



Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» – Hintergrundinformationen zum Begriff «betreuende Angehörige»

1. Ausgangslage

Im «Aktionsplan zur Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen» des Bundes vom 5. Dezember 2014 und im Förderprogramm zur «Weiterentwicklung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für betreuende Angehörige 2017–2020» werden häufig Kurzformen wie «Angehörige», «pflegende Angehörige», «betreuende Angehörige», «Betreuung und Pflege», «Familie», «kranke Familienmitglieder» und «Unterstützungsnetzwerk» verwendet.

Die folgenden Hintergrundinformationen sollen die Bedeutung dieser Begriffe klären und damit den Gebrauch der Kurzform «betreuende Angehörige» erleichtern. Weiter wird aufgezeigt, welche Tätigkeiten betreuende Angehörige wahrnehmen und mit wem sie bei Bedarf zusammenarbeiten können.

Die Informationen basieren auf einer Dokumentenanalyse von wissenschaftlichen und praxisorientierten Veröffentlichungen aus der Schweiz und dem Ausland, die das Bundesamt für Gesundheit (BAG) von Careum Forschung erarbeiten liess.¹

2. Familie, Angehörige und kranke Familienmitglieder

Die Kurzform «Familie» bezeichnet Personen, die in einem System von Beziehung, Verbindlichkeit und Verpflichtung stehen. Die Mitglieder dieses Systems werden als Angehörige bezeichnet.

Als Familie und Angehörige zählen Personen, die:

- In auf- und absteigender Folge direkt verwandt sind;
- Ehepartnerin bzw. Ehepartner sind; in eingetragenen Partnerschaften oder in Lebensgemeinschaften leben;
- Freunde sowie Nachbarinnen und Nachbarn aus dem Lebensumfeld.²

«Kranke Familienmitglieder» weisen einen Unterstützungsbedarf in Betreuung und Pflege auf, der aus einer Reihe von Ursachen zusammengefasst werden kann:

- physische und psychische Erkrankungen;
- Unfälle und Behinderungen, die zu Beeinträchtigungen im Alltag führen;
- Situationen am Lebensende.

Daraus kann für «kranke Familienmitglieder» ein breites Spektrum an betreuender und pflegerischer Unterstützung resultieren. «Kranke Familienmitglieder» werden deshalb als unterstützungsbedürftige Personen bezeichnet. Sie sind innerhalb und ausserhalb des Familiensystems eigenständige Personen mit Rechten und Pflichten. Beispielsweise können sie – soweit die Voraussetzungen der jeweiligen Regelungen erfüllt sind –, Anspruch auf folgende Leistungen geltend machen: Pflegeleistungen, Hauspflege, Hilflosenentschädigung, Ergänzungsleistungen, Krankheits- und Behinderungskosten, Assistenzbeitrag, Intensivpflegezuschlag und/oder Leistungen der Kinderspitex.³

¹ Bischofberger I., Kaspar H., Leu A., Otto U., Van Holten K. & Wepf H. (2016): Faktenblatt Angehörige von Menschen mit Unterstützungsbedarf. Zürich. Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG, Bern, unveröffentlicht.

² Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2016). Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende. Bern: Bundesamt für Gesundheit (BAG). S. 6.

³ Schweizerischer Eidgenossenschaft (2014). Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bericht des Bundesrats, Bern, S. 27, Tab. 2.

3. Betreuende und pflegende Angehörige

Die Unterscheidung in Betreuung und Pflege gibt eine begriffliche Trennschärfe vor, während in der Praxis jedoch fließende Übergänge vorhanden sind. In Gesetzes- und Behördentexten sind die Begriffe «Betreuung» und «Pflege» zurzeit weder trennscharf noch einheitlich definiert.^{4,5}

Für Angehörige können die ausgeübten Tätigkeiten bereichernd und erfüllend sein. Sie können aber auch gesundheitlich, sozial und/oder finanziell belastend werden.⁶ Die Mehrzahl der Tätigkeiten geht mit einer emotionalen Haltung der Angehörigen gegenüber den unterstützungsbedürftigen Personen einher. Dies wird in der wissenschaftlichen Literatur auch als «sorgende Haltung» definiert.⁷ In dieser sorgenden Haltung nehmen sich die Angehörigen selbst als betreuend und pflegend wahr.

Die Tätigkeiten der Betreuung und Pflege, welche Angehörige übernehmen können, werden im Abschnitt 4 beschrieben.

Betreuende und pflegende Angehörige haben zu den kranken Familienmitgliedern eine Beziehung, die aus einer gemeinsamen Lebensgeschichte oder aus emotionaler Nähe entstanden ist. Mit diesem Merkmal unterscheiden sich betreuende und pflegende Angehörige von Personen aus der organisierten Freiwilligenarbeit.

Der Einbezug der betreuenden und pflegenden Angehörigen ist situationsspezifisch. Entscheidend ist, dass sie regelmässig und in einem gewissen Umfang, d.h. nicht nur sporadisch für die unterstützungsbedürftige Person tätig sind.⁸

Betreuende und pflegende Angehörige können in jedem Lebensalter und in unterschiedlichen Kontexten ihre Unterstützung wahrnehmen (z.B. Privathaushalt, Pflegeheim, Spital, Arztpraxis, Rehabilitationsklinik, Psychiatrie). Betreuende Angehörige und die unterstützungsbedürftige Person können zusammen im selben oder in unterschiedlichen, auch geografisch (weit) entfernten Haushalten leben.

Betreuende und pflegende Angehörige können sich in verschiedenen Lebensphasen befinden: in der Schulzeit, Ausbildungs- oder Erwerbsphase oder in Rente. Gleichzeitig können sie in andere familiäre oder ausserhäusliche Verpflichtungen eingebunden sein.

Betreuende und pflegende Angehörige verfügen über unterschiedliche Ressourcen, Expertisen und Fähigkeiten, um dem Unterstützungsbedarf in Betreuung und Pflege gerecht zu werden. Derzeit können betreuende Angehörige in Bezug auf ihre Unterstützungsleistung und gestützt auf die jeweiligen Regelungen, Ansprüche für sich selbst geltend machen: Betreuungsgutschriften bei der AHV (Art. 29^{septies} AHVG) sowie gegebenenfalls auf kantonaler oder kommunaler Ebene geregelte finanzielle Beiträge. Je nach Gemeinde können betreuende Angehörige ein kleines Anstellungspensum bei der Spitex erhalten und entsprechend den Qualifikationen und dem Arbeitspensum entlohnt werden. Auf privater Basis können die unterstützungsbedürftige Person mit den betreuenden Angehörigen weitere finanzielle Vereinbarungen treffen.⁹

⁴ Dutoit, L., Pellegrini, S., & Füglistler-Dousse, S. (2016). Langzeitpflege in den Kantonen. Drei Betreuungsmodelle (Obsan Bulletin 13/2016). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. S. 5.

⁵ Filippo, M. (2016). Sozialversicherungsrechtliche Absicherung unentgeltlich pflegender Personen im Erwerbsalter. Zürich, Basel, Genf: Schulthess.

⁶ Brügger, S., Jaquier, A. & Sottas, B. (2015). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 49(2), 138–142.

⁷ Biederbeck, M. (2006). Interaktionen zwischen chronisch kranken Menschen und pflegenden Angehörigen. Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde durch den Promotionsausschuss Dr. phil. der Universität Bremen.

⁸ OECD (2013). Informal carers. Health at a glance 2013: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing: 180-181. Verfügbar unter: http://www.oecd-ilibrary.org/deliver/8115071e.pdf?itemId=/content/book/health_glance-2015-en&mimeType=application/pdf (Abgerufen am: 10. Oktober 2016).

⁹ Schweizerischer Eidgenossenschaft (2014). Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bericht des Bundesrats, Bern, S. 18-31.

4. Tätigkeiten der betreuenden und pflegenden Angehörigen

In einem Familiensystem sind betreuende und pflegende Angehörige in mehreren Tätigkeitsfeldern tätig. Diese orientieren sich am Lebensalltag der unterstützungsbedürftigen Personen (vgl. Tabelle 1). Alle aufgeführten Tätigkeiten können kurz- oder langfristig notwendig sein. Da Aufgaben der Organisation und der Koordination sehr wichtig sind, werden sie allen anderen Tätigkeiten vorangestellt.

Tabelle 1: Tätigkeitsfelder der betreuenden und pflegenden Angehörigen für Personen mit Unterstützungsbedarf¹⁰

Tätigkeitsfeld betreffend	Beispiele von situationsabhängigen Tätigkeiten:
Koordination und Organisation	Erkennen des Unterstützungsbedarfs Über Hilfe-Inanspruchnahme diskutieren und (mit-)entscheiden Informationen zu vorhandenen Angeboten suchen und bewerten (häusliche Pflege, technikerunterstütztes Wohnen, lokale Freiwilligenarbeit) Arzt-, Therapie- oder Apothekenkonsultationen, Telekonsultationen in Anspruch nehmen Organisieren von Transporten, Terminen usw. Koordination von Diensten sowie deren Leistungen evaluieren und u. U. Bezahlung organisieren (Sozialversicherungs-) Rechtliche Ansprüche abklären und geltend machen Sich selbst, andere Angehörige und involvierte Unterstützung Leistende (inkl. formelle Leistungserbringer) schriftlich und/oder mündlich auf dem Laufenden halten
Gesundheitszustand der unterstützungsbedürftigen Person	Beobachtung von Erkrankungen, Symptomen, Alltagsbewältigung Bewegungstraining durchführen Einhalten von Ernährungsempfehlungen Vermeiden von Weglaufen, Aggression, Selbstgefährdung, Stürzen Hilfsmittel besorgen, Instand halten und entsorgen, Logistik für Hilfsmaterialien entwickeln Therapeutische Interventionen (Medikation, Injektion, Wundversorgung, Sauerstoff) (Training der) Handhabung von Hilfsmitteln (z.B. Rollator)
Selbstversorgung	Körperpflege, An- und Auskleiden Essen und Trinken Ausscheiden
Kognition und Kommunikation	Orientierung in Zeit, Raum und persönliche Kontakte ermöglichen Informationen beschaffen, diskutieren, verstehen und beurteilen Andere Mitglieder des Familiensystems informieren, v. a. bei auffälligen Verhaltensweisen Trösten, Motivieren Allenfalls stellvertretend Wünsche und Entscheidungen mit diversen Akteuren/innen weitergeben, usw.
Mobilität	Aufstehen, Hinsetzen und -legen, sich draussen und drinnen fortbewegen (Training der) Nutzung von Mobilitätshilfsmitteln und Sicherheits-Tools Benutzung des öffentlichen Verkehrs oder anderer Transportdienste
Lebensalltag	Weiterführen von liebgewonnenen Gewohnheiten, sich handwerklich, künstlerisch usw. betätigen Tagesablauf planen Über Tagesgeschehen informieren
Haushalt	Essen zubereiten, Einkaufen Finanzen verwalten Reinigen, Aufräumen, Entrümpeln, Wohnung wechseln
Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und soziale Kontakte	Kulturelle, sportliche, religiöse oder soziale Anlässe besuchen Besuche empfangen, Nahestehende besuchen Mediengestützte Kommunikation ermöglichen Spaziergänge und Aufenthalte in öffentlichen Räumen Gesellschaft leisten

¹⁰ Nach Wingenfeld, K., Büscher, A., & Gansweid, B. (2011). Das neue Begutachtungsinstrument zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung: Vol. 2. Berlin: GKV-Spitzenverband.

5. Zusammenarbeit mit dem gesamten Unterstützungsnetzwerk

Je mehr Tätigkeiten die betreuenden und pflegenden Angehörigen übernehmen, desto grösser ist der Bedarf nach einem Netzwerk von Unterstützungsdiensten, kurz «Unterstützungsnetzwerk» genannt. In der Regel steigt mit der Anzahl der Tätigkeiten auch die Anzahl der zu berücksichtigenden Schnittstellen. Dies trifft sowohl bei den Kontakten im privaten Netzwerk als auch zu Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens, zur Freiwilligenarbeit und zu Kostenträgern zu.

Ein funktionierendes Unterstützungsnetzwerk bedingt die Zusammenarbeit von allen Beteiligten und die Nutzung vielfältiger Handlungsansätze sowohl bei den Angehörigen als auch bei den Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen. Zu den Handlungsansätzen zählen insbesondere: Information, Kommunikation, Kooperation/Arbeitsteilung, Qualifikation/Befugnisse, Qualitätsmanagement sowie Steuerung/Koordination. Deshalb wird den Fachpersonen empfohlen, mit den betreuenden und pflegenden Angehörigen zusammen zu arbeiten.¹¹

Im Dezember 2016; Aktualisierung Oktober 2018

¹¹ Haslbeck, J., Mohylova, M., Zanoni, S., Stutz Steiger, T., und Amstad, H. (2016). *Patienten und Angehörige beteiligen: Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften 11(10)*. Bern: SAMW.