



SCHLUSSBERICHT – 13.12.2019

Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz

Auswertung der Ergebnisse des
Förderprogramms «Entlastungsangebote für
betreuende Angehörige 2017-2020»

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG)

Begleitgruppe: Facia Marta Gamez, BAG, Verantwortliche seitens Auftraggeber
Pia Coppex-Gasche, Institut et Haute Ecole de la Santé, Lausanne
Pia Oetiker, BAG
Regula Ricka, BAG

Autorinnen: Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan

Impressum

Vorbemerkung	Der vorliegende Bericht wurde vom BAG extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zu den Bedürfnissen und dem Bedarf von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nach 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.
Vertragsnummer:	17.000236 / 704.0001-786/4
Laufzeit des Forschungsprojektes:	15.07.2017 – 31.12.2019
Autorinnen:	Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan
Auftraggeber:	Bundesamt für Gesundheit BAG Sektion Nationale Gesundheitspolitik Abteilung Gesundheitsstrategien Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“ Dr. Regula Rička Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern proches.aidants@bag.admin.ch
Zitiervorschlag:	Ecoplan (2019): Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz. Schlussbericht.
Korrespondenzadresse:	Ecoplan AG, Monbijoustrasse 14, 3011 Bern

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	2
1 Einleitung	4
1.1 Ausgangslage.....	4
1.2 Ziel des Mandats.....	4
1.3 Methodisches Vorgehen	5
2 Merkmale des Betreuungssettings von Menschen mit Demenz	5
3 Situation und Bedürfnisse betreuender Angehöriger	6
3.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm	6
3.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz	6
3.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz.....	7
3.2 Erkenntnisse aus weiteren Studien.....	8
3.3 Fazit.....	9
4 Finanzielle Aspekte	10
4.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm	10
4.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz	10
4.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz.....	11
4.2 Erkenntnisse aus weiteren Studien.....	11
4.3 Fazit.....	12
5 Einstieg und Notfallsituationen	12
5.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm	12
5.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz	12
5.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz.....	14
5.2 Fazit.....	14
6 Tages- und Nachstrukturen	15
6.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm	15
6.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz	15
6.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz.....	16
6.2 Erkenntnisse aus weiteren Studien.....	16
6.3 Fazit.....	16
7 Koordination von Betreuung und Pflege zu Hause	17
7.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm	17

7.1.1	Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz	17
7.1.2	Empfehlungen mit Bezug zu Demenz.....	18
7.2	Erkenntnisse und Empfehlungen aus weiteren Studien	19
7.3	Fazit.....	21
8	Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung.....	21
8.1	Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm	21
8.1.1	Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz	21
8.1.2	Empfehlungen mit Bezug zu Demenz.....	22
8.2	Fazit.....	22
9	Synthese und Empfehlungen.....	22
	Anhang 1: Verwendete Suchbegriffe	26
	Anhang 2: Vollständige Liste der Empfehlungen aus den Gruppendiskussionen im Rahmen der zweiten Fachtagung Nationale Demenzstrategie (29.10.2019)	27
	Literaturverzeichnis	29

Zusammenfassung

Welche neuen Erkenntnisse zur Situation der Angehörigen von Menschen mit Demenz liegen vor?

Die Forschungsmandate des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» bestätigen die hohe zeitliche Beanspruchung und grosse mentale Belastung dieser Gruppe von betreuenden Angehörigen:

- Der **Zeitaufwand** für Betreuung von Menschen mit Demenz ist **hoch**. Im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf ist häufig eine Präsenz rund um die Uhr erforderlich.
- Nicht alle betreuenden Angehörigen nehmen Koordinationsaufgaben als belastend wahr und die meisten Angehörigen wollen die Koordinationsfunktion nicht aus der Hand geben. Im Fall von Demenz kommen aber verschiedene Faktoren zusammen, die dazu führen, dass insbesondere die **Alltagskoordination** zur Belastung wird: Der Koordinationsbedarf ist infolge der kognitiven Einschränkungen der betreuten Person sehr hoch. Gleichzeitig ist das Zeitbudget der betreuenden Angehörigen besonders stark limitiert. Viele fühlen sich daher in der praktischen Bewältigung ihres Alltags unzureichend unterstützt.
- Die **demenzbedingten Persönlichkeitsveränderungen** und **Kommunikationsstörungen** der betreuten Person sind ein weiterer Grund für die spezifische Belastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz: Während auch bei anderen betreuenden Angehörigen häufig die Zeit fehlt, um die eigenen Bedürfnisse und Beziehungen zu pflegen, kommt bei der Demenz hinzu, dass der Austausch auch zuhause limitiert ist. Das verschärft die Gefahr der sozialen Isolation.

Welche demenzspezifischen Hürden zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten wurden identifiziert?

- Ein Mandat des Förderprogramms hat sich explizit mit dem Einstieg in die Betreuungsrolle beschäftigt und stellt fest, dass die bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle eine Voraussetzung ist, um externe Unterstützung zu organisieren. Bei Demenz erfolgt der Einstieg in der Regel schleichend. Deshalb dauert es häufig vergleichsweise lange, bis nach Unterstützung gesucht wird.
- Aufgrund der grossen zeitlichen und mentalen Belastung fehlt häufig die Kraft, Unterstützung zu organisieren.
- Auch die Ablehnung externer Unterstützung durch die betreute Person kann ein Grund sein, warum betreuende Angehörige keine Entlastung in Anspruch nehmen. Bei Menschen mit Demenz kann die Ablehnung krankheitsbedingt verstärkt sein, z.B. aufgrund von Wahnvorstellungen.
- Darüber hinaus hat ein Mandat aber auch spezifische Angebotslücken identifiziert: Es fehlen Tagesstrukturen für Erwachsene mit Frühdemenz, die Angebote in Alters- und Pflegeheimen oft ablehnen, und es besteht eine Unterversorgung bei Nachtstrukturen für weglaufgefährdete Demenzkranke.

Letztlich stellt auch das geltende **Finanzierungsregime** häufig eine Hürde für die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen dar:

- **Betreuung, Anleitung und Überwachung** in Form von Präsenz werden von der Krankenversicherung im Gegensatz zur Pflege nicht finanziert. Im Fall von Demenz ist aber der Betreuungs- und Überwachungsbedarf oft sehr hoch.
- Das Leistungssystem ist komplex. Bei den Ergänzungsleistungen durchschauen beispielsweise viele Betroffene den Mechanismus nicht, dass höhere Ausgaben für Entlastungsangebote allenfalls zu einem Anspruch auf Ergänzungsleistungen führen können, auch wenn ein solcher davor nicht bestand.
- Mehrere Mandate weisen zudem auf die **erhebliche Bürokratie** hin, die zu bewältigen ist und die zu Überforderung führen kann. Dieser Befund ist nicht demenzspezifisch, da er auf verschiedene Gruppen von betreuenden Angehörigen zutrifft. Wenn man aber bedenkt, dass betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz vielfach selbst hochaltrig sind, sind sie von diesen Herausforderungen besonders betroffen.
- Schliesslich wird festgestellt, dass bei der **Hilflosenentschädigung** der AHV oder auch der IV Zugangsprobleme für Personen mit kognitiven Einschränkungen bestehen, weil die Bemessungskriterien auf körperliche Einschränkungen fokussieren.

Welche demenzspezifischen Empfehlungen können abgeleitet werden?

Zur Weiterentwicklung des **Angebots** an Entlastungs- und Unterstützungsangebote macht EcoPLAN mit Blick auf Angehörige von Menschen mit Demenz folgende Empfehlungen:

- Angebote der aufsuchenden Beratung und Begleitung fördern
- Umfassende Beratung und Unterstützung durch bestehende Anlauf- und Beratungsstellen sicherstellen – insbesondere auch in finanziellen Fragen und bei bürokratischen Angelegenheiten
- Für Erwachsene mit Frühdemenz Tagesstätten ausserhalb von Pflegeheimstrukturen anbieten
- Nachtstrukturen für demenzkranke Menschen mit Weglaufgefahr sicherstellen

Zur **Finanzierung** formuliert EcoPLAN mit Blick auf die betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz folgende Empfehlungen:

- Finanzierung von Betreuung durch Sozialleistungen verbessern
- Zugang zur Hilflosenentschädigung für Menschen mit kognitiven Einschränkungen erleichtern
- Finanzierungsmöglichkeiten von Angeboten der aufsuchenden Beratung und Begleitung durch Sozialversicherungen klären

Die betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz würden darüber hinaus selbstverständlich auch von den Empfehlungen profitieren, die im Synthesebericht zum Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» enthalten sein werden und die sich auf die Gesamtheit der betreuenden Angehörigen beziehen.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Im Rahmen der Fachkräfteinitiative Plus (FKI-plus) lancierte der Bundesrat am 4. März 2016 das **Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»**. Das Förderprogramm will die Situation und die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen erforschen. Dies soll der Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten dienen mit dem Ziel, dass betreuende Angehörige ihre Erwerbstätigkeit beibehalten können.

Die Stärkung der Angehörigen ist auch ein wichtiges Anliegen der **Nationalen Demenzstrategie** 2014-2019. Diese verfolgt das übergeordnete Ziel, die mit der Erkrankung einhergehenden Belastung zu verringern und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Die Entlastung von betreuenden Angehörigen spielt dabei eine wichtige Rolle, denn rund zwei Drittel der Menschen mit Demenz leben zu Hause und werden von ihren Angehörigen betreut.

Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie 2014-2019 werden zwei konkrete Projekte in Zusammenarbeit mit dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» umgesetzt:

- Projekt 3.3: Auf- und Ausbau regionaler und vernetzter Kompetenzzentren für Tages- und Nachtstrukturen
- Projekt 7.2: Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige

Mittlerweile sind ein Grossteil der Forschungsmandate des Förderprogramms abgeschlossen. Entsprechend geht es jetzt darum, deren Ergebnisse auszuwerten.

1.2 Ziel des Mandats

Das Ziel des vorliegenden Mandats ist es, die **mit Blick auf die Angehörigen von Menschen mit Demenz relevanten Erkenntnisse und allfällige Empfehlungen** der Forschungsmandate des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» zu identifizieren und aufzuzeigen, wie die Stärkung und Unterstützung dieser spezifischen Zielgruppe künftig weiterentwickelt werden soll.

Dabei sind folgende Aspekte von Bedeutung:

- Die **Bedürfnisse** der betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Bezug auf Entlastung und Unterstützung;
- **Entlastungs- und Unterstützungsangebote** für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz (u.a. Ausgestaltung und Nutzung der Angebote, finanzielle Tragbarkeit, Koordinationsleistungen); **Handlungsbedarf und Lösungsmöglichkeiten** für die Verbesserung der Rahmenbedingungen zur Entlastung von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

1.3 Methodisches Vorgehen

Gestützt auf eine dem BAG vorgelegte Liste von Suchbegriffen (vgl. Anhang) wurden die Schlussberichte der Forschungsmandate auf demenzspezifische Erkenntnisse und Empfehlungen durchforstet. Die Ergebnisse dieser Recherche wurden in Form des vorliegenden Berichts zusammenstellt und die betreffenden Textpassagen den jeweiligen Projektleitenden der Forschungsmandate zur Validierung vorgelegt.

Ergänzend zu den Schlussberichten aus dem Förderprogramm wurde eine begrenzte Anzahl weiterer Berichte berücksichtigt, die sich mit den Bedürfnissen und der Situation von Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Schweiz auseinandersetzen.

Gestützt auf die Ergebnisse der Dokumentenanalyse hat EcoPlan Empfehlungen dazu formuliert, wie Entlastungs- und Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz künftig weiterentwickelt werden könnten.

Im Rahmen der Abschlusstagung zur Nationalen Demenzstrategie wurden diese Empfehlungen den Tagungsteilnehmenden vorgestellt und ergänzende Empfehlungen entgegengenommen.

2 Merkmale des Betreuungssettings von Menschen mit Demenz

Das Betreuungssetting von Menschen mit Demenz kann gestützt auf verschiedene bestehende Literaturquellen wie folgt beschrieben werden:

- Die Betreuung von Menschen mit Demenz übernehmen in der Regel **Familienmitglieder**, am häufigsten (Ehe-) **Partnerinnen und Töchter**.¹
- Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz sind oft selbst im **fortgeschrittenen Alter**: Zwei Drittel der Angehörigen sind über 60 Jahre alt. 43% sind über 70 Jahre und 13% sogar über 80 Jahre alt.²
- Menschen mit Demenz leben lange mit der Krankheit.³ Die durchschnittliche Krankheitsdauer beträgt 8-10 Jahre.⁴ Entsprechend **langandauernd** ist die Betreuungssituation.
- Menschen mit Demenz müssen je nach Stadium der Krankheit bis zu 24 Stunden pro Tag überwacht werden. Lebt die Person zu Hause, kann die **Präsenzzeit** für betreuende Angehörige daher sehr **hoch** sein.⁵

¹ EcoPlan (2013), S. 14.

² EcoPlan (2013), S. 14.

³ EcoPlan (2013), S. 13.

⁴ Diehl (2005)

⁵ Bättig (2016), S. 6.

- Je nach Demenzform und Krankheitsstadium können ausgeprägte **Veränderungen von Verhalten und Persönlichkeit** auftreten. Diese sind für Angehörige häufig sehr belastend und bedeuten einschneidende Lebensveränderungen für die Betroffenen (Menschen mit Demenz und Angehörige). Die Verhaltensänderungen können dazu führen, dass Aktivitäten ausser Haus vermieden werden.⁶
- Angehörige von Menschen mit Demenz erleben **spezifische Stressoren**, die dazu führen, dass sie stärker unter Stress und Depressionen leiden als andere betreuende Angehörige:⁷
 - Einschränkung persönlicher Freiräume («Ich habe kein eigenes Leben mehr.»)
 - Verlust von Kommunikationsfähigkeiten («Die Mutter ist kein Ansprechpartner mehr.»)
 - Desorientiertheit («Sie möchte immer nach Hause, obwohl sie doch da ist.»)
 - Fehlende Einsicht («Sie ist keinen Vernunftgründen zugänglich.»)
 - Aggressivität («Wutanfälle, Schlagen, Kneifen.»)
 - Inkontinenz

3 Situation und Bedürfnisse betreuender Angehöriger

3.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm

Studie:	Otto Ulrich et al. (2019), Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Beschreibung der Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen in allen Altersgruppen nach Unterstützung und Entlastung
Methode/Stichprobe:	für die Schweiz repräsentative Bevölkerungsbefragung von betreuenden Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit oder ohne Erwerbstätigkeit (N= 2'425, davon 389 Kinder und Jugendliche)

3.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz

Otto et al. (2019) haben die betreuenden Angehörigen nach den Gründen gefragt, warum die betreute Person Hilfe benötigt. Dabei haben sie sich nicht nach konkreten Diagnosen wie Demenz erkundigt, sondern nach der Art der vorhandenen Probleme. Neben körperlichen und psychischen Problemen wurde auch nach kognitiven Problemen gefragt.

Bei gut einem Viertel aller erfassten Betreuungssituationen, die Erwachsene (ab 16 Jahren) betreffen (n= 2'036), sind kognitive Probleme mit ein Grund, dass Betreuung notwendig ist (9.1% ausschliesslich kognitive Probleme, 13.0% körperliche und kognitive Probleme, 3.7% körperliche, psychische und kognitive Probleme). In wie vielen dieser Situationen explizit Demenz der Grund für das Betreuungsverhältnis ist, geht aus den Ergebnissen nicht hervor. Es

⁶ Diehl (2005)

⁷ Schneider-Schelte (2011)

kann jedoch angenommen werden, dass es sich bei Betreuungssituationen, in denen hochaltrige Angehörige (80+) hochaltrige Nächste (zu über 75% ihre (Ehe)partner/in) mit kognitiven Problemen betreuen, häufig um Angehörige von Menschen mit Demenz handelt, da die Prävalenz von Demenz in dieser Altersgruppe sehr hoch ist.

Zur Situation und den Bedürfnissen der hochaltrigen betreuenden Angehörigen liefert die Studie von Otto et al. folgende Erkenntnisse:

- Der wöchentliche Zeitaufwand für Betreuung ist bei den hochaltrigen Angehörigen am höchsten. Über ein Fünftel der über 80-jährigen Angehörigen (N=75) gibt an, rund um die Uhr mit der Betreuung beschäftigt zu sein. Von den konkreten Unterstützungstätigkeiten nennen sie «Betreuen & Pflegen» sowie «Aufpassen» besonders oft.
- Hochaltrige betreuende Angehörige ab 80 Jahren schätzen ihre Gesundheit in über 50% der Nennungen als mittelmässig, schlecht oder sehr schlecht ein. Diese Einschätzung fällt klar schlechter aus als dies in der entsprechenden Altersgruppe der Gesamtbevölkerung der Fall ist.
- Hochaltrige Angehörige beurteilen die erhaltene Hilfe/Unterstützung im Vergleich über alle Altersgruppen am schlechtesten: Nur gerade knapp ein Drittel der Befragten in dieser Altersklasse bejahte die Frage, genügend Hilfe erhalten zu haben. Die über 80-jährigen Befragten geben insbesondere an, nicht über genügend praktische Unterstützung zu erhalten.
- Angebote zur Unterstützung der betreuenden Angehörigen werden insbesondere von älteren betreuten Personen abgelehnt. Da hochaltrige betreuende Angehörigen primär ältere Personen betreuen, sind sie somit besonders häufig mit einer ablehnenden Haltung gegenüber helfenden Angeboten konfrontiert.
- Hilfe für den Notfall ist quer über alle Alterskategorien, d.h. auch aus Sicht der Hochaltrigen, die am häufigsten gewünschte Form der Unterstützung.

3.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz

Die hochaltrigen betreuenden Angehörigen gehören gemäss Otto et al. zu den besonders vulnerablen Gruppen innerhalb der betreuenden Angehörigen, deren Situation genauer zu analysieren ist. Die vulnerablen Gruppen seien sehr sorgfältig und zielgenau zu entlasten und zu unterstützen.

Die Autorinnen und Autoren formulieren eine konkrete Empfehlung mit explizitem Bezug zu Demenz:

- Ansätze zugehender Beratung bzw. präventiver Hausbesuche stärken; auch spezialisierte zugehende Angebote (bspw. für Menschen mit Demenz) stärken

Von den übrigen konkreten Empfehlungen von Otto et al. dürften aus Sicht EcoPlan folgende für Angehörige mit Demenz besonders relevant sein:

- Betreuung (sowohl durch Angehörige als auch durch Leistungsanbieter) als Aktivitätsschwerpunkt neben der Pflege angemessen wertschätzen, fördern und ausgestalten
- Anspruch auf Erholungsurlaub der über 55-jährigen betreuenden Angehörigen

- Umfassendes anbieterübergreifendes Case Management für Menschen mit komplexen Hilfebedarfen und ihre Angehörigen

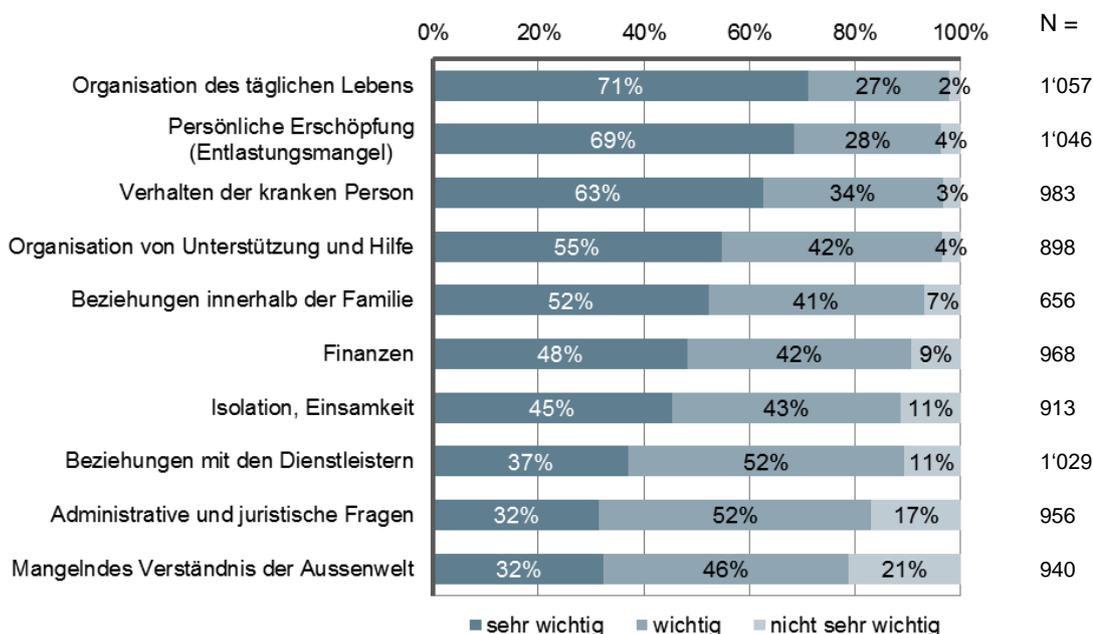
3.2 Erkenntnisse aus weiteren Studien

Studie:	Ecoplan (2013), Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.
Auftraggeber/in:	Alzheimer Schweiz
Ziel:	Grundlageninformationen zu Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen sammeln: Persönliche Merkmale, Betreuungssetting, Angaben zur Diagnosestellung und medizinischen Betreuung, zu den genutzten Dienstleistungen und wahrgenommenen Problemen
Methode/Stichprobe:	Schriftliche schweizweite Befragung (in DE/FR/IT) von Angehörigen, die mit Alzheimer Schweiz in Verbindung stehen; 1'986 auswertbare Fragebogen

Mit Blick auf Situation und Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz enthält Ecoplan (2013) folgende Erkenntnisse:

- Das wichtigste Problem für die betreuenden Angehörigen ist die Organisation des Alltags. Aber auch die persönliche Erschöpfung sowie das Verhalten der kranken Person werden als wichtige Probleme bezeichnet (vgl. untenstehende Abbildung 1). Bei dieser Einschätzung gibt es keine Differenzen nach Altersgruppen.
- Unterstützungs- und Entlastungsangebote werden eher zurückhaltend genutzt: Etwas mehr als die Hälfte nehmen Spitex in Anspruch, knapp die Hälfte eine Tagesstätte und knapp ein Viertel haben bereits einen Kurzaufenthalt im Heim genutzt. Dieses Ergebnis erstaunt insofern als anzunehmen ist, dass die befragten Angehörigen, da sie Alzheimer Schweiz nahe stehen, gut über Entlastungs- und Unterstützungsangebote informiert sind und ihre Inanspruchnahme daher eher überdurchschnittlich hoch sein dürfte.

Abbildung 1: Probleme der Angehörigen von Menschen mit Demenz, die zuhause leben



Quelle: Ecoplan 2013

3.3 Fazit

- Die Betreuung von Menschen mit Demenz beansprucht Angehörige im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf häufig rund um die Uhr.
- Angehörige von Menschen mit Demenz fühlen sich häufig unzureichend unterstützt in der praktischen Bewältigung ihres Alltags.
- Viele nehmen die persönliche Erschöpfung als Problem wahr und schätzen auch ihre eigene Gesundheit eher schlecht ein.
- Hilfe im Notfall ist das am meisten gewünschte Unterstützungsangebot.

4 Finanzielle Aspekte

4.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm

Studie:	Stutz Heidi, Liesch Roman, Guggenbühl Tanja et al. (2019), Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Kosten und finanzielle Tragbarkeit typischer Konstellationen von Angehörigenbetreuung sowie Stossrichtungen zur Verbesserung der finanziellen Tragbarkeit aufzeigen.
Methode/Stichprobe:	Simulationsberechnungen für 6 Kantone basierend auf 12 unterschiedlichen Fallbeispielen; ergänzende Datenanalyse; Validierungsworkshop mit Fachpersonen.

4.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz

Gemäss der Analyse von Stutz et al. (2019) gehört eine Demenzerkrankung zu den Betreuungssettings, in denen die Kostenbelastung für betroffene Haushalte zu finanziellen Problemen führen kann.⁸ Neben der langen Krankheitsdauer sind dafür folgende Gründe mitverantwortlich:

- Menschen mit Demenz brauchen in der Regel primär Betreuung, Anleitung und Überwachung in Form einer hohen zeitlichen Präsenz. Diese Leistungen sind aber grundsätzlich nicht durch die obligatorische **Krankenpflegeversicherung** gedeckt. Auch an Entlastungsangebote wie Haushalthilfen oder Mahlzeitendienste leistet die Grundversicherung keinen Beitrag. Dasselbe gilt für die Leistungen der betreuenden und pflegenden Angehörigen.
- Die Zugangshürde zur **Hilflosenentschädigung** der AHV oder auch der IV wird bei Demenz als hoch wahrgenommen, weil die Bemessungskriterien auf körperliche Einschränkungen fokussieren, die stark darauf abstützen, ob eine Person bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Anziehen, Ausziehen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Essen, Fortbewegung und Kontakt mit der Umwelt regelmässig Dritthilfe benötigt. Zudem besteht eine einjährige Wartefrist. Manche Betroffene (wie auch Fachpersonen) kennen die Hilflosenentschädigung zudem gar nicht.
- Bei den **Ergänzungsleistungen** durchschauen viele Betroffene den Mechanismus nicht, dass höhere Ausgaben für Entlastungsangebote allenfalls zu einem Anspruch auf Ergänzungsleistungen führen können, auch wenn ein solcher davor nicht bestand.
- Vom **Assistenzbeitrag der IV** bleiben Personen mit kognitiven Einschränkungen (inkl. Demenz), die zuhause betreut werden, durch die Art der Leistungsdefinition de facto ausgeschlossen. Die IV spielt im Bereich der Demenz allerdings eine untergeordnete Rolle, da die meisten Erkrankten nicht mehr im Erwerbsalter stehen.

⁸ Andere Settings, die in dieser Hinsicht als problematisch identifiziert wurden, sind Familien mit pflegebedürftigen und schwerkranken Kindern, Hochbetagte ohne Angehörige im Haushalt, die von ausserhalb lebenden Familienmitgliedern mitbetreut werden sowie Personen, die fernab von allen Angeboten leben.

Die Studie von Stutz et al. (2019) macht auch deutlich, dass die finanzielle Unterstützung von Haushalten mit längerfristiger Angehörigenbetreuung im Alter generell weniger ausgebaut ist als bei jüngeren Betroffenen, die Leistungen der IV oder einer Unfallversicherung erhalten.

4.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz

Die Autorinnen und Autoren formulieren die folgenden demenzspezifischen Empfehlungen:

- Senkung der Zugangshürden zu einer Hilflosenentschädigung bei Demenz
- Überprüfung der Leistungsdefinition beim Assistenzbeitrag der IV, da bislang zuhause von Angehörigen betreute Personen mit kognitiven Einschränkungen (inkl. Demenz) ausgeschlossen bleiben

Angehörige von Menschen mit Demenz würden jedoch auch direkt von den übrigen zahlreichen durch Stutz et al. vorgeschlagenen Verbesserungen profitieren. Besonders dienlich dürften für Angehörige von Menschen mit Demenz folgende generellen Empfehlungen sein:

- Abschaffung oder Verkürzung der Wartefrist bei der Hilflosenentschädigung
- Schaffung eines eigenen Status für betreuende Angehörige, der ihnen beispielsweise ein Recht auf Ferien und regelmässige Auszeiten gewähren oder gewisse Ansprüche im Sozialversicherungssystem zugestehen würde
- Verbesserungen bei der Finanzierung von Betreuungsangeboten über Sozialleistungen
- Aufsuchende Beratung und Begleitung der betreuenden Angehörigen vor allem in der ersten Zeit

4.2 Erkenntnisse aus weiteren Studien

Studie:	Ecoplan (2013), Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.
Auftraggeber/in:	Alzheimer Schweiz
Ziel:	Grundlageninformationen zu Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen sammeln: Persönliche Merkmale, Betreuungssetting, Angaben zur Diagnosestellung und medizinischen Betreuung, zu den genutzten Dienstleistungen und wahrgenommenen Problemen
Methode/Stichprobe:	Schriftliche schweizweite Befragung (in DE/FR/IT) von Angehörigen, die mit Alzheimer Schweiz in Verbindung stehen; 1'986 auswertbare Fragebogen

Gemäss Ecoplan (2013) hält über die Hälfte der befragten Angehörigen von Menschen mit Demenz die Kosten von Spitex und Tagesstätten zulasten der kranken Person und ihrer Familie für akzeptabel. Weniger als ein Fünftel ist der Meinung, dass diese zu hoch sind. Die Kosten stationärer Aufenthalte stossen auf deutlich geringere Akzeptanz: Über ein Drittel hält die Kosten für Kurz- und Langzeitaufenthalte im Heim für zu hoch.

4.3 Fazit

- Menschen mit Demenz brauchen in der Regel primär Betreuung, Anleitung und Überwachung in Form einer hohen zeitlichen Präsenz. Diese Leistungen werden durch die Grundversicherung der Krankenkasse aber nicht übernommen.
- Für Personen mit kognitiven Einschränkungen inkl. Demenz besteht eine Zugangshürde zur Hilflosenentschädigung, weil die Bemessungskriterien auf körperliche Einschränkungen fokussieren.

5 Einstieg und Notfallsituationen

5.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm

Studie:	Fringer André, Kaspar Heidi, Arrer Eleonore et al. (2019), Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Die spezifische Situation des Eintritts in die Pflege und Betreuung von Angehörigen und während Krisen und Notfallsituationen beschreiben.
Methode/Stichprobe:	Literaturanalysen; qualitative Interviews mit betreuenden Angehörigen (n=49) und Leistungsanbietern (n=29); Quantitative Umfrage bei Angehörigen (n=301) und Leistungsanbietern (n=307) aus allen Landesteilen

5.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz

Fringer et al. (2019) haben ihre empirischen Ergebnisse nicht spezifisch mit Fokus Demenz ausgewertet. Die in den verschiedenen Befragungen untersuchten Betreuungssituationen betreffen jedoch zu einem erheblichen Anteil auch Angehörige von Menschen mit Demenz.⁹

Die Autorinnen und Autoren stellen nur bei folgendem Resultat einen expliziten Bezug zu Demenz her:

- Der Umfang der Betreuungstätigkeit nimmt in Settings mit Personen mit kognitiven Einschränkungen über die Zeit drastisch zu (Vergleich von Einstiegssituation und heute).

Aus Sicht Ecoplan sind mit Blick auf Demenz folgende weiteren Studienergebnisse relevant:

- Gemäss Fringer et al. (2019) ist die bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle als betreuende Angehörige/r eine Voraussetzung, um externe Unterstützung zu organisieren und anzunehmen.

Kommentar Ecoplan: Bei Angehörigen von Menschen mit Demenz dürfte der Einstieg in die Rolle der/des betreuenden Angehörigen grossmehrheitlich schleichend erfolgen. Der Beginn des Betreuungsverhältnisses wird daher oft erst retrospektiv wahrgenommen und die

⁹ In der qualitativen Befragung der Angehörigen gaben 28.6% Demenz als Grund für die Betreuung an. In der quantitativen Befragung der Angehörigen nennen 48.2% kognitive Schwierigkeiten als Ursache der Pflegebedürftigkeit.

bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle erfolgt eher spät. Bei den Angehörigen von Menschen mit Demenz dürfte es daher vergleichsweise lange dauern, bis sie Unterstützung suchen und annehmen.

- Fringer et al. (2019) stellen fest, dass für zwei Drittel aller betreuenden Angehörigen der Übergang von der familieninternen in die organisierte Unterstützungsphase besonders schwierig ist und lange herausgezögert wird. Zum einen wegen des hohen Anspruchs der Angehörigen, die Situation selbst zu meistern; zum anderen auch, weil die zu betreuende Person externe Hilfe ablehnt.

Kommentar EcoPLAN: Diese Aussagen dürften auch auf Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Angehörigen zutreffen. Die Ablehnung externer Unterstützung durch die demenzkranke Person kann dabei spezifische krankheitsbedingte Gründe haben: fehlende Krankheitseinsicht, personelle Orientierungsprobleme, Wahnvorstellungen oder auch dass sich Erwachsene mit Frühdemenz in Tagesstätten, die auf ältere Menschen ausgerichtet sind, deplatziert fühlen (vgl. Kap. 6.1).

- Die Einstiegsphase ist für betreuende Angehörige belastend. Die hohe zeitliche Belastung steht in Konkurrenz zu anderen Verpflichtungen und die Angehörigen stellen ihre eigenen Bedürfnisse zurück. Es besteht die Gefahr der sozialen Isolation. Gemäss Fringer et al. (2019) wird die soziale Isolation durch krankheitsbedingte Wesensveränderungen verschärft, weil dann auch zu Hause der soziale Austausch limitiert ist.

Kommentar EcoPLAN: Bei Menschen mit Demenz sind Persönlichkeitsveränderungen häufig Teil des Krankheitsbilds. Zudem erschweren kognitive Einschränkungen und Kommunikationsstörungen den Austausch zu Hause. Angehörige von Menschen mit Demenz dürften von sozialer Isolation daher tendenziell besonders stark betroffen sein.

- Die geführten Interviews haben gezeigt, dass viele betreuende Angehörige nicht primär eine einzelne Notfallsituation als Krise wahrnehmen, sondern die Belastung der langandauernden krisenbetroffenen Betreuungssituation.

Kommentar EcoPLAN: Da die Betreuungssituation bei Menschen mit Demenz durchschnittlich 8-10 Jahre dauert, ist die Belastung für die betreuenden Angehörigen entsprechend hoch.

Zum **Unterstützungsbedarf** der Angehörigen von Menschen mit Demenz beim Einstieg und in Notfallsituationen enthält die Studie von Fringer et al. (2019) keine spezifischen Erkenntnisse. Inwiefern der identifizierte Unterstützungsbedarf auch für Angehörige von Menschen mit Demenz zutrifft, ist unklar:

- Beim Einstieg werden Gespräche mit Fachpersonen und Informationen zu Unterstützungsangeboten von den befragten Angehörigen als hilfreich eingeschätzt.

Kommentar EcoPLAN: Demenz hat im Anfangsstadium weder eine intensive medizinische Behandlung noch eine unmittelbare Pflegebedürftigkeit zur Folge. Zudem liegt oft keine Diagnose vor. Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Angehörige kommen daher tendenziell erst mit dem Gesundheitssystem bzw. mit Gesundheitsfachpersonen in Kontakt, wenn die Einstiegssituation bereits zurückliegt. Die Information zu Unterstützungsangeboten erfolgt somit möglicherweise zu spät.

- In Notfallsituationen werden Beratungsgespräche, Springereinsätze und Hausbesuche als hilfreich befunden.

Kommentar Ecoplan: Das dürfte auch auf Menschen mit Demenz zutreffen.

5.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz

Die Autorinnen und Autoren formulieren keine konkrete Empfehlung mit explizitem Bezug zu Demenz.

Von den allgemeinen Empfehlungen von Fringer et al., die auch für Angehörige von Menschen mit Demenz ihre Gültigkeit haben dürften, erscheint aus Sicht Ecoplan folgende besonders relevant (S. 84):

«Der Übergang in die Inanspruchnahme externer Unterstützung ist für betreuende Angehörige besonders schwierig. Um Gefühle von Einsamkeit und des «Gefangen seins» aufzubrechen, kann empfohlen werden, die betreuenden Angehörigen durch niederschwellige sowie zugehende Hilfs-, und Betreuungsangebote zu begleiten, zu unterstützen sowie zu beraten.»

5.2 Fazit

- Der Einstieg in die Betreuungsrolle erfolgt bei Demenz oft schleichend, was die bewusste Wahrnehmung der neuen Rolle und damit auch das frühzeitige Einholen von externer Unterstützung erschwert. Entsprechend wichtig sind deshalb zugehende bzw. aufsuchende Angebote.
- Die Gefahr einer sozialen Isolation ist bei Angehörigen mit Demenz besonders hoch: Zusätzlich zum externen Austausch, der infolge der hohen zeitlichen Belastung durch das Betreuungsverhältnis beschränkt ist, ist auch der Austausch zu Hause limitiert infolge der kognitiven Einschränkungen sowie krankheitsbedingter Kommunikationsstörungen und/oder Persönlichkeitsveränderungen.
- Als Krisen werden nicht nur Notfallsituationen, sondern primär auch die Belastung einer langandauernden krisenbehafteten Betreuungssituation wahrgenommen.

6 Tages- und Nachstrukturen

6.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm

Studie:	Neukomm Sarah, Götzö Monika et al. (2019), Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Angebots- und nachfrageseitige Einflussfaktoren der Inanspruchnahme von Tages- und Nachtstrukturen untersuchen und Massnahmenvorschläge für eine verbesserte Inanspruchnahme ableiten.
Methode/Stichprobe:	Literatur- und Dokumentenanalysen; Expert/innen-Interviews (n=22); Online-Befragung Anbietende (n=610); Interviews mit Leitungspersonen (n=26) sowie Nutzer/innen und deren Angehörigen (n=23) von 18 Tages- und/oder Nachtstrukturen, die häufig vorkommende Anbietertypen abdecken; ergänzende Interviews mit ambulanten Anbietenden für Kinder (n=2), mit Zuweisenden (n=6) und von Zuweisenden vermittelten Nutzer/innen (n=16); Validierungsworkshop.

6.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz

Neukomm/Götzö et al. (2019) präsentieren einige Erkenntnisse mit konkretem Bezug zu Demenz:

- Von allen befragten Tages- und Nachtstrukturen gibt ein Fünftel an, auf Menschen mit Demenz ausgerichtet zu sein. Bei den Nutzenden gehört Demenz zu den häufigsten Krankheitsbildern.
- Gemäss der internationalen Literatur, die die Autorinnen und Autoren aufgearbeitet haben, ist das Entlastungspotenzial von **Tagesstrukturen** für Angehörige von Menschen mit Demenz besonders gross.
- Für Angebote, die explizit auf Menschen mit Demenz ausgerichtet sind, zeigen sich einzig mit Blick auf die konkreten Dienstleistungen nennenswerte Unterschiede. Inwiefern das Dienstleistungsangebot anders ist, wird jedoch nicht näher erläutert.
- Eine Angebotslücke konstatieren die Autorinnen und Autoren bei spezifischen **Tagesstrukturen** für **Erwachsene mit Frühdemenz**. Bestehende Angebote sind häufig in Strukturen für ältere Menschen integriert. Erwachsene mit Frühdemenz lehnen Angebote in Alters- und Pflegeheimen jedoch oft ab, weil sie sich umgeben von ausschliesslich älteren Menschen nicht wohlfühlen und sich mehr Aktivierung und Beschäftigungsmöglichkeiten wünschen. Dies führt dazu, dass Menschen mit Frühdemenz die Angebote von Tages- und Nachtstrukturen häufig nicht oder nur für kurze Zeit nutzen bzw. die Angehörigen die Nutzung oft abbrechen.
- **Nachtangebote** gibt es deutlich weniger häufig als Tagesangebote. Befragte Zuweisende vermuten im Bereich des Nachtangebots für Menschen mit Demenz eine **Unterversorgung**. Zudem konstatieren sie eine fehlende Bedarfsgerechtigkeit der vorhandenen Nachtangebote für Menschen mit Demenz, dies insbesondere mit Blick auf demenzkranke Nutzer/innen mit Weglaufgefahr oder einer komplexen Medikation.

6.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz

Anknüpfend an die oben ausgeführten spezifischen Forschungserkenntnisse zu Demenz empfehlen Neukomm/Götzö et al. (2019), vorhandene Angebotslücken bei intermediären Strukturen für Erwachsene mit einer Frühdemenz ausserhalb von Pflegeheimen sowie bei Nachtstrukturen für demenzkranke Nutzer/innen mit Weglaufgefahr oder einer komplexen Medikation zu schliessen.

Darüber hinaus kann angenommen werden, dass die vielfältigen weiteren Empfehlungen der Autorinnen und Autoren, z.B. zur bedarfsgerechteren Ausrichtung bestehender Angebote oder zur verbesserten Information, Begleitung und Vermittlung durch Dritte, auch Verbesserungen für Angehörige von Menschen mit Demenz bringen würden.

6.2 Erkenntnisse aus weiteren Studien

Studie:	Ecoplan (2013), Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.
Auftraggeber/in:	Alzheimer Schweiz
Ziel:	Grundlageninformationen zu Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen sammeln: Persönliche Merkmale, Betreuungssetting, Angaben zur Diagnosestellung und medizinischen Betreuung, zu den genutzten Dienstleistungen und wahrgenommenen Problemen
Methode/Stichprobe:	Schriftliche schweizweite Befragung (in DE/FR/IT) von Angehörigen, die mit Alzheimer Schweiz in Verbindung stehen; 1'986 auswertbare Fragebogen

In der Umfrage von Ecoplan (2013) haben die befragten Angehörigen die Bedürfnisgerechtigkeit verschiedener Entlastungs- und Unterstützungsangebote (Tagesstätten, Spitex, Begleitedienst zu Hause sowie Kurz- und Langzeitaufenthalt im Heim) in qualitativer und quantitativer Hinsicht beurteilt und das jeweilige Fachpersonal mit Blick auf die Fachkompetenz und die erfahrene Unterstützung bewertet. Die Tagesstätten schneiden durchs Band am besten ab: Ihre Dienstleistungen werden grossmehrheitlich als den Bedürfnissen der demenzkranken Menschen angepasst und der Leistungsumfang als ausreichend beurteilt. Auch das Wissen und die Erfahrung des Personals wird bei den Tagesstätten am besten bewertet.

6.3 Fazit

- Menschen mit Demenz sind eine wichtige Zielgruppe sowie eine der grössten Nutzenden-gruppe von Tages- und Nachtstrukturen.
- Spezifische Angebotslücken gibt es bei Angeboten für Erwachsene mit Frühdemenz sowie bei Nachtstrukturen für weglaufgefährdete Demenzkranke.

7 Koordination von Betreuung und Pflege zu Hause

7.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm

Studie:	Brügger Sarah, Rime Sylvie, Sottas Beat (2019), Koordination von Betreuung und Pflege zu Hause aus Sicht der betreuenden Angehörigen
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Erkenntnisse zu den Koordinationsaufgaben betreuender Angehöriger und zu den Koordinationsleistungen von Fachpersonen gewinnen.
Methode/Stichprobe:	Webseiten-Analyse; qualitative Interviews mit Fachpersonen (n=48) und Angehörigen (n=30); Online-Erhebung bei Angehörigen (n = 1260); drei Fokusgruppen.

7.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz

Von den 30 Angehörigen, die Brügger et al. (2019) interviewt haben, waren 10 Angehörige von Menschen mit Demenz. Im Schlussbericht wird diese spezifische Gruppe jedoch nur punktuell erwähnt:

- Gemäss Brügger et al. hängt die **Belastung** der Angehörigen **durch Koordination** von folgenden drei Faktoren ab: a) Bedarf und Handlungsmöglichkeiten der betreuten Person, b) vorhandene (professionelle) Strukturen und c) individuelle Ressourcen und Lebensumstände der Angehörigen. Bei zwei dieser drei Faktoren ist die Ausgangslage von Angehörigen mit Demenz gemäss den Befragungsergebnissen von Brügger et al. tendenziell eher schlecht:
 - a) Die Koordinationsaufgaben im Alltag, die gemäss Autorinnen und Autoren von den gezielten/systemischen Koordinationsaufgaben zu unterscheiden sind, die punktuell anfallen, sind bei Angehörigen von Menschen mit kognitiven Einschränkungen besonders umfassend, weil die erkrankte Person selber keinen Beitrag leisten kann.
 - b) Da eine Demenzdiagnose keine unmittelbare medizinische Nachsorge oder einen Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik erforderlich macht, fehlt für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen teilweise die Unterstützung, die solche Strukturen bieten können.

Brügger et al. schlussfolgern, dass Koordinationsaufgaben u.a. dann als grosse Belastung empfunden werden, wenn das Zeitbudget sowieso schon knapp und die Handlungsfähigkeit aufgrund der emotionalen Belastung durch die Erkrankung einer nahestehenden Person eingeschränkt ist.

Eine der Situationen, die gemäss der Analyse der Forschenden von den Angehörigen als schwierig empfunden wird, ist folgende (S. 34):

«wenn die pflegebedürftige Person kognitiv eingeschränkt ist und/oder ständige Präsenz/Überwachung erfordert und somit immer jemand organisiert sein muss, wenn man selber kurze Zeit weg muss.»

Kommentar Ecoplan: Gestützt auf die Analyse von Brügger et al. kann angenommen werden, dass Alltags- und Versorgungskoordination von Angehörigen von Menschen mit Demenz häufiger als grosse Belastung empfunden werden als von anderen Angehörigengruppen.

- Mit Blick auf den **Bedarf** weisen Brügger et al. keine spezifischen Ergebnisse für die Angehörigen von Menschen mit Demenz aus. Vermutlich dürfte jedoch auch für diese Gruppe von Angehörigen zutreffen, dass Koordinationsleistungen beim Bedarf nicht an erster Stelle stehen. Wichtiger als «eine Person, die den Gesamtüberblick hat und die Fäden in die Hand nimmt», sind Lösungen im Notfall, Informationen zu Entlastungsangeboten, Beratung (auch in finanziellen Fragen), finanzielle Entlastung, eine zentrale Anlaufstelle und persönliche Begleitung.

Ein besonders grosser Informationsbedarf besteht gemäss den Autorinnen und Autoren hinsichtlich **Finanzierungsfragen**. Überhaupt ist die Finanzierung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten gemäss Interviewaussagen für viele Angehörige der Knackpunkt. Dies trifft für Angehörige von Menschen mit Demenz besonders zu, weil bei Demenz primär Betreuung erforderlich ist, die im Gegensatz zu pflegerischen und medizinischen Massnahmen nicht von der Krankenversicherung finanziert wird.

Folgende übergeordneten Erkenntnisse von Brügger et al. dürften auch aus Sicht der Angehörigen von Menschen mit Demenz zutreffen:

- Die Koordinationsleistungen der Anbieter sind fragmentiert und lückenhaft.
- Viele Angehörige wollen die Koordinationsfunktion nicht aus der Hand geben.

7.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz

Die Autorinnen und Autoren formulieren keine konkrete Empfehlung mit explizitem Bezug zu Demenz.

Die generellen Empfehlungen von Brügger et al. dürften aber auch für Angehörige von Menschen mit Demenz gültig sein.

7.2 Erkenntnisse und Empfehlungen aus weiteren Studien

Im Rahmen des Teilprojekts 3.2 «Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs» der Nationalen Demenzstrategie wurden zwei Berichte erarbeitet, deren Ergebnisse nachfolgend zusammengefasst sind:

Studie:	ASPS, mfe, SBK-ASI, SPITEX Schweiz (2017), Nationale Demenzstrategie. Teilprojekt 3.2 «Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs» 2014–2017.
Ziel:	Erarbeitung von Empfehlungen zum Aufbau von interdisziplinären Versorgungsketten, die eine bedarfsgerechte und stetige Koordination/Ver-netzung von Leistungen in der Grundversorgung fördern.
Methode/Stichprobe:	Umfrage unter Fachpersonen (n=65) aus 20 Verbänden und Organisationen mit Leistungen für Demenzbetroffene aus der Deutsch- und Westschweiz; Workshop mit Praxisvertreter/innen (n=42).

Aus der Umfrage, die Vertreterinnen und Vertreter der Association SpiteX privée Suisse (ASPS), des Vereins Haus- und Kinderärzte Schweiz (mfe), des Schweizer Berufsverbands der Pflegefachpersonen (SBK-ASI) sowie des SpiteX Verbands Schweiz bei Fachpersonen durchgeführt haben, sind mit Blick auf die Angehörigen von Menschen mit Demenz folgende **Erkenntnisse** hervorzuheben:

- Ein besserer Einbezug von und mehr Wertschätzung für die betreuenden Angehörigen erachten die Fachpersonen für die Verbesserung der Koordination ambulanter Leistungen für Demenzkranke als äusserst wichtig.
- Die Schnittstelle zwischen der eigenen Organisation und den betreuenden Angehörigen wird als die wichtigste Schnittstelle überhaupt eingestuft.
- An dieser Schnittstelle orten die Fachperson ein Verbesserungspotenzial hinsichtlich folgender Aspekte: Informationsangebot, Zusammenarbeit, Beratung, Kommunikation, laufende Unterstützung, um Erschöpfung zu vermeiden, Alltagsorganisation.

Gestützt auf den durchgeführten Workshop mit Praxisvertreter/-innen haben die involvierten Verbände u.a. folgende **Empfehlung** mit direktem Bezug zu den Angehörigen von Menschen mit Demenz entwickelt:

- **Information und Beratung für Betroffene stärken:** In der ersten Phase der Demenz übernehmen vor allem die nahestehenden Bezugspersonen erste Koordinationsaufgaben. Wichtig ist, dass sie wissen, wo sie unterstützende Informationen zum Thema Demenz und zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten erhalten können. Ist diese Koordinationsaufgabe für die nahestehenden Bezugspersonen nicht mehr allein zu bewältigen, erhalten sie in einem ersten Schritt Unterstützung durch Fachpersonen oder Fachstellen und erst in einem weiteren Schritt durch eine koordinierende Fachperson. Im Rahmen regionaler Angebote der ambulanten Versorgung und Beratung (SpiteX) soll ein professionelles Care-Coaching bei Demenz angeboten werden. Zentrale Elemente des Angebots sind Kontinuität und Vertrauen.

Studie:	Alzheimer Schweiz (2019), Koordination der Versorgungsangebote bei Demenz. Dokumentation von unterschiedlichen Koordinationsmodellen inklusive Praxisbeispielen.
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Sammlung von Modellen guter Praxis zur Stärkung der Information und Beratung von Betroffenen.
Methode/Stichprobe:	4 überregionale «Runde Tische» mit Angehörigen und Fachexpert/innen (n=47); Dokumentation von Modellen guter Praxis.

Folgende Erkenntnisse von Alzheimer Schweiz (2019) betreffen unmittelbar die Angehörigen von Menschen mit Demenz:

- Bestehende Koordinationsangebote sind für die Angehörigen häufig zu wenig bekannt, weil die Leistungsanbieter untereinander zu wenig vernetzt sind und Betroffene aufgrund der wahrgenommenen Konkurrenzsituation unzureichend informieren.
- Eine übergeordnete zentrale Koordinationsstelle fehlt. Vielmehr gibt es ganz unterschiedliche Koordinationsmodelle. Bei zwei der vier identifizierten Koordinationsmodellen sind Angehörige direkt und unmittelbar involviert:
 - Das Modell «Koordination durch Selbsthilfe» basiert auf dem Austausch der betreuenden Angehörigen untereinander (z.B. in Angehörigengruppen), die ihre Informationen (über Angebote) teilen und sich gegenseitig weiterhelfen.
 - Im Modell «Patientennahe Koordination» werden Demenzkranke und ihr Familiensystem von einer Beraterin/einem Berater betreut und persönlich und kontinuierlich begleitet (z.B. zugehende Beratung).
- Betroffene gelangen erst zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes an demenzspezifische Angebote. Es braucht deshalb auch Koordinationsstellen/Angebote, die proaktiv auf Angehörige von Menschen mit Demenz zugehen. Aufgrund ihrer starken Beanspruchung (u.a. durch die Übernahme vieler Koordinationsaufgaben) fehlt vielen die Kraft, sich weitere Hilfe zu besorgen.
- Nicht alle Angehörigen begrüssen Koordinationsangebote: Die potenziell grosse Anzahl involvierter Personen kann abschreckend sein und einige Angehörige fürchten einen Kontrollverlust.
- Viele Angehörige haben Schwierigkeiten mit finanziellen Angelegenheiten, weil ihnen der Überblick über ihre Rechte und Pflichten fehlt.
- Die ersten Ansprechpartner für Angehörige von Menschen mit Demenz sind häufig Hausärztinnen und Hausärzte oder Memorykliniken: Diese müssen noch besser über bestehende demenzspezifische (Kordinations-)Angebote informiert sein, damit sie Angehörige motivieren können Hilfe zu holen.

7.3 Fazit

- Angehörige von Menschen mit Demenz übernehmen einen Grossteil der Koordinationsaufgaben, insbesondere im Bereich der Alltagskoordination, selbst.
- Koordinationsaufgaben sind häufig eine grosse Belastung, insbesondere wenn die zeitliche Beanspruchung bereits hoch ist. Die Koordinationsfunktion wollen viele Angehörige aber trotzdem nicht aus der Hand geben.
- Mehr als eine externe Gesamtkoordination wünschen die Angehörigen Unterstützung im Notfall, Entlastung, gebündelte Information, vorausschauende und ganzheitliche Beratung und eine kontinuierliche individuelle Begleitung.
- Einen grossen Informationsbedarf haben Angehörige von Menschen mit Demenz insbesondere hinsichtlich Finanzierungsfragen.

8 Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung

8.1 Erkenntnisse und Empfehlungen aus dem Förderprogramm

Studie:	Rudin Melania, Stutz Heidi, Jäggi Jolanda et al. (2019), Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Unternehmen der Schweiz
Auftraggeber/in:	BAG
Ziel:	Aufzeigen, wie die Thematik der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Schweizer Betrieben angegangen wird.
Methode/Stichprobe:	Online-Erhebung in Betrieben (n=2'287); Literaturanalysen, Vertiefungsgespräche; Validierungsworkshop.

8.1.1 Erkenntnisse mit Bezug zu Demenz

Die Studie von Rudin et al. untersucht nicht explizit den Umgang von Betrieben mit den Betreuungssituationen von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Zu Situationen, bei der über längere Zeit regelmässige Betreuung oder Pflege geleistet wird, können gestützt auf die Studie aber folgende Aussagen gemacht werden:

- Längerfristige Betreuungssituationen werden in den Betrieben weniger häufig zum Thema wie unerwartete Ereignisse, bei denen Betreuung und Pflege zu organisieren ist. Dies obwohl Betreuungssituationen von länger als einem Jahr bei den betroffenen Mitarbeitenden gemäss Einschätzung der Betriebe recht häufig sind.
- Viele Betriebe setzen vereinbarkeitsfördernde Massnahmen um, die insbesondere auch in längerfristigen Betreuungssituationen relevant sind, z.B. flexible Arbeitszeiten oder eine vorübergehende Reduktion des Arbeitspensums. Selten umgesetzt werden jedoch längere pflegebedingte Arbeitsabwesenheiten mit Lohnfortzahlung.

8.1.2 Empfehlungen mit Bezug zu Demenz

Spezifische Empfehlungen mit Fokus Demenz enthält die Studie von Rudin et al. nicht.

Mit Blick auf langfristige Betreuungssettings ist die Feststellung der Autorinnen und Autoren relevant, dass der Bezug von Ferien zur Angehörigenbetreuung oder die Kompensation betreuungsbedingter Abwesenheiten durch Überzeit ambivalent zu beurteilen sind und längerfristig keine guten Lösungen sind. Diese von den Betrieben genannte und teils auch erwarteten Massnahmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung können den Gesundheitszustand der Angehörigen belasten. Die Autorinnen und Autoren halten das Recht auf eine vorübergehende Reduktion des Erwerbsspensums oder eine Lohnfortzahlung bei gewissen Konstellationen von Angehörigenbetreuung für bessere Lösungen.

8.2 Fazit

Zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung im Fall von Demenz liegen keine spezifischen Erkenntnisse vor.

9 Synthese und Empfehlungen

Charakteristisch für die betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ist die hohe zeitliche **Beanspruchung** und mentale **Belastung** der Angehörigen:

- Die Betreuungssituationen sind häufig **langandauernd**.
- Die kognitiven Einschränkungen der demenzkranken Person erfordern von den betreuenden Angehörigen ein grosses Engagement zur Sicherstellung der Alltagskoordination und häufig eine **ständige Präsenz** und Überwachung rund um die Uhr. Notwendige Erholungsphasen fehlen.
- Krankheitsbedingte **Persönlichkeitsveränderungen** und Kommunikationsstörungen der nahestehenden Person sind belastend und erschweren den Austausch zunehmend. Wenn der Austausch auch zuhause limitiert ist, verschärft sich die Gefahr der sozialen Isolation. Denn die Zeit, um Beziehungen ausser Haus zu pflegen, fehlt betreuenden Angehörigen häufig.

Entsprechend wichtig sind finanzierbare **Entlastungsangebote**. Verschiedene Befragungsergebnisse haben jedoch gezeigt, dass sich die Angehörigen von Menschen mit Demenz im Alltag zu wenig unterstützt fühlen. Für die **Inanspruchnahme** von Entlastungsangeboten bestehen denn auch **demenzspezifische Hürden**:

- Bis eine Demenzdiagnose vorliegt, dauert es oft lange. Deshalb erfolgt der Einstieg in die Rolle der/des betreuenden Angehörigen meist schleichend und es fehlt lange eine bewusste Wahrnehmung des Betreuungsverhältnisses. Dies führt dazu, dass es lange dauert, bis Angehörige von Menschen mit Demenz überhaupt Unterstützung suchen.

- Aufgrund der zeitlich und mental hohen Belastung fehlt vielen betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz die Kraft, Hilfe oder Entlastung zu organisieren.
- Die Ablehnung externer Unterstützung durch die zu betreuende Person kommt zwar in verschiedenen Betreuungssituationen vor, kann aber bei Demenzerkrankungen verstärkt sein (fehlende Krankheitseinsicht, personelle Orientierungsprobleme, Wahnvorstellungen).
- Schliesslich stellt auch das geltende Finanzierungsregime für viele betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz eine Hürde dar:
 - Der Bedarf an Betreuung und Überwachung, der bei Menschen mit Demenz besonders ausgeprägt ist, ist nicht im gleichen Masse durch Kranken- und Sozialversicherungen gedeckt wie Pflege im engeren Sinn.
 - Bestehende finanzielle Leistungen werden zudem oft nicht beansprucht, weil den betreuenden Angehörigen das Wissen fehlt, auf welche Leistungen sie Anspruch haben oder weil sie angesichts der Komplexität des Leistungssystems oder der zu bewältigenden Bürokratie überfordert sind. Dieser Befund trifft auf verschiedene Gruppen von betreuenden Angehörigen zu. Wenn man aber bedenkt, dass betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz vielfach selbst hochaltrig sind, ist davon auszugehen, dass für sie die Zugangsprobleme besonders ausgeprägt sind.
 - Darüber hinaus sehen sich Angehörige von Personen mit kognitiven Einschränkungen inkl. Demenz mit höheren Zugangshürden zur Hilfenentschädigung konfrontiert, da die Bemessungskriterien auf körperliche Einschränkungen fokussieren.

Die nachfolgenden demenzspezifischen Empfehlungen sind vor dem Hintergrund dieser Erkenntnisse zu verstehen. Der Synthesebericht des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» wird eine Reihe von weiteren Empfehlungen enthalten, die sich auf die Gesamtheit der betreuenden Angehörigen beziehen. Angehörige von Menschen mit Demenz würden von diesen generellen Empfehlungen aber ebenfalls profitieren.

a) Demenzspezifische Empfehlungen zuhanden der Kantone und Gemeinden

Zur Weiterentwicklung des Angebots an Entlastungs- und Unterstützungsangebote, die in den Kompetenzbereich der Kantone resp. Gemeinden fallen, macht EcoPlan mit Blick auf Angehörige von Menschen mit Demenz folgende Empfehlungen:

1	<p>Förderung von Angeboten der aufsuchenden Beratung und Begleitung:¹⁰</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Information durch Gesundheitsfachpersonen erfolgt tendenziell zu spät, weil der pflegerische und medizinische Bedarf bei Demenzerkrankungen in den frühen und mittleren Stadien eher gering ist und die Angehörigen somit wenig Berührungspunkte mit dem Gesundheitssystem haben.
---	--

¹⁰ Dieses im Wohnumfeld der Betroffenen stattfindende Beratungsangebot existiert in der Schweiz seit längerem. Dazu gehören bspw. die Angebote der «zugehenden Beratung Alzheimervereinigung Aargau» sowie des gerontologischen Dienstes der Stadt Zürich «SIL-Hausbesuche Sozialmedizinische individuelle Lösungen SIL».

	<ul style="list-style-type: none"> • Betreuende Angehörigen von Menschen mit Demenz fehlt häufig die Zeit und Energie Beratungsstellen zu besuchen. Zudem können sie die betreute Person im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf oft nicht unbeaufsichtigt lassen. • Insbesondere die vulnerable Gruppe der hochaltrigen betreuenden Angehörigen sind darauf angewiesen, dass von Aussen proaktiv Hilfe angeboten wird. • Die Anforderungen an diese Angebote sind hoch: Sie sollten die Angehörigen psychosozial begleiten, ihnen ein offenes Ohr bieten, das Familiensystem/Betreuungsnetzwerk koordinieren helfen und gleichzeitig in fachlichen und finanziellen Fragen kompetent sein.
2	In Ergänzung zu den Angeboten der aufsuchenden Beratung ist es bedeutsam, dass bestehende Anlauf- und Beratungsstellen in der Lage sind, betreuende Angehörige umfassend zu informieren, zu beraten und zu unterstützen. Dies gilt insbesondere auch in finanziellen Fragen, z.B. bei der Bewältigung der belastenden Bürokratie. Der Bedarf für einen Auf-/Ausbau zentraler Koordinationsstellen, die sich um die Gesamtkoordination kümmern, kann gestützt auf die vorliegenden Forschungsergebnisse aus unserer Sicht hingegen nicht eindeutig begründet werden.
3	Spezialisierte intermediäre Strukturen für Erwachsene mit Frühdemenz anzubieten, könnte aufgrund der vergleichsweise geringen Demenz-Prävalenz bei jüngeren Altersgruppen aus Auslastungsgründen schwierig sein. Es ist jedoch wichtig, dass es Alternativen zu Angeboten in Alters- und Pflegeheimen mit einem breiten Dienstleistungsangebot gibt.
4	Nachtstrukturen sollten explizit auch für demenzkranke Menschen mit Weglauftour zur Verfügung stehen.

Im Rahmen der **zweiten Fachtagung Nationale Demenzstrategie** vom 29. Oktober 2019 haben die Tagungsteilnehmenden in Gruppendiskussionen zuhanden der Kantone und Gemeinden weitere Empfehlungen zur Unterstützung und Entlastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz formuliert (vgl. die vollständige Liste in Anhang 2):

- Mitfinanzierung von Ferien für Menschen mit Demenz und Angehörige
- verstärkte Bemühungen zur Aufklärung über Anspruchsberechtigungen im Bereich der Ergänzungsleistungen und Hilflosenentschädigung
- konkrete zusätzliche Angebotserweiterungen wie bspw. Schulungsangebote für betreuende Angehörige
- lokale Massnahmen zur Sensibilisierung für Demenz, z.B. in der Schule oder der Nachbarschaft

b) Demenzspezifische Empfehlungen zuhanden des Bundes

Der Bund ist bekanntermassen für die gesetzlichen Rahmenbedingungen zuständig, die mitunter relevant für die Finanzierung sind. Zuhanden des Bundes formuliert EcoPlan für Angehörige von Menschen mit Demenz folgende Empfehlungen:

1	Finanzierung von Betreuung durch Sozialleistungen verbessern
2	Zugang zur Hilflosenentschädigung für Menschen mit kognitiven Einschränkungen erleichtern
3	Finanzierungsmöglichkeiten von Angeboten der aufsuchenden Beratung und Begleitung durch Sozialversicherungen klären

Die Teilnehmenden der **zweiten Fachtagung Nationale Demenzstrategie** vom 29. Oktober 2019 sehen auf der nationalen Ebene ebenfalls den Bedarf zur **Verbesserung der Finanzierung**, z.B. mittels einer Pflege- und Betreuungsversicherung und der Ausrichtung der Hilflosenentschädigung auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz.

Auf nationaler Ebene sind aus Sicht der Diskussionsteilnehmenden aber auch die **Rahmenbedingungen für weitere Formen der Unterstützung** zu schaffen, z.B. für Koordinationsleistungen, psychotherapeutische Unterstützung, präventive Rehabilitation (im Idealfall mit dem Demenzbetroffenen) und für einen Betreuungsurlaub für betreuende Angehörige.

Weiter soll auf nationaler Ebene geklärt werden, was im Behandlungsprozess unmittelbar nach der Diagnosestellung folgen soll und wie Angehörige mit Migrationshintergrund erreicht werden können. Ebenfalls empfohlen wird eine Fortsetzung des Engagements im Bereich Sensibilisierung. Die vollständige Liste mit Empfehlungen findet sich in Anhang 2.

Anhang 1: Verwendete Suchbegriffe

- Demenz
- Alzheimer
- Desorientierung
- Gedächtnis
- Kognitiv
- Persönlichkeitsveränderung
- Aggressivität
- Unruhe
- Alter, älter, hochaltrig
- Betagt

Anhang 2: Vollständige Liste der Empfehlungen aus den Gruppendiskussionen im Rahmen der zweiten Fachtagung Nationale Demenzstrategie (29.10.2019)

a) Empfehlungen zur Unterstützung und Entlastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz zuhanden der Ebene Kantone/Gemeinden

Finanzierung

- Aufklärung EL / Hilfslosenentschädigung
- Ferien für Menschen mit Demenz und Angehörige (Mitfinanzierung)

Angebote/Versorgungsstrukturen:

- Anlaufstelle mit Triage
- Ambulante ärztliche Abklärung zu Hause
- Niederschwellig zugängliche Tagesstrukturen
- Flexibilisierung der vorhandenen Angebote → „ad hoc“ (Kurzfristig)
- Privatsphäre → Beachtung unterschiedlicher Bedürfnisse
- Hilfsmittel / Checklisten bei Identifikation eigener Überforderung (Empowerment / Sensibilisierung)
- Schulungsangebote für pflegende Angehörige
- „Zuhör-Ohr“ für Angehörige (professionell)
- Prävention + Bewältigung von Konflikten zwischen Familie und Menschen mit Demenz → Niederschwelliger Zugang: z.B. Familienberatung (Setzt Fachkenntnisse voraus!)
- Niederschwellige Vernetzung von Angehörigen und Demenzbetroffenen
- Buurtzorg -> Freiwillige Arbeit / Sozialzeit aufwerten und koordinieren

Sensibilisierung:

- Sensibilisierung nicht nur auf Papier, sondern persönlich! → Entstigmatisierung
- Sensibilisierung der Jungen in der Schule
- Nachbarn / Freiwillige / Angehörige → Demenzsensibilität → Angebotsvermittlung

b) Empfehlungen zur Unterstützung und Entlastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz zuhanden der nationalen Ebene

Finanzierung:

- Verbesserung der Finanzierung
- Pflege- oder Betreuungsversicherung
- Inhalt Hilfslosenentschädigung auf Menschen mit Demenz abstimmen
- Anträge Hilfslosenentschädigung überarbeiten (Körperliche Hilfe)

Angebote/Versorgungsstrukturen:

- Möglichkeit psychotherapeutischer Unterstützung
- Präventive Reha im Idealfall mit dem Demenzbetroffenen
- Betreuungsurlaub
- Klarheit, was geschieht direkt nach der Diagnosestellung: Beratung / Prozesse definieren (analog Diabetes)
- Kontaktmöglichkeit direkt nach Diagnosestellung als Offerte
- Führung der Menschen durch den „Dschungel“ der Angebote
- Koordination
- Angehörige mit Migration erreichen
- Ambulant nicht immer besser als stationär
- Ressourcenorientierter Ansatz – Ressourcen erkennen und fördern

Sensibilisierung:

- Sensibilisierung der Gesellschaft & potenziell Betroffener weiterführen
- Normalitätsprinzip (Gesellschaft) → Hilfe ist ok!
- Arbeitgeber unterstützen

c) Weitere Empfehlungen zur Unterstützung und Entlastung von Angehörigen (nicht demenzspezifisch)**Angebote/Versorgungsstrukturen:**

- Anlaufstellen
- Bestehende Angebote passgenauer, bekannter machen
- Flexibilität der Entlastungsangebote → Finanzierungsprobleme
- Generationenhäuser
- Sinnstiftende Aktivitäten
- Kontinuität der Angebote zur Stärkung des Vertrauens (z.B. Kurzaufenthalte in der gleichen Institution und möglichst mit der gleichen Betreuungsequipe wie in der Tagesstätte)
- Angebote, die für isolierte Menschen geeignet sind
- 1 Ansprechperson als Koordinationsstelle für alle Beteiligten

Weiteres:

- Vernetzung Fachorganisationen
- „Normalität leben“ → Integriert bleiben (Bsp. Vereinsleben)

Literaturverzeichnis

- Alzheimer Schweiz (2019)
Koordination der Versorgungsangebote bei Demenz. Dokumentation von unterschiedlichen Koordinationsmodellen inklusive Praxisbeispielen. Bern.
- ASPS, mfe, SBK-ASI, SPITEX Schweiz (2017)
Nationale Demenzstrategie. Teilprojekt 3.2 «Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs» 2014–2017.
- Brügger Sarah, Rime Sylvie, Sottas Beat (2019)
Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Schlussbericht. Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit. Bourgillon.
- Diehl Janine (2005)
Besondere Probleme der Angehörigen von Patienten mit Frontotemporaler Demenz. In: Alzheimer Info 2/05. Online im Internet:
<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/besondere-probleme-der-angehoerigen-von-patienten-mit-frontotemporaler-demenz.html>
(10.09.2019).
- Ecoplan (2013)
Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Auftraggeber: Schweizerische Alzheimervereinigung. Bern.
- Fringer André, Kaspar Heidi, Arrer Eleonore et al. (2019)
Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht. Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit. Winterthur/Zürich.
- Neukomm Sarah, Götzö Monika et al. (2019)
Tages- und Nachtstrukturen Einflussfaktoren der Inanspruchnahme. Schlussbericht des Forschungsprojekts G05 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige». Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit. Zürich.
- 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. Entwurf Schlussbericht Forschungsmandat G01a des Förderprogramms. Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit. Zürich.
- Rudin Melania, Stutz Heidi, Jäggi Jolanda et al. (2018)
Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Unternehmen der Schweiz. Forschungsprojekt G12 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige». Bern 2018
- Schneiter-Schelte Helga (2011)
Stress bei der Betreuung Demenzkranker In: Alzheimer Info 1/11. Online im Internet:
<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/stress-bei-der-betreuung-demenzkranker.html> (10.09.2019)

Stutz Heidi, Liesch Roman, Guggenbühl Tanja et al. (2019)
Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote.
Schlussbericht des Forschungsprojekts G3 des Förderprogramms
«Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» 2017-2020. Auftraggeber
Bundesamt für Gesundheit. Bern.