwohl sie teilweise empirisch weniger relevant waren (Geschlecht der betreuenden sowie unterstützten Person, höchster Bildungsabschluss der betreuenden Person).

Insgesamt konnte mit diesem 21 Variablen umfassenden Regressionsmodell ein signifikantes Regressionsmodell ( $\chi^2(21)=51.146$ ;  $p<.001$ ) identifiziert werden, welches sich durch vier signifikante Prädiktoren auszeichnete. Das Pseudo  $R^2$  nach Nagelkerkes betrug für das vorliegende Modell 25%. Das untersuchte Modell wies den AUC-Wert von 0.76 ( $p<.001$ ) auf und 72% der Befragten wurden durch Vorhersage richtig den Kategorien „Angebot angenommen“ oder „Angebot nicht angenommen“ zugeordnet, was als gute Güte der Klassifikation gewertet werden kann. Hosmer-Lemeshow-Test deutete auf eine gute Modellanpassung hin ( $\chi^2=9.315$ ,  $df=8$ ,  $p>.05$ ). Die Voraussetzungen für eine binäre logistische Regression wurden überprüft und angenommen.

Tabelle 1: Determinante zur Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote beim Einstieg, Binär-logistische Regressionsanalyse

	Regressions- koeffizient	Standard- fehler	Wald- koeffizient	df <sup>1</sup>	Signifikanz	OR <sup>2</sup>	95% Konfidenzintervall für OR	
							Unterer Wert	Oberer Wert
BA <sup>3</sup> : Geschlecht, Ref.:Frau	0.238	0.388	0.375	1	0.540	1.268	0.593	2.714
BA: Alter in Jahren	0.019	0.018	1.154	1	0.283	1.019	0.985	1.055
BA: Bildung, 2 Kategorien, Ref.: Keine Bildung bis und mit Lehre	0.028	0.313	0.008	1	0.929	1.028	0.557	1.898
BA und BP <sup>4</sup> wohnten im selben Haushalt	-0.034	0.384	0.008	1	0.929	0.966	0.456	2.050
BP: Geschlecht, Ref.:Frau	0.126	0.364	0.121	1	0.728	1.135	0.556	2.314
BP: Alter in Jahren	0.009	0.013	0.412	1	0.521	1.009	0.983	1.035
BP: wohnte alleine	0.457	0.399	1.307	1	0.253	1.579	0.722	3.453
<b>BA: kein Wissen über Angebote</b>	-1.160	0.484	5.739	1	<b>0.017</b>	0.313	0.121	0.810
<b>BA: kein passendes Angebot</b>	-1.446	0.584	6.124	1	<b>0.013</b>	0.235	0.075	0.740
BA: Angebote zu teuer	-0.301	0.537	0.314	1	0.575	0.740	0.258	2.121
BA: Arrangieren des Angebots zu kompliziert	0.113	0.606	0.034	1	0.853	1.119	0.341	3.671
<b>BP hat das Angebot abgelehnt</b>	-1.077	0.364	8.746	1	<b>0.003</b>	0.340	0.167	0.695
BA: keine passenden Termine	0.482	0.813	0.352	1	0.553	1.620	0.329	7.965
BA: unklar wer/was hätte helfen können	-0.528	0.501	1.111	1	0.292	0.590	0.221	1.575
<b>BA: wollte alles selbst machen</b>	-0.676	0.332	4.146	1	<b>0.042</b>	0.509	0.265	0.975
BA: administrativer Aufwand hoch	-0.063	0.857	0.005	1	0.942	0.939	0.175	5.035
BA: Unterstützung war allein nicht möglich	-0.149	0.362	0.168	1	0.682	0.862	0.424	1.754
BA: Unterstützung hat psychisch überlastet	-0.069	0.337	0.042	1	0.837	0.933	0.482	1.808
BA: Brauchte Zeit für mich	0.305	0.336	0.823	1	0.364	1.356	0.702	2.620
BA: Unterstützung war körperlich zu anstrengend	0.045	0.398	0.013	1	0.909	1.046	0.479	2.285
BA: Aufforderung durch andere	-0.627	0.417	2.263	1	0.133	0.534	0.236	1.209
Konstante	-1.605	1.325	1.467	1	0.226	0.201		
Kriterium: Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote (1=ja, 0=nein); <sup>1</sup> Anzahl der Freiheitsgrade; <sup>2</sup> Odds Ratio; <sup>3</sup> betreuende Angehörige; <sup>4</sup> betreute Person								
Hosmer Lemeshow $\chi^2$ (8) 9.315	$p > .05$							
Nagelkerkes $R^2$	26%							
AUC (area under ROC-curve)	76%, $p < .001$							
Fallzahl (n)	301							

## Anhang K: Berechnungen COPE Index

### Berechnungen des COPE Index für die Erhebung betreuende Angehörige beim Einstieg

#### Faktoranalyse betreuende Angehörige beim Einstieg

Die **Faktoranalyse** ist ein dimensionenreduzierendes Verfahren. Es fasst Gruppen von intervallskalierten Variablen zu möglichst aussagekräftigen und voneinander unabhängigen Faktoren zusammen. Die Faktoranalyse erleichtert durch die Zusammenfassung verschiedener Variablen zu einem Faktor einerseits deren Gesamtinterpretation, andererseits können mit den Faktoren weitere Berechnungen durchgeführt werden. So kann mithilfe der **Confirmatory Factor Analysis**, die zu Zusammenhänge zwischen den Variablen geprüft werden, die erwartet werden können. Die Faktoranalyse ist somit ein interpretatives Verfahren der Statistik, in denen die Forschenden nach inhaltlichen und theoretischen Kriterien die Anzahl der Faktoren bestimmen müssen.

Für die Prüfung der Eignung der Daten für eine Faktoranalyse sind der KMO-Wert und Bartlett-Test wichtige Masse. Der **KMO** nimmt Werte zwischen 0 und 1 an, wobei der Wert **mindestens .60** betragen sollte. Anhand des Bartlett-Tests kann die Nullhypothese geprüft werden, ob die Daten vollständig unkorreliert sind – vorausgesetzt die Daten sind normalverteilt.

Als Extraktionsmethode in der Faktoranalyse wurde die **Hauptkomponentenanalyse** (kurz **PCA** von Principal Component Analysis) gewählt. Die Faktoren werden als Komponenten bezeichnet, wobei das Ziel der Extraktion darin besteht, einen möglichst hohen Anteil der Gesamtvarianz in den Variablen zu klären. Die Anzahl der maximal möglichen Komponenten beschränkt sich dabei auf die Anzahl der Variablen. Beim COPE Index wären zum Beispiel bei 15 Variablen 15 Faktoren möglich, wobei die Faktoren dann den Variablen entsprechen würden. Dies würde der Zielsetzung einer Faktoranalyse aber widersprechen. Durch die Extraktion gewinnen einige Faktoren deutlich an Erklärungskraft. Die PCA versucht jeweils Schritt für Schritt pro Faktor möglichst viel Anteil von der Gesamtvarianz zu erklären. Umgekehrt verlieren einige der 15 Faktoren entsprechend deutlich an Erklärungskraft. Folglich werden die ursprünglich 15 Variablen zusammengefasst und dadurch die Anzahl der Faktoren reduziert.

Es gibt kein eindeutig mathematisches Verfahren, um die Anzahl der Faktoren zu bestimmen. Aber es gibt zwei Interpretationshilfen, die die Entscheidung unterstützen: Das **Kaiser-Kriterium** (Eigenwert-Regel) besagt, dass der Faktor mindestens einen Eigenwert von 1.0 haben sollte. Der Eigenwert gibt dabei an, wie viel der Gesamtvarianz aller Variablen durch diesen Faktor erklärt wird. Darüber hinaus gibt es noch eine visuelle Hilfe: den **Screeplot**. Beim Screeplot wird die Anzahl der Faktoren auf der x-Achse und die jeweiligen Eigenwerte der Faktoren auf der y-Achse eingetragen. Grafisch zeichnet sich dann eine ellenbogenartige Linie ab, wobei nur die Faktoren oberhalb des Knicks für die Analyse berücksichtigt werden.

Unsere Berechnungen ergaben, dass sich die 15 Variablen zur Faktoranalyse eignen. Das Kaiser-Meyer-Olkin Kriterium erreicht einen Wert von 0.782 und der Bartlett-Test (Chi-Quadrat(105df) = 945.514,  $p < .000$ ) entspricht auch den Voraussetzungen. Durch das Cronbachs Alpha von 0.783 für *Negative Impact*, 0.712 für *Positive Impact* als auch 0.626 für *Quality of Support* werden die drei Faktoren in ihrer Relevanz bestätigt. Wir übernehmen folglich die anfänglichen Eigenwerte (größer als 1) der primären Faktoranalyse, da diese Drei-Faktor-Lösung im Einklang steht mit unseren theoretischen Überlegungen (McKee et al., 2003; Juntunen et al., 2017). Alle drei Faktoren bündeln mindestens vier oder mehr Variablen. Das führt zu einer aussagekräftigen Reduzierung der fünfzehn Variablen auf drei Faktoren Negative Impact, Positive Impact und Quality of Support. Wir können also mit dem erweiterten COPE Index für Einstiegssituationen die Ergebnisse von McKee et al. (2003) reproduzieren können.

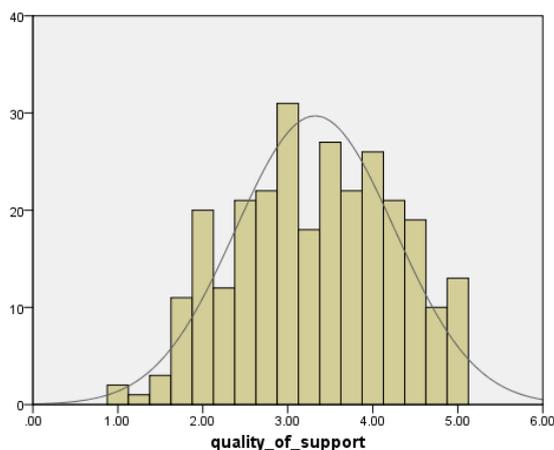
### Zusätzliche Erhärtung der drei Faktoren durch die Bestimmung der Summenscores (Erhebung betreuende Angehörige, Einstieg)

Die Unabhängigkeit der kann durch die Bestimmung der Summenscores der drei Faktoren weiter erhärtet werden. Ein Summenscore ist eine Aufaddierung und anschliessender Division der Anzahl der Variablen innerhalb der drei Faktoren. Diese ergibt das arithmetische Mittel von 2.3436 für Negative Impact, 3.8525 für Positive Impact und ein Wert von 3.327 für den Faktor Quality of Support.

Darüber hinaus lässt der Wert des arithmetischen Mittels des Faktors Negative Impact (2.3436) die Interpretation zu, die das qualitative Ergebnis einer hohen Belastung während des Einstiegs bestätigt. Dieser Wert ist auf einer Skala von 1 (immer belastend) bis 4 (selten belastend) (5 entspricht keine Angabe beziehungsweise trifft nicht zu) einzuordnen. Zudem zeugen ähnlich wie die Ergebnisse im qualitativen Bereich die Summenscores aus den Faktoren Positive Impact als auch Quality of Support, dass die betreuenden Angehörigen ihre Aufgabe als lohnenswert bezeichnen und sie einen ebenso hohen Wert an Unterstützung von Familie, Freunden, Nachbarn und Fachpersonen in der Einstiegsphase erfahren: Hier verläuft die Skala von 1 (Trifft nicht zu/Keine Angabe) beziehungsweise 2 (selten positiv/Erfahrung von Unterstützung) bis 5 (immer positiv/Erfahrung von Unterstützung).

Abschliessend möchten wir noch Rückschlüsse aus der Werteverteilung der Summenscores der drei Faktoren gewinnen. Ausschliesslich die Werteverteilung des Faktors Quality of Support ähneln einer Normalverteilung (Abbildung 1). Wir können von einer Normalverteilung der Werte sprechen, wenn deren Verteilung einer glockenförmigen Abbildung gleicht. Die Verteilung der Werte zeigt, dass am meisten Angehörige einen mittleren Wert der Unterstützung erfahren, d.h. sie werden ab und zu unterstützt.

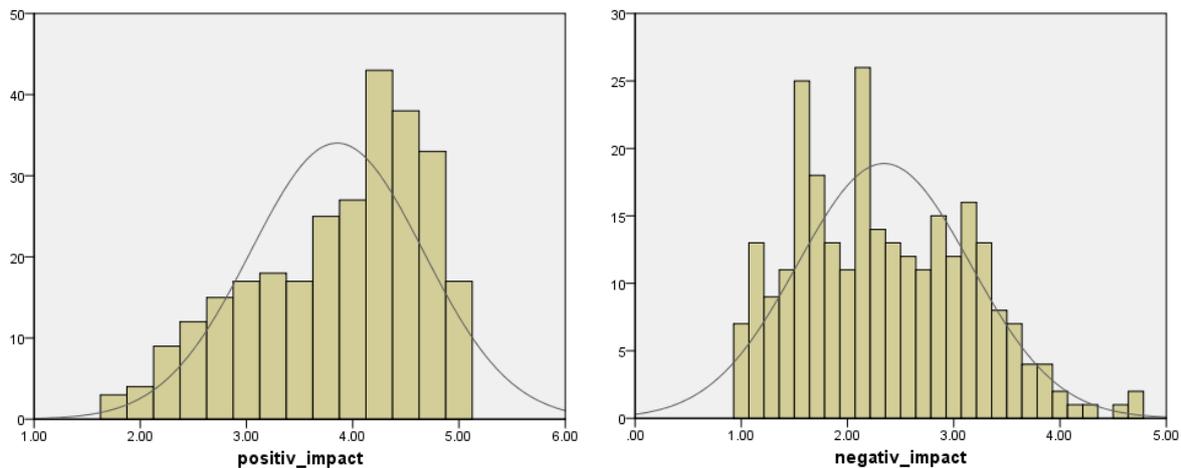
Abbildung 1: Normalverteilung des Faktors Quality of Support



Der Faktor Positive Impact hingegen weicht deutlich von einer Normalverteilung ab und zeigt eine linksschiefe Verteilung (siehe Abbildung 6). Die Verteilung der Werte einer linksschiefen Kurve steigen auf der linken Seite langsam an und finden ihre höchste Ausprägung auf der rechten Seite der horizontalen Grafenachse. Das Histogramm des Faktors Positive Impact bestätigt grafisch das arithmetische Mittel des Summenscores. Das heisst die betreuenden Angehörigen erfahren ihre Tätigkeit als betreuende Angehörige meistens als positiv.

Das Histogramm zum Faktor Negative Impact ist zwar nicht durch eine so deutliche Schiefe gekennzeichnet, trotzdem wird hier ebenso keine Normalverteilung präsentiert (Abbildung 2). Vielmehr tendiert dieses Histogramm zu einer rechtsschiefen Ausrichtung. Das bedeutet, dass die meisten betreuenden Angehörigen auch negative Auswirkungen durch ihre betreuende Tätigkeit erfahren. Somit präsentieren die Histogramme Positive Impact und Negative Impact eindrücklich die Gleichzeitigkeit von positiven als auch negativen Einflüssen auf die betreuenden Angehörigen.

Abbildung 2: Normalverteilungen der Faktoren Positive Impact (links) und Negative Impact (rechts)

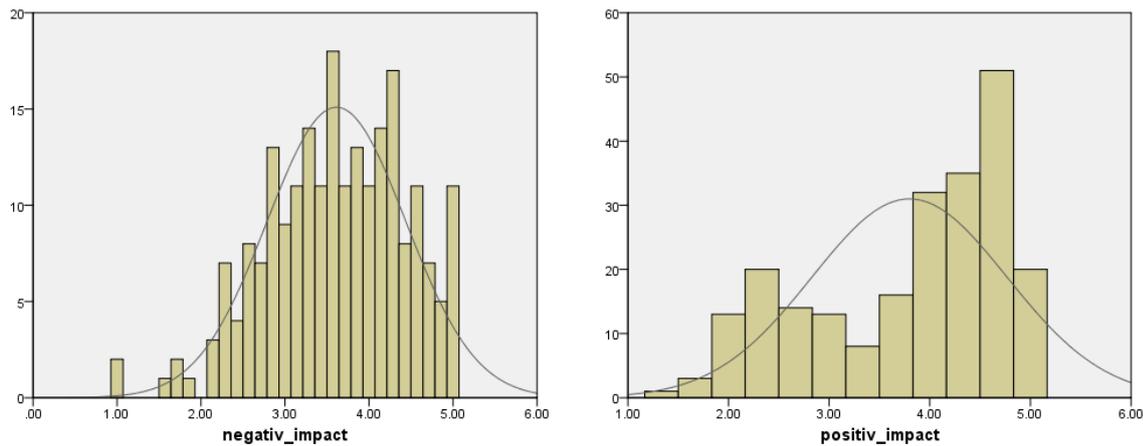


## Berechnungen des COPE Index für die Erhebung betreuende Angehörige in Krisen

Das Ergebnis des Kaiser-Meyer-Okin Kriteriums (.842) ebenso wie der Bartlett-Test (Chi-Quadrat(105df) = 1039.441,  $p < .000$ ) verifiziert die Eignung der Variablen zu einer Faktoranalyse. Mit dem errechneten Cronbachs Alpha zu den Faktoren Negative Impact (.806), Positive Impact (.790) und Quality of Support (.754) ist eine erneute Summenscore-Berechnung mit dem arithmetischen Mittel ebenso gerechtfertigt.

Aus den Variablen des COPE Index resultiert, wie für den Einstieg, eine Drei-Faktor-Lösung, die im theoretischen Setting wie auch im statistischen Verfahren Bestätigung erfährt. Eine Belastung (arithmetisches Mittel negative impact: 3.6125) ist für betreuende Angehörige während der Krise oder dem Notfall vorhanden. Trotzdem nimmt aber diese Belastung zugleich kein gravierendes Ausmass für die betreuenden Angehörigen an. Diese Beurteilung ist zurückzuführen auf die benutzten Skalenwerte von 1 (immerwährende Belastung) bis 4 (seltene Belastung) (5 entspricht trifft nicht zu). So bewerten die betreuenden Angehörigen ihre Tätigkeit während einer Krise oder einem Notfall eines Angehörigen selbst als kaum bzw. seltene Belastung. Dieses Ergebnis wird erzielt trotz einer 51.8 prozentigen Unterstützungssteigerung für die betreuenden Angehörigen während der Krise, wie oben bereits notiert. Die quantitativen Daten verzeichnen also in Krisen keinen markanten Zuwachs des Faktors Negative Impact. Es gilt trotzdem festzuhalten, dass der Negative Impact während der Krise nicht seinen Einfluss verliert. Das Histogramm in Abbildung 3 verdeutlicht dies. Die Werte tendieren auf die rechte Seite der Grafenachse, zeigen also einer leicht linksschiefen Normalverteilung.

Abbildung 1: Normalverteilung des Faktors Negative Impact (links) und Positive Impact (rechts)

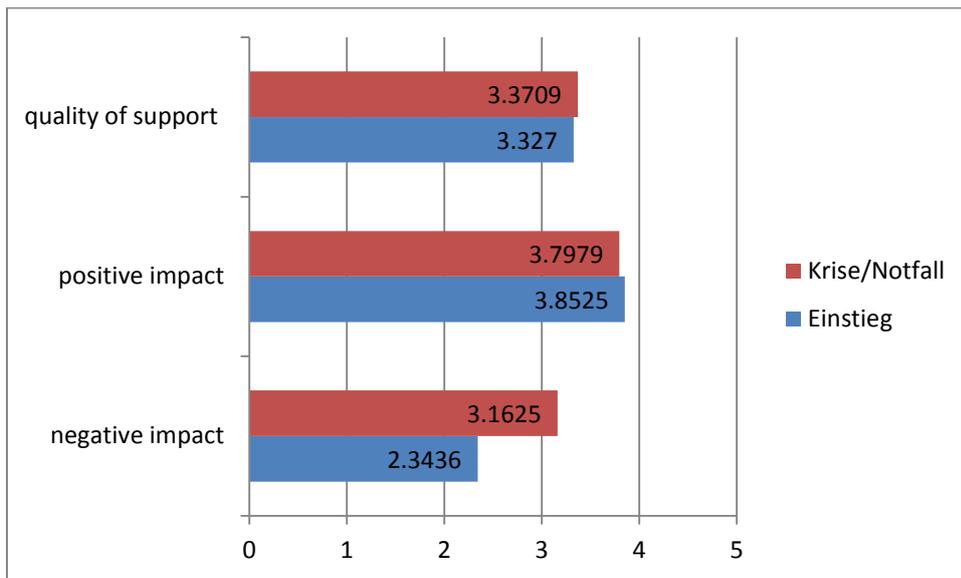


Zudem wird durch die Summenscores der drei Faktoren ein Gleichgewicht zwischen den drei Faktoren Negative Impact (3.1625), Positive Impact (3.7979) und Quality of Support (3.3709) ersichtlich. Je mehr sich das arithmetische Mittel der Faktoren Positiv Impact und Quality of Support dem Wert 4 annähern, desto mehr treffen die Aussagen der jeweilige Variable zu. Der Wert 4 trägt die Bedeutung von *immer*. So bedeutet dies beispielsweise für den Faktor Quality of Support, dass betreuende Angehörige während der Krise von Familie, Freunden oder Nachbarn immer gut unterstützt werden oder ihnen immer ein hohes Mass an Wertschätzung nach ihrem Empfinden entgegengebracht wird. Die hohe interne Korrelation (.790) zwischen den drei Variablen des Faktors Positive Impact verdeutlichen zudem, dass die betreuenden Angehörigen ihre neue Rolle während der Krise als eine lohnenswerte Aufgabe bezeichnen.

Da die Summenscores mitsamt dem arithmetischen Mittel uns nur eine Aufsummierung präsentieren können, ist eine genauere Betrachtung der Werteverteilung des Summenscores Negative Impact und Positive Impact wichtig (Abbildung 3). Durch das Histogramm wird nun deutlich, dass der positive Einfluss zwei Höhepunkte aufweist und also nicht normal-verteilt ist. Hieraus können wir schliessen, dass ein geringerer Anteil von betreuenden Angehörigen keinen positiven Einfluss von ihrer Betreuungstätigkeit abgewinnen können. Ein wesentlich höherer Anteil von betreuenden Angehörigen sehen jedoch in ihrer Betreuungstätigkeit positive Auswirkungen auf ihr Leben.

Nach diesen ausschliesslich krisenspezifischen Ergebnissen möchten wir die Aufmerksamkeit auf eine prozessuale Entwicklung zwischen einerseits dem Einstieg und andererseits der Krise oder dem Notfall lenken: Aus den Werten des arithmetischen Mittels der Summenscores wird ersichtlich, dass die Belastung (Negative Impact) während der Krise oder dem Notfall (3.6125) geringer ist als während dem Einstieg (2.3436) (Abbildung 4). Hingegen bleiben die Werte der Faktoren Positive Impact und Quality of Support während dem Einstieg und der Krise beinahe gleich.

Abbildung 2: Betreuende Angehörige sind in Krisen weniger belastet als beim Einstieg

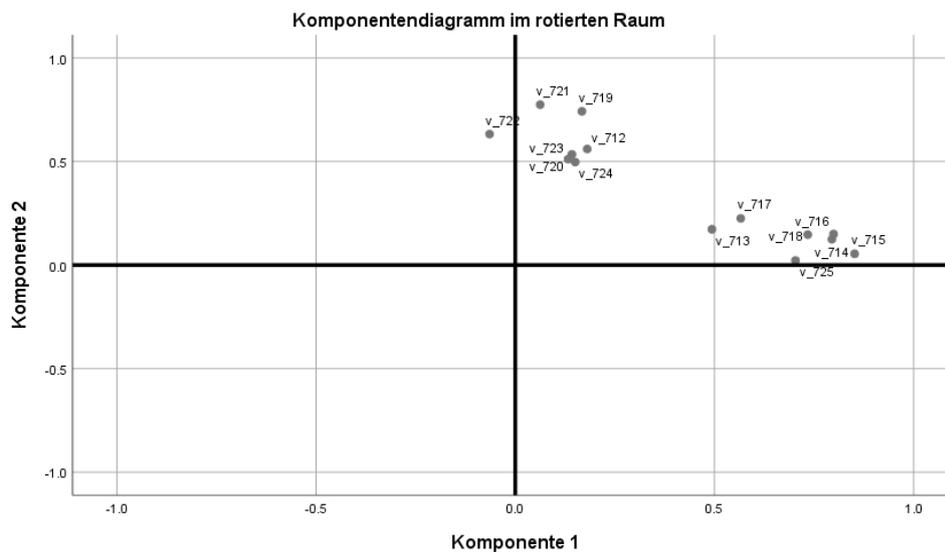


Anmerkungen: negative impact: Skala 1 (immer belastend) bis 4 (selten belastend) 5 (trifft nicht zu), positive impact: Skala 1 (trifft nicht zu) bis 5 (immer positiv)

## Berechnungen des COPE Index für die Erhebung Leistungsanbietende

Wenn wir uns den Ergebnissen der Leistungsanbietenden zuwenden, ergibt sich im Unterschied zum COPE Index auf Seiten der betreuenden Angehörigen und aus der Literatur eine aus unserer Sicht sinnvolle Zwei-Faktor-Lösung. Der COPE Index der Leistungsanbietenden beinhaltet 14 Variablen. Diese binäre Zuordnung der Variablen wird im räumlichen Schaubild veranschaulicht (Abbildung 5):

Abbildung 5: Wie verteilen sich die Variablen im zweidimensionalen Raum? (Leistungsanbietende)



## Faktoranalyse Leistungsanbieter

Anschliessend führten wir wiederum eine Faktoranalyse durch. Wir haben einerseits einen Faktor Negative Impact, der die Variablen subsumiert, wie auch einen Faktor Positive Impact wie bei den betreuenden Angehörigen.

Sowohl der Bartlett-Test (Chi-Quadrat(91df) = 817.992,  $p < .000$ ) als auch das Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO = .827) weisen darauf hin, dass sich die vierzehn Variablen der

Leistungsanbietende für eine Faktoranalyse eignen. Die hier anfällige Hauptkomponentenanalyse wurde mit einer Varimax-Rotation durchgeführt. Obwohl sich auf Basis der anfänglichen Eigenwerte grösser als 1.0 eine Drei-Faktor-Lösung einstellte, entschieden wir aufgrund des graphischen Scree-Plots und der theoretischen Überlegungen für eine Zwei-Faktor-Lösung. Eine Drei-Faktor-Lösung für die Variablen der Leistungsanbietende eignet sich nicht, da der dritte Faktor nur zwei Variablen bündelt und somit die Variablen kaum reduziert.

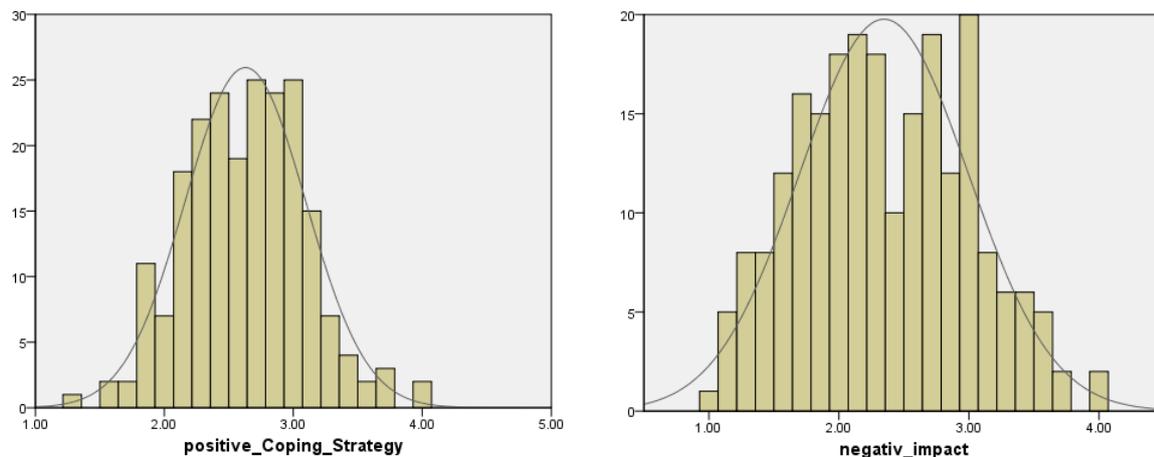
Auf Grundlage unserer Analyse haben wir für beide übrigen Faktoren das Cronbachs Alpha bestimmt. Der Faktor Negative Impact nimmt mit einem Wert von 0.848 einen sehr guten Wert an. Der Faktor Positive Impact weist mit 0.714 ebenfalls einen guten Wert auf. Hieraus können wir schliessen, dass aus Sicht der Leistungsanbietenden die wahrgenommene Qualität der Betreuung mit dem Grad der Unterstützung durch Dritte zusammenhängt.

### **Zusätzliche Erhärtung der drei Faktoren durch die Bestimmung der Summenscores (Erhebung Leistungsanbietende)**

Wenn wir aus den beiden Faktoren Negative Impact und Positive Impact den Summenscore bilden und das resultierende arithmetische Mittel berechnen, so lassen die Ergebnisse für den Negative Impact (2.3460) wie auch Positive Impact (2.6284) folgende Interpretation zu: Während aus Sicht der Leistungsanbietenden Angehörige eher belastet sind, gehen sie aber auch davon aus, dass sie zugleich positive Einflüsse aufweisen und Unterstützung erhalten. Es lassen sich also beide Zuschreibungen beobachten.

Die Werteverteilung der Summenscores für die beiden Faktoren sind in Abbildung 6 dargestellt.

*Abbildung 3: Normalverteilungen der Faktoren Positive Impact (links) und Negative Impact (rechts)*



Das Histogramm für den Faktor Positive Impact zeigt eine annähernde Normalverteilung. Die Werte im Histogramm für den Faktor Negative Impact weisen hingegen zwei Gipfel sowie eine leichte linksseitige Steilheit auf. Wir können von einer linksseitigen Steilheit sprechen, wenn ein hoher Anteil der Werte sich auf der linken Seite der horizontalen Grafenachse befindet und diese Werte zudem rasch ansteigen. Diese linksseitige Steilheit verdeutlicht die erwartete hohe Belastung der betreuenden Angehörigen aus der Sicht der Leistungsanbietenden. Gleichzeitig befindet sich der zweite Gipfel deutlich auf der rechten Seite.

## **Anhang L: Einladung und Programm World Café**

**Prof. Dr. André Fringer**

ZHAW Gesundheit  
Institut für Pflege  
Technikumstrasse 81  
CH-8401 Winterthur

Tel: 058 934 6479

e-mail: andre.fringer@zhaw.ch

Winterthur, 05. Februar 2019

## Schweizweite Studie «Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige beim Einstieg und in Notfallsituationen»

### Einladung zur Teilnahme am Workshop zur Diskussion der Ergebnisse und des Handlungsbedarfs

Der Bundesrat will für betreuende Angehörige möglichst gute Rahmenbedingungen schaffen und hat zu diesem Zweck das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige»<sup>1</sup> initiiert. In diesem Rahmen führt die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) zusammen mit Careum Forschung eine Studie durch, die sich gezielt mit dem **Einstieg** in die Angehörigenbetreuung und mit **Notfallsituationen** befasst.

In schweizweiten Erhebungen wurde untersucht, wie betreuende Angehörige den Einstieg in die neue Rolle einerseits sowie Krisen- und Notfallsituationen andererseits erleben und welche Unterstützungsangebote sie in Anspruch genommen haben, respektive welche Hilfen sie sich gewünscht hätten. Befragt wurden sowohl **betreuende Angehörige** als auch **Fachpersonen**, die betreuende Angehörige unterstützen. Vielleicht haben ja auch Sie an der Studie teilgenommen.

In einem nächsten Schritt möchten wir nun gerne die Ergebnisse der Studie mit Menschen kritisch diskutieren, welche mit der Thematik beruflich und/oder persönlich gut vertraut sind. Insbesondere wollen wir erörtern, welchen **Handlungsbedarf zur Verbesserung von Unterstützungsangeboten** sich aus den Studienergebnissen ableiten lassen. Wir organisieren hierfür einen Workshop in Bern. Es würde uns sehr freuen, wenn Sie es sich einrichten könnten, an diesem Workshop teilzunehmen. Selbst wenn wir bereits auf Ihre Unterstützung bei der Umfrage zählen durften, ist uns Ihre Expertise betreffend Handlungsbedarfe ausserordentlich wichtig. Durch Ihre Teilnahme gestalten Sie die Schweizer Versorgungslandschaft aktiv mit.

Bitte wenden

<sup>1</sup> Weitere Informationen siehe: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>.

## **Workshop**

**«Diskussion der Studienresultate und des Handlungsbedarf zur Unterstützung betreuender Angehöriger beim Einstieg und in Notfallsituationen»**

Datum: 15. März 2019, 10:00-14:00

Ort: Liebefeld (BE), BAG Campus

Personen, die die Anreise nicht beruflich vergütet bekommen, erhalten Reka-Checks zur Deckung ihrer Reisekosten.

**Bitte melden Sie sich mit beigelegtem Talon bis am 5. März 2019 an.**

Bitte schicken Sie Ihre Anmeldung per Post oder Email an folgende Adresse:

Eleonore Arrer  
FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS  
Rosenbergstrasse 59  
9000 St. Gallen  
Email: [eleonore.arrer@fhsg.ch](mailto:eleonore.arrer@fhsg.ch)

Für Fragen steht Ihnen André Fringer gerne zur Verfügung.

Wir bedanken uns schon jetzt sehr herzlich für Ihre wertvolle Unterstützung.

Freundliche Grüsse



Prof. Dr. André Fringer, ZHAW Gesundheit  
Projektleitung

## **Beilagen:**

Anmeldetalon

Vorläufiges Programm und Projektbeschreibung