

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

Forschungsmandat G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit BAG

Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Autorschaft:

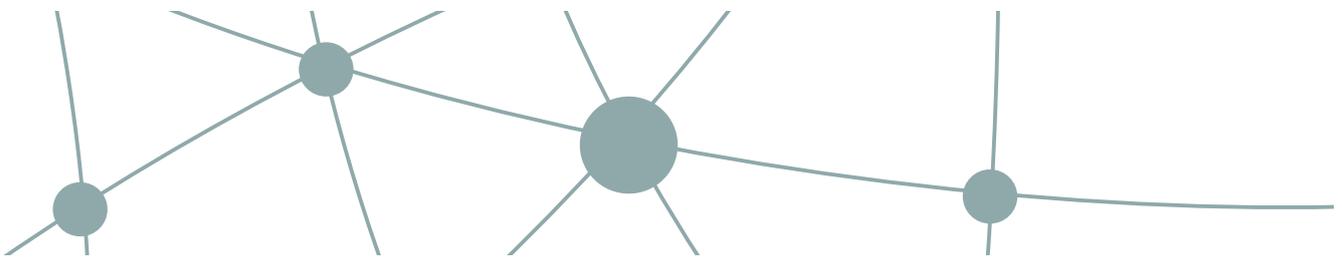
Ulrich Otto, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Careum Forschung, Zürich. Cloé Jans, Lukas Golder, gfs.bern, Bern

Kurzfassung

Bern, 22. Oktober 2019

Kontakt

Prof. Dr. Ulrich Otto
Careum Hochschule Gesundheit,
Forschung
Pestalozzistrasse 5, 8032 Zürich
ulrich.otto@careum.ch

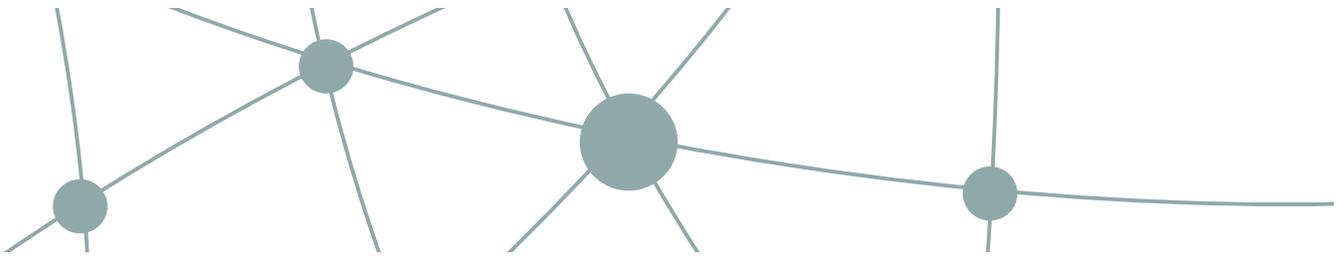


1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Als eine Massnahme der Fachkräfteinitiative-plus von Bund und Kantonen hat der Bundesrat 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige lanciert. Eines der Ziele ist es, die Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit der Erwerbstätigkeit zu fördern. Grundlage des Förderprogramms bildet der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige» vom Dezember 2014. Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche, auf einer Bevölkerungsbefragung basierende Antwort auf die zentralen Fragen zu den Bedürfnissen und zum Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

Fokus des vorliegenden Auftrags

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



2. Ausgangslage

Eine schweizweite Studie über betreuende Angehörige hat bisher gefehlt

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

Auch Kinder, Jugendliche sowie Rentnerinnen und Rentner betreuen ihre Nächsten

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

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

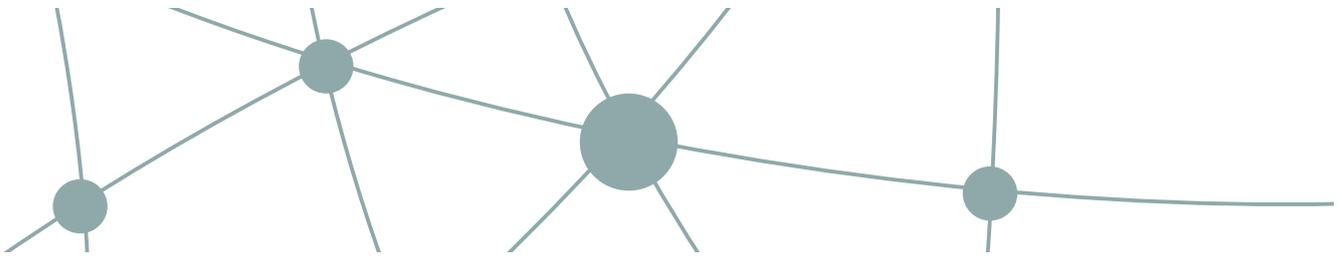
3. Methode

Fragebögen für Kinder und Erwachsene

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

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

Die Forschenden testeten die Untersuchungsanlage in einem gestuften Verfahren.



Stichproben nach Alter, Geschlecht und Wohnort

Das Bundesamt für Statistik stellte eine Stichprobe von 54 175 Personen in Privathaushalten zur Verfügung, die alle angeschrieben wurden. Diese Stichprobenziehung erfolgte geschichtet nach Alter, Geschlecht und den sieben Grossregionen der Schweiz. Die Befragung fand von Februar bis September 2018 statt. Interessierte konnten online, mit zugesandtem Fragebogen oder telefonisch an der Befragung teilnehmen. Die Einstiegsfrage klärte, ob die befragte Person aktuell einen körperlich oder psychisch kranken, körperlich beeinträchtigten oder älteren Menschen im nahen Umfeld unterstützt, betreut oder pflegt. Dies im Sinn einer ständigen oder vorübergehenden Unterstützung, z. B. nach einem Spitalaufenthalt. Nicht gemeint waren Unterstützungshilfen wie Kinder hüten oder freiwillige Arbeit für eine Organisation.

Rücklauf von 57%

Über die Einstiegsfrage identifizierten sich 2425 Personen selber als betreuende Angehörige, davon 389 Kinder im Alter zwischen 9 und 15 Jahren. Zusätzlich gaben 572 erwachsene Personen an, früher ihnen Nahestehende betreut zu haben. Über die Rückantwortkarte oder die Einstiegsfrage bezeichneten sich 27 888 Personen als nicht betreuend. Der Rücklauf auf die Anfrage betrug gesamthaft 57%. Die Erhebungsphase der Hauptbefragung dauerte von Ende Mai 2018 bis Anfang September 2018. Das Team von gfs.bern anonymisierte die erhaltenen Daten und bereitete diese so zur Auswertung vor, dass keine Rückschlüsse auf Personen möglich waren und sind. Die Schätzung, wie häufig Personen in der Schweiz ihnen Nahestehende betreuen, basiert auf einem Gewichtungsmo­dell von gfs.bern. Zudem verwendet die Studie je ein Mass der Betreuungsintensität für die Kinder und für die Erwachsenen. Diese zwei Masse fassen zusammen, wie oft verschiedene Betreuungsaufgaben gleichzeitig übernommen werden. Diese zwei Masse sind als inhaltliche Gewichtung zu verstehen.

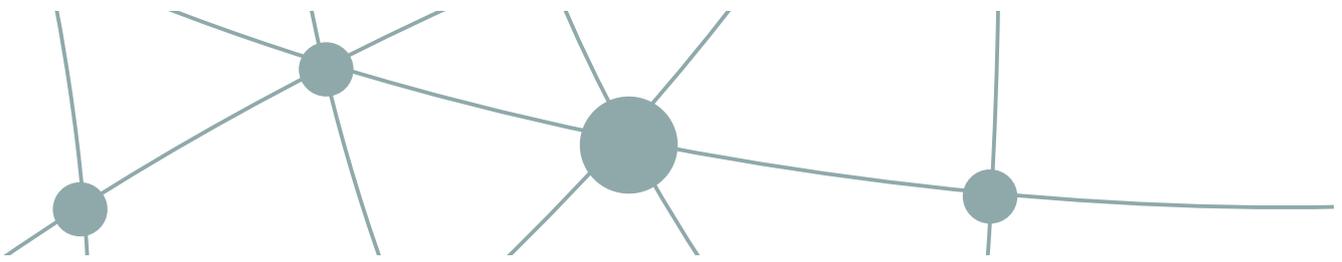
4. Ergebnisse

Häufig betreut mehr als eine Person

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

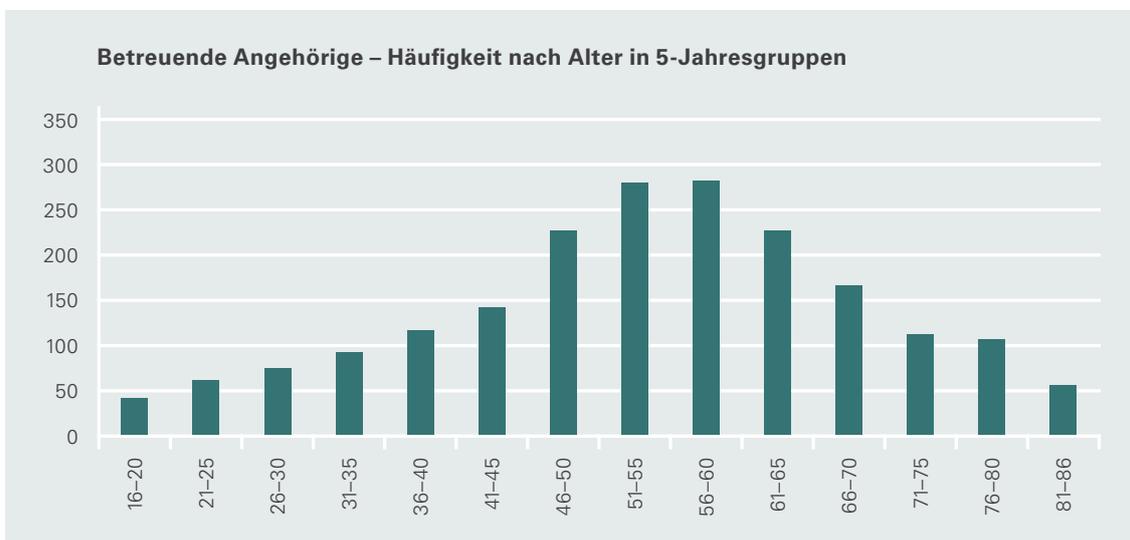
Wichtige Merkmale der betreuenden Angehörigen im Erwachsenenalter

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



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

Abbildung 1: Häufigkeitsverteilung der betreuenden Angehörigen nach Alter

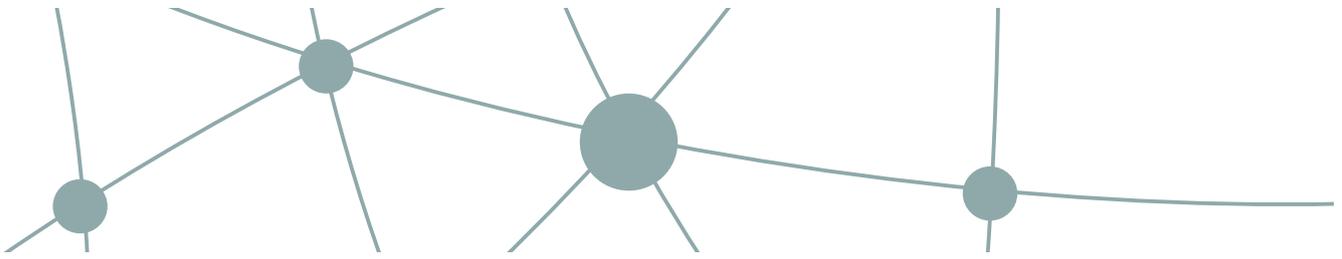


N=1997 (Alter zwischen 16 und 86 Jahren) | Grafik: BAG

Aufgaben und Umfang der Betreuung: Im Vordergrund stehen bei den Erwachsenen¹ ab 16 Jahren finanzielle und administrative Aufgaben (38%), gefolgt von Koordination und Planung (23%), Hilfe im Alltag und Haushalt (23%) sowie von emotionaler und sozialer Unterstützung der Nächsten (21%).² Frauen betreuen mit einer leicht höheren Betreuungsintensität als Männer. Bei der Mehrheit der befragten Angehörigen ab 16 Jahren (63%) liegt der Aufwand unter 10 Stunden pro Woche. 19% nennen einen wöchentlichen Zeitaufwand von 10 bis 20 Stunden. 6% geben einen Zeitaufwand von 21 bis 30 Stunden an und 4% sagen, dass sie 31 bis 40 Stunden betreuen. Rund um die Uhr mit der Betreuungsaufgabe beschäftigt sind 8%. Betreuungsintensität (verschiedene Betreuungsaufgaben) und Zeitaufwand korrelieren miteinander.

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

² Mehrfachnennungen möglich.



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

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

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

Nationalität: Unter den betreuenden Angehörigen finden sich mehr Schweizerinnen und Schweizer (83%) als im Durchschnitt der Wohnbevölkerung (75%). Nicht in der Schweiz geborene Angehörige übernehmen Betreuungsaufgaben mit tendenziell höherer Intensität, nochmals deutlich stärker gilt dies in dieser Gruppe für die Frauen.

Unterstützung bei der Betreuung

Zusätzliche Hilfspersonen: Dem Grossteil der betreuenden Angehörigen steht mindestens eine weitere Person zur Seite, um die Situation zu bewältigen. Dazu erhält die Hälfte der betreuenden Angehörigen ab 16 Jahren Unterstützung von einer Fachperson aus dem Gesundheitswesen, ein Fünftel Haushalts- und Putzhilfen. In gut 5% suchen betreuende Angehörige Unterstützung bei Institutionen wie Tagesheimen, Tagesstätten, Tagesgruppen und/oder Tagespflege.

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

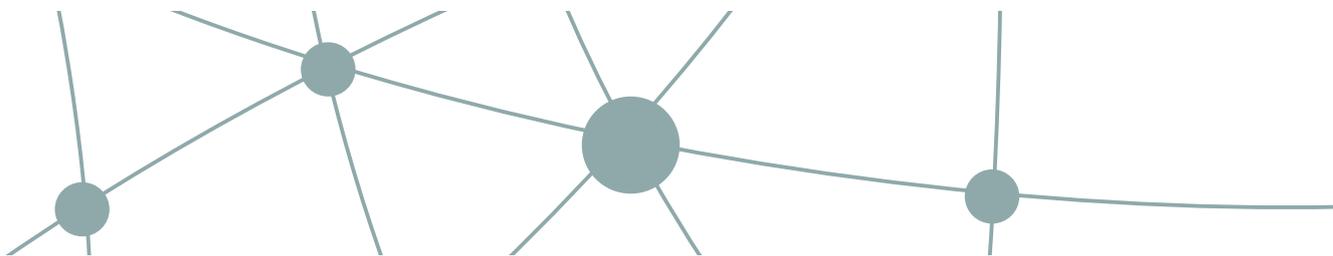
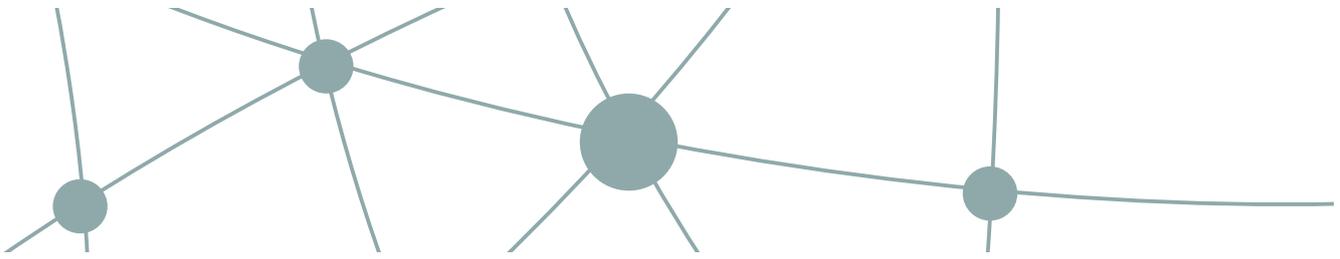


Tabelle 1: Top 5 potenzielle Hilfen für die Unterstützung – nach Altersgruppen der betreuenden Angehörigen

Alter betreuende Angehörige	Top 5 der potenziellen Hilfen für die Unterstützung	N (%)
16–25 N=105 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Notfall 2. Hilfe für meine Familie und andere nahe Personen 3. Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten 4. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 5. Reden mit Personen in ähnlicher Situation 	<p>65 (61.9%)</p> <p>58 (55.2%)</p> <p>58 (55.2%)</p> <p>56 (53.3%)</p> <p>56 (53.3%)</p>
26–49 N=614 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Notfall 2. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 3. Hilfe für meine Erholung 4. Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten 5. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 	<p>350 (57.0%)</p> <p>347 (56.5%)</p> <p>341 (55.5%)</p> <p>334 (54.4%)</p> <p>326 (53.1%)</p>
50–64 N=794 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Notfall 2. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 3. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 4. Rat bei Geld- und Versicherungsangelegenheiten 5. Reden mit Personen in ähnlicher Situation 	<p>463 (58.3%)</p> <p>438 (55.2%)</p> <p>429 (54.0%)</p> <p>386 (48.6%)</p> <p>375 (47.2%)</p>
65–79 N=406 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Notfall 2. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 3. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 4. Reden mit Personen in ähnlicher Situation 5. Hilfe beim Verstehen 	<p>222 (54.7%)</p> <p>200 (49.3%)</p> <p>188 (46.3%)</p> <p>164 (40.4%)</p> <p>160 (39.4%)</p>
80–96 N=91 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Notfall 2. Gespräche mit Fachpersonen für Gesundheit 3. Begleitung/Fahrdienst für unterstützte Person 4. Infos und Tipps zur Unterstützung 5. Hilfe für meine Erholung 	<p>60 (65.9%)</p> <p>43 (47.3%)</p> <p>43 (47.3%)</p> <p>43 (47.3%)</p> <p>38 (41.8%)</p>

Total N=2010; Mehrfachnennungen möglich. Careum Forschung | gfs.bern



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

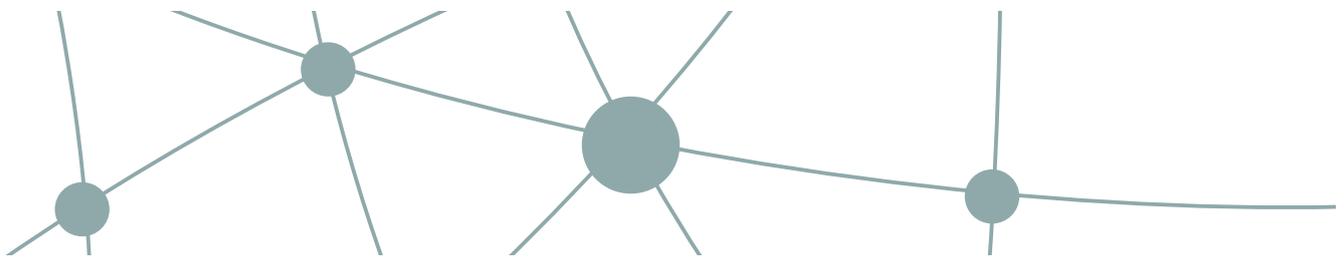
Wichtige Merkmale der betreuenden Angehörigen unter 16 Jahren

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

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

Unterstützung: Von den befragten Kindern und Jugendlichen haben 91% eine Bezugsperson aus dem Familienkreis. Von diesen geben wiederum 86% an, die Unterstützung aus der Familie sei genügend. Kommt die Unterstützung von ausserhalb der Familie, oder haben die betreuten Personen psychische Probleme, geben Kinder und Jugendliche öfter an, dass sie zu wenig Hilfe oder Unterstützung erhalten. Bei Kindern und Jugendlichen kann sich die Unterstützungsrolle positiv auswirken. Sie nennen die persönliche Reife: Sie sind verantwortungsbewusst und entwickeln vielfach praktische und soziale Fähigkeiten und Kompetenzen sowie ein positives Selbstwertgefühl. Fast 9 von 10 berichten von einer guten und sehr guten subjektiven Gesundheit.

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



5. Fazit und Empfehlungen

Diese für die Schweiz repräsentative Studie ist für die im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» bearbeiteten Fragestellungen eine wichtige Grundlage. Sie zeigt, dass Personen zwischen dem 46. und 65. Lebensjahr am häufigsten Betreuungsaufgaben – diese meist für ihre Eltern – übernehmen. Verglichen mit der Wohnbevölkerung sind betreuende Angehörige ab Mitte 40 bis ca. 80 Jahren gegenüber den nichtbetreuenden Angehörigen übervertreten. Aus den Beobachtungen geht hervor, dass die Bedürfnisse und die gewünschte Entlastung in gut der Hälfte der Fälle nicht mit der angebotenen Unterstützung übereinstimmen. Es ist deshalb wichtig, dass bestehende Instrumente und Prozesse für betreuende Angehörige und Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen weiterentwickelt werden, damit sich rechtzeitig geeignete Unterstützung und Entlastung finden lassen.

6. Weiteres Vorgehen

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

Originaltitel:

Otto Ulrich, Leu Agnes, Bischofberger Iren, Gerlich Regina, Riguzzi Marco, Jans Cloé, Golder Lukas (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsmandats G01a 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