

Konzept für die Datenerhebung und Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz

Forschungsmandat G13 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit BAG

Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Autorschaft:

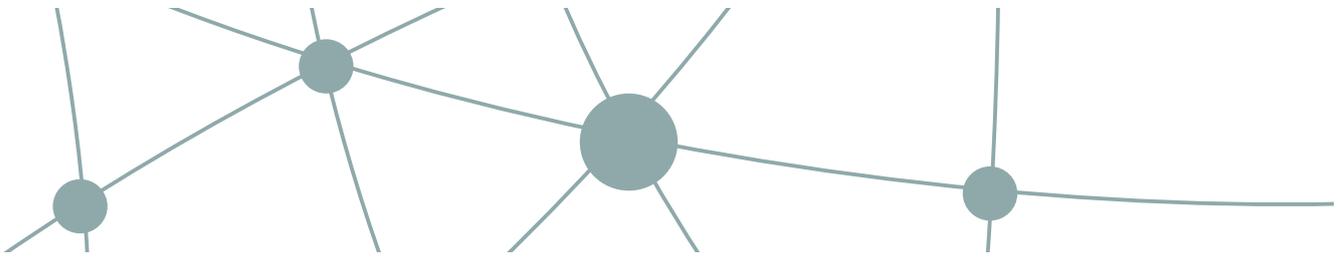
Melania Rudin, Heidi Stutz, Büro Bass AG, Bern

Kurzfassung

Bern, Juni 2020

Kontakt

Melania Rudin
Büro BASS AG
Konsumstrasse 20, 3007 Bern
melania.rudin@buerobass.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 BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zum Konzept für eine Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz 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.

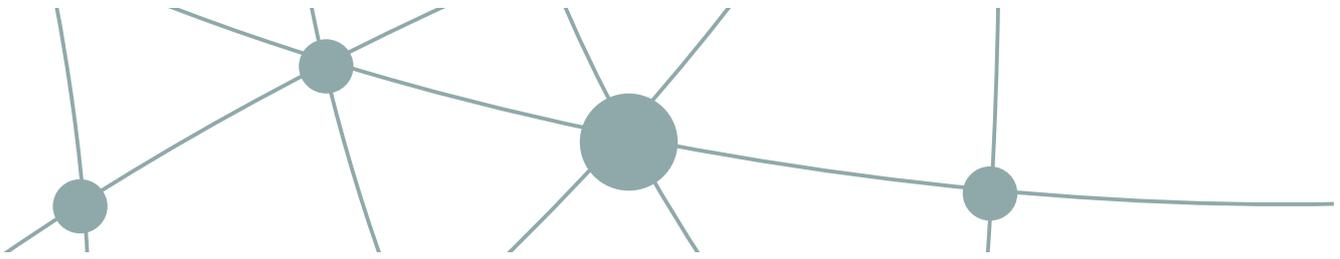
Fokus des vorliegenden Auftrags

Die vorliegende Studie untersucht, wie in Zukunft eine umfassende und periodisch aktualisierte Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz gewährleistet werden kann. Sie zeigt auf, welche verschiedenen Pisten beschritten werden können, um trotz beschränkter Ressourcen für die Erhebung von Daten eine möglichst aussagekräftige Berichterstattung zu erreichen.

2. Ausgangslage, Relevanz und methodisches Vorgehen

Für eine evidenzbasierte Politik, die den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen entgegenkommt, braucht es verlässliche Datenquellen. Notwendig sind zudem aktuelle, belastbare Informationen darüber, wie viele betreuende Angehörige in der Schweiz und in den einzelnen Regionen leben, welche Betreuungsaufgaben sie in welchem Umfang ausüben, wie es ihnen geht, wie ihre Lebenssituation aussieht und welchen Bedarf sie nach Unterstützung haben. Die Betreuung von Angehörigen hat Auswirkungen auf viele Bereiche der Gesellschaft. Angehörigenbetreuung ist nicht nur eine Frage der Gesundheitspolitik, sondern genauso der Arbeitsmarktpolitik, der Familienpolitik, der Gleichstellungspolitik, der Alterspolitik sowie generell der Wohlfahrt und sozialen Sicherung. Eine längerfristige Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen macht Sinn, wenn sie als datengestützte Entscheidungsgrundlage hilft, politikrelevante Entwicklungen zu beobachten und die Planung sowie Massnahmen darauf abzustimmen.

Die vorliegende Studie zeigt basierend auf Bestandsaufnahmen im Ausland und in der Schweiz einen SOLL-IST-Vergleich der verfügbaren Informationen über betreuende Angehörige. Anschliessend beschreibt die Studie, wie die Datengrundlagen zu betreuenden Angehörigen verbessert werden können. Dies geschieht, indem vier Optionen bzw. konkrete Pisten beschrieben werden, die einzeln oder idealerweise in Kombination miteinander umgesetzt werden können. Die vier Pisten für eine künftig umfassende und periodisch aktualisierte Berichterstattung wurden einer Validierung unterzogen. Mit Vertreterinnen und Vertretern der datenverantwortlichen Stellen führte das Forschungsteam einen Workshop sowie für einige spezifische Datenquellen auch Einzelgespräche durch. Aus Einzelgesprächen flossen zudem Rückmeldungen von potenziellen Datennutzenden ein. Potenzielle Daten-



nutzende sind beispielsweise Kantone oder Gemeinden, welche die Daten und Berichterstattung als Grundlage für die Versorgungsplanung verwenden können. Auch für nichtstaatliche Organisationen sind Datenerhebungen und die Berichterstattung von Bedeutung. So zum Beispiel für die bedarfsgerechte Ausgestaltung von Entlastungsangeboten.

3. Bestandsaufnahme

Internationale Datenerhebung und Berichterstattung

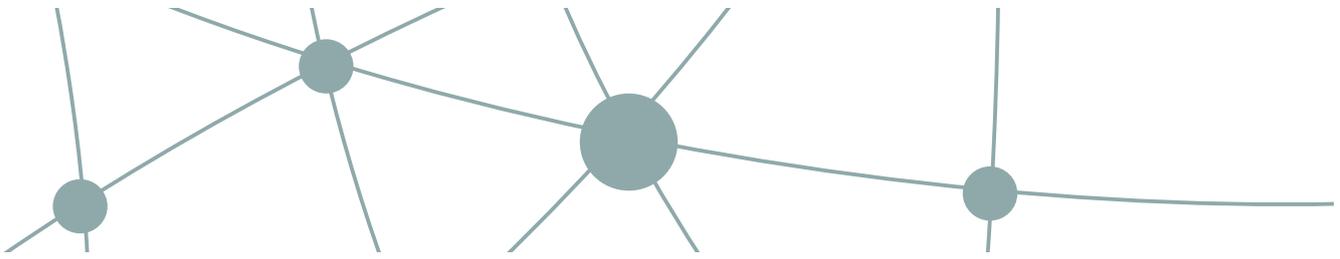
Untersucht wurde einerseits, wie die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in anderen Ländern konzipiert ist, und andererseits, welche Datenquellen und Berichte für länderübergreifende Vergleiche zur Verfügung stehen. Die Berichterstattung der einzelnen betrachteten Länder zeigt, dass die staatlichen Statistikämter (z. B. in Frankreich, Deutschland, Grossbritannien, USA) regelmässig Indikatoren zur Anzahl betreuender Angehörigen publizieren. Anhand dieser Indikatoren lässt sich deren Situation in der Regel aber nicht sehr detailliert beschreiben. Es gibt zudem Beispiele von spezifischen Befragungsmodulen zu betreuenden Angehörigen, welche die nationalen Erhebungen ergänzen (periodisch). In Deutschland wurde ein ergänzendes Modul der nationalen Gesundheitsbefragung hinzugefügt, in Kanada wurde es dem «General Social Survey» angefügt.

Auf länderübergreifender Ebene haben sich sowohl die OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), die EU-Kommission wie auch die ILO (International Labour Office) der Thematik der betreuenden Angehörigen angenommen und Studien publiziert. Wichtige Datenquellen für diese Berichte sind der Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE), an dem sich auch die Schweiz beteiligt, und der EU Labour Force Survey (LFS), dessen Definitionen mit der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) übereinstimmen. Weiter werden Datenquellen verwendet, an denen die Schweiz nicht beteiligt ist: namentlich der European Quality of Life Survey (EQLS) und die Harmonised European Time Use Surveys (HEUTS).

Ziemlich weit verbreitet ist die periodische Publikation von Faktenblättern (im Umfang von einigen Seiten), welche wichtige Kennzahlen zu betreuenden Angehörigen darstellen und erläuternde Informationen über deren Situation enthalten. In Ländern wie Deutschland oder Kanada werden solche Faktenblätter oft mit staatlicher Finanzierung erstellt, in Frankreich, Grossbritannien und den USA scheinen Publikationen von privaten Organisationen zu überwiegen.

In der Schweiz erhobene Informationen

Fragen zum Themenkreis der betreuenden Angehörigen sind in mehreren regelmässig durchgeführten nationalen Erhebungen zu finden. In den Modulen «Unbezahlte Arbeit» sowie «Vereinbarkeit von Beruf und Familie» der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB), der Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen, in der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) sowie in der Schweizer Befragung des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE). Jede dieser Erhebungen hat ihre Stärken; gemeinsam ermöglichen sie, verschiedenartige, wenn auch nicht passgenaue Informationen über betreuende Angehörige zusammenzutragen. Es besteht in den genannten Datenquellen jedoch



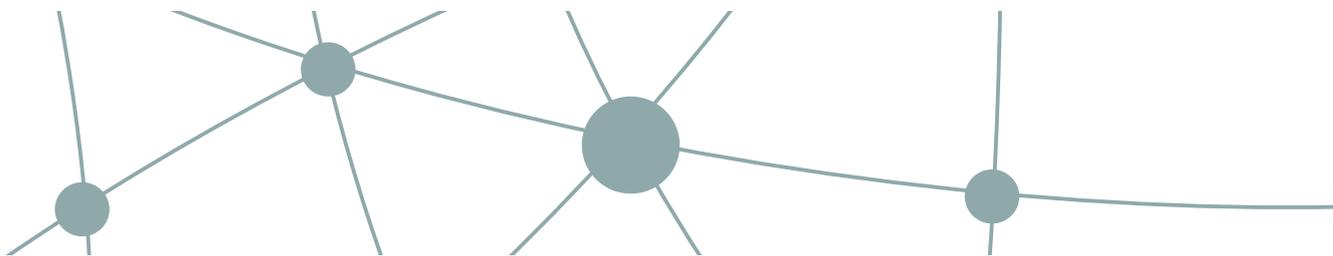
Optimierungsbedarf, um die Situation der betreuenden Angehörigen realitätsnaher abzubilden (vgl. nachfolgenden Abschnitt zu den Pisten für eine umfassende Datenerhebung und Berichterstattung). Da jede Erhebung ihre spezifischen Schwerpunkte aufweist und mit den anderen nicht koordiniert ist, bilden die daraus generierten Informationen über betreuende Angehörige eine Art «Flickwerk».

Neben diesen regelmässigen Datenerhebungen wurden verschiedene Erhebungen einmalig durchgeführt. Die Swiss Age Care-Studie von Perring-Chiello/Höpflinger (ab 2010) untersucht die psychosoziale Situation von betreuenden Angehörigen von alten Menschen, die Spitexdienste in Anspruch nehmen. Aus dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» generiert das Mandat G01a «Bedürfnisse betreuender Angehöriger nach Unterstützung und Entlastung» anhand einer Bevölkerungsbefragung wichtige Informationen. Auch die Mandate G05 «Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme» und G12 «Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege in Unternehmen der Schweiz» liefern spezifische Informationen. Ebenfalls zu erwähnen ist der Alterssurvey, den die Fachhochschule Nordwestschweiz für vier Nordwestschweizer Kantone durchgeführt hat und nun auf die ganze Schweiz ausgedehnt werden soll.

Wichtige Erkenntnisse aus der Bestandsaufnahme: Frageformulierung hat grosse Auswirkung auf die erhobene Grundmenge

Für eine zukünftig möglichst umfassende Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz sind einige zentrale Aspekte zu beachten:

- Je nachdem, wie die Einstiegsfrage formuliert ist, resultiert eine unterschiedliche Anzahl von Personen, die sich selber als betreuende Angehörige bezeichnen. In den verschiedenen oben genannten Erhebungen ist deshalb der Anteil der Personen in der Bevölkerung, die Angehörige betreuen, unterschiedlich gross. Je nach Fragestellung variiert auch der Anteil an Frauen und Männern. Es hat sich gezeigt, dass die Begriffe «Hilfe» oder «Unterstützung» sich in der Einstiegsfrage bewähren, weil viele betreuende Angehörige nicht «Pflege» im engeren Sinn übernehmen. Zudem sollte aus der Einstiegsfrage deutlich werden, dass Hilfe gemeint ist, die aus gesundheitlichen Gründen geleistet wird.
- Die Tätigkeiten von betreuenden Angehörigen sind vielfältig und umfassen in den wenigsten Fällen nur die Pflege. Entsprechend sollten auch mehrere Kategorien von Tätigkeiten abgefragt werden. Es sollte für die einzelnen Kategorien erhoben werden, wie häufig und wie regelmässig die jeweiligen Tätigkeiten geleistet werden. Relevant ist hierbei auch, ob die unterstützungsbedürftige Person vorübergehend alleine sein kann, oder ob eine lückenlose Präsenz von Betreuenden nötig ist.



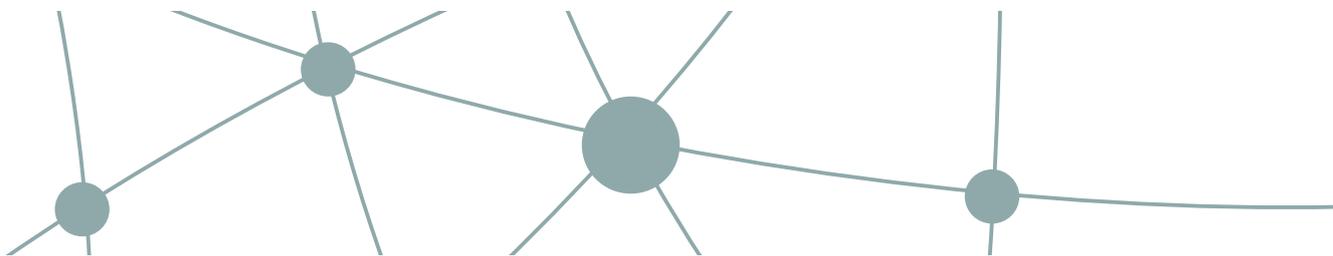
4. SOLL-Zustand und SOLL-IST-Vergleich

Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen

Basierend auf der Bestandsaufnahme der nationalen und internationalen Erhebungen wurden diejenigen Indikatoren zusammengeführt, die es erlauben, die Situation von betreuenden Angehörigen angemessen darzustellen (Soll-Zustand). Die nachfolgende Tabelle 1 zeigt die Indikatoren gemäss SOLL-Zustand und deren mögliche Ausprägungen. Sie betreffen die folgenden Bereiche: Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen, Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen, Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk, Auswirkungen der Angehörigenbetreuung, finanzielle Aspekte, Massnahmen am Arbeitsplatz sowie Angebotsstrukturen.

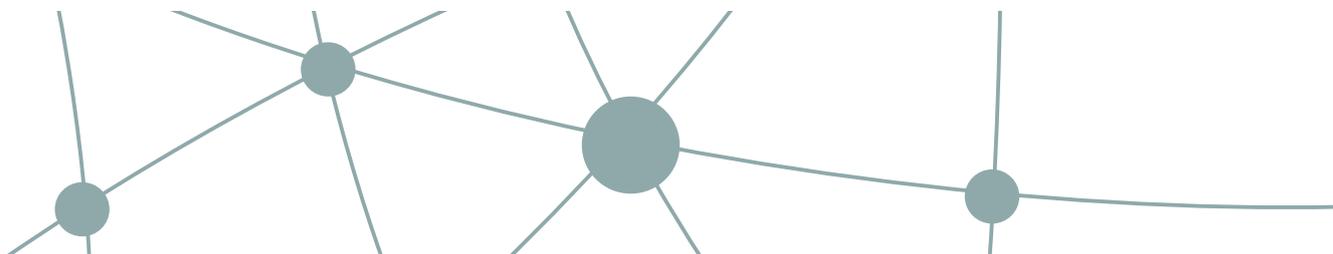
Tabelle 1: Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen: SOLL-Zustand

Indikator	Merkmale/mögliche Kategorien
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen	
Anzahl Personen in der Schweiz, die in ihrem persönlichen Umfeld anderen Menschen aus gesundheitlichen Gründen (regelmässig) informelle Hilfe leisten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter (auch Kinder) Zivilstand Gesundheitszustand Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)
Anzahl Personen in der Schweiz, die aus gesundheitlichen Gründen Hilfe aus dem persönlichen Umfeld erhalten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter Zivilstand Gesundheitszustand (z. B. körperliche/psychische Schwierigkeiten, demenzielle Erkrankungen, anderes) Stabilität des Gesundheitszustands, Verlauf des Unterstützungsbedarfs Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	
Pro betreuende/r Angehörige/r: Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die/der Angehörige unterstützt	



Indikator	Merkmale/mögliche Kategorien
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	Unterscheidung, ob die Tätigkeiten für Personen im eigenen Haushalt oder für Personen ausserhalb des Haushalts erbracht werden a) Kranken- und Körperpflege, b) Hilfe im Haushalt, c) administrative Tätigkeiten d) Organisation und Koordination e) Begleitung, emotionale Unterstützung, Ermöglichen sozialer Kontakte Einzel zu erheben: Ist eine Präsenz rund um die Uhr nötig: ja/nein ¹
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	Regelmässig/vorübergehend/phasenweise Min. 1 x pro Tag/1 x pro Woche/pro Monat Fast immer/häufig /ab und zu/selten/nie (die Frequenz 1 x pro Woche ist wichtig für internationale Vergleiche)
Regelmässigkeit und Häufigkeit der erhaltenen Unterstützung	Regelmässig/vorübergehend/phasenweise Min. 1 x pro Tag/1 x pro Woche/pro Monat Fast immer/häufig/ab und zu/selten/nie
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	Stunden pro Woche/pro Tag/pro Monat Total oder für die einzelnen Tätigkeiten
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk	
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe
informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung	
Auf den Gesundheitszustand der/des betreuenden Angehörigen	Physische/psychische Gesundheit
Auf das Wohlbefinden der/des betreuenden Angehörigen	Pausen, Freizeitaktivitäten, soziale Beziehungen
Auf die Erwerbssituation der/des betreuenden Angehörigen	Veränderung des Erwerbsums, Stellenwechsel, Aufgabe der Erwerbstätigkeit, Frühzeitige Pensionierung

¹ Zu prüfen ist gemäss der Validierung mit potenziellen Datennutzenden folgende Erweiterung: Unterscheidung, ob schlicht Präsenz nötig ist, oder ob es um Sicherheit, Beaufsichtigung und Aufsicht geht.

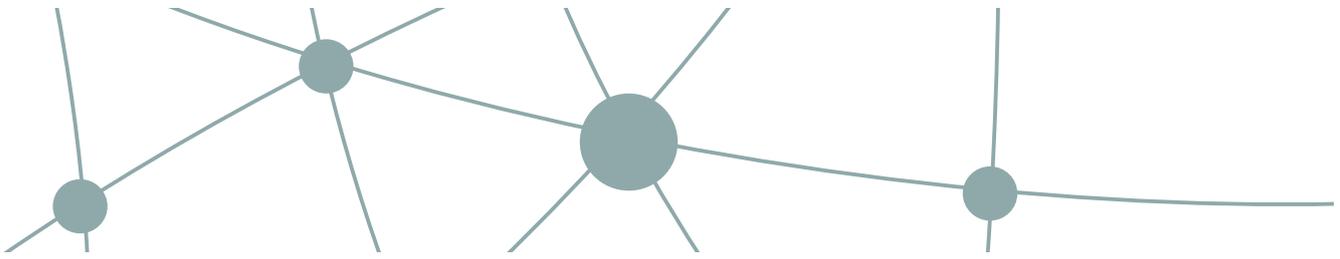


Indikator	Merkmale/mögliche Kategorien
Finanzielle Aspekte	
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben	z. B. Betreuungszulagen, Entschädigung/Gegenleistung durch unterstützungsbedürftige Person, Entschädigung/Gegenleistung durch Familienmitglieder
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person	z. B. Hilflofenentschädigung, Assistenzbeitrag, Ergänzungsleistungen
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen	Einstufung z. B. tief/mittel/hoch
Massnahmen am Arbeitsplatz	
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	Flexible Arbeitszeit, Teilzeitarbeit, vorübergehende Reduktion des Arbeitspensums, kurze oder längere Absenzen (bezahlt oder unbezahlt), Arbeit von Zuhause aus oder von unterwegs, Wünsche bei der Arbeitseinteilung berücksichtigen, flexible Absprachen im Team, beratendes unternehmensinternes Gespräch, Beratungsgespräch mit externer Organisation, Information zur Vereinbarkeit, Hilfe bei administrativen Aufgaben und Informationsbeschaffung, Kostenübernahme für Betreuungsperson zu Hause, Vorgehen für kurzfristige Abwesenheit besprechen
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	
Angebotsstrukturen	
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten	

Quelle: Darstellung BASS

SOLL-IST-Vergleich: Informationen verfügbar, aber nur einmalig, für kleine Fallzahl oder in suboptimaler Ausprägung

Der SOLL-IST-Vergleich der Indikatoren mit den aktuell vorhandenen Datenquellen zeigt, dass mit den Daten aus dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» der SOLL-Zustand (vgl. Tabelle 1) fast umfassend abgebildet werden kann. Allerdings handelt es sich hierbei um einmalige Erhebungen. Für die zukünftige Berichterstattung wird die Aktualisierung, teils auch Optimierung gewisser Indikatoren nötig sein. Zudem lässt sich festhalten, dass anhand der regelmässig durchgeführten nationalen Erhebungen mehrere Indikatoren zwar grundsätzlich verfügbar sind, zugleich ihre Ausprägungen aber nicht ideal sind, um die Situation der betreuenden Angehörigen angemessen abzubilden.



5. Pisten für eine umfassende Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen

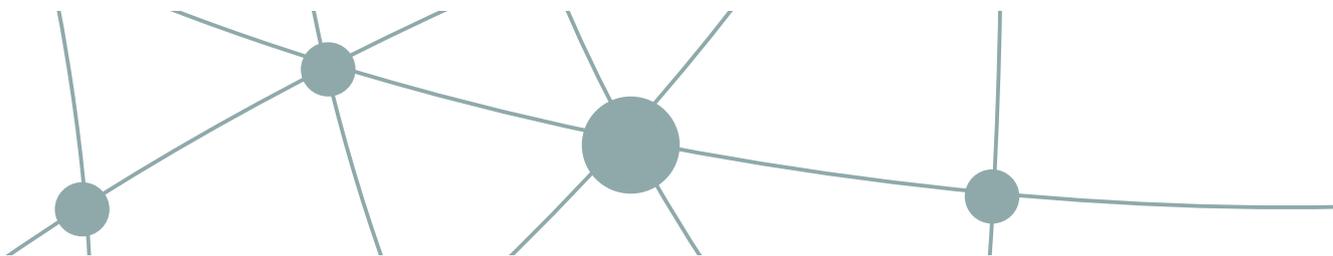
Die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen soll datengestützte Informationen liefern, damit die Entscheidungsträgerinnen und -träger evidenzbasierte Planungsentscheide fällen können. Die Berichterstattung soll auch dazu beitragen, dass Massnahmen entsprechend der effektiven Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen ergriffen werden. Das heisst, dass eine Datengrundlage mit passgenauen Angaben und mit einer genügend grossen Fallzahl von betreuenden Angehörigen zur Verfügung stehen sollte, damit Auswertungen möglichst auch auf regionaler Ebene und unter Berücksichtigung von verschiedenen Profilen der Angehörigen vorgenommen werden können. Die vier anvisierten Pisten zur Weiterentwicklung der Datenerhebungen ergänzen einander und sind daher nicht als unterschiedliche Optionen zu verstehen, sondern eher als Puzzleteile, die zusammen eine umfassende und periodisch aktualisierte Berichterstattung erlauben. Tabelle 2 zeigt im Anschluss an die Beschreibung der vier Pisten deren Beitrag zu den einzelnen Indikatoren des SOLL-Zustands.

Piste A: Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen

Die wichtigsten bestehenden Datenquellen – namentlich das Modul «Unbezahlte Arbeit» der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB), die Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) sowie der Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) – sollten optimiert werden, damit sie in Zukunft besser genutzt werden können, um die Situation von betreuenden Angehörigen aussagekräftig zu beschreiben.

- SAKE: Im Modul «Unbezahlte Arbeit» ginge es vor allem darum, die Einstiegsfrage breiter zu formulieren und nicht auf die Pflege zu begrenzen, sowie darum, die gleichen Tätigkeiten bei der Hilfe für Personen innerhalb und ausserhalb des eigenen Haushalts zu erheben.
- SGB: In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung besteht Optimierungspotenzial vor allem bei der Erhebung der Regelmässigkeit und Häufigkeit von einzelnen Tätigkeiten.
- EFG: In der Erhebung zu Familien und Generationen besteht ein Optimierungspotenzial durch die Erhöhung der Fallzahlen. Zudem könnten die Frageformulierungen und Antwortkategorien allenfalls mit anderen Erhebungen abgestimmt werden. Die Formulierungen aus der EFG könnten als Vorlage für andere Erhebungen dienen.
- SHARE: Im Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe besteht ein Optimierungspotenzial insbesondere durch eine Erhöhung der Fallzahlen.

Im Rahmen dieser Piste soll die Struktur der Erhebungen beibehalten werden. Für eine Optimierung würden keine oder nur wenige zusätzliche Fragen in die Erhebungen aufgenommen. Angepasst würden lediglich gewisse Frageformulierungen und Antwortkategorien sowie allenfalls die Grösse der Stichproben.

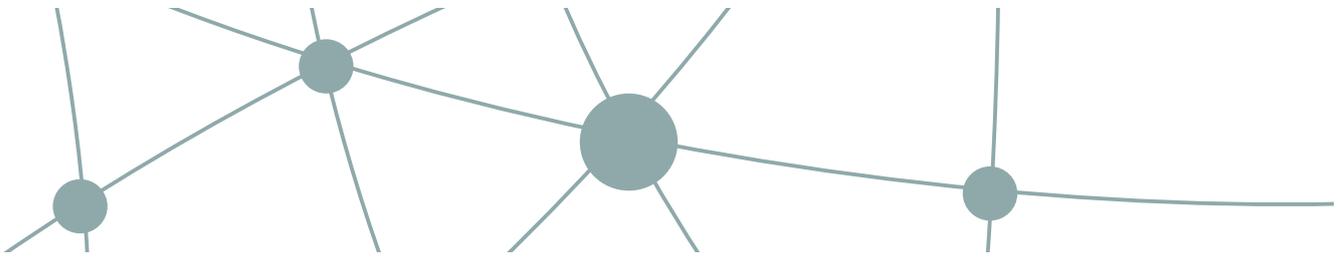


Piste A	
Wichtigste Stärken	Wichtigste Schwäche
<p>Passendere periodisch aktualisierte Informationen über betreuende Angehörige durch kleine Anpassungen von bestehenden Erhebungen an den aktuellen Wissensstand.</p>	<p>Die Fallzahlen der betreuenden Angehörigen in den bestehenden Erhebungen sind gering (weniger als 1000 befragte betreuende Angehörige). Dadurch sind auch nach der Optimierung keine belastbaren Aussagen auf Ebene der Kantone oder zu einzelnen Subgruppen von Angehörigen möglich.</p>
<p>Geringer Aufwand für die Umsetzung (Schätzung: ca. 33 Arbeitstage basierend auf einer Bewertung des Aufwands für die einzelnen Arbeitsschritte).</p>	

Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik

Einige Informationslücken lassen sich schliessen, indem die Thematik der Angehörigenbetreuung gezielt in relevanten Datengrundlagen berücksichtigt wird, um die Informationsquellen zu erweitern. Eine wichtige Ergänzung zu bestehenden Befragungen ist die Befragung von Kindern. Durch das Einflechten einer Frage in die Schülerinnen- und Schüler-Befragung «Health Behaviour in School-aged Children», welche in der Schweiz von «Sucht Schweiz» durchgeführt wird, könnte eine bedeutende Informationslücke geschlossen werden. Ein weiteres Potenzial besteht in der Erhebung zum «Family Score» von Pro Familia Schweiz. Anhand dieser Befragung kann grob erhoben werden, welche Massnahmen die Arbeitgebenden zugunsten der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigen umsetzen. Durch die Aufnahme von zusätzlichen Fragen liesse sich auch die Sensibilisierung der Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit mit Angehörigenbetreuung aus Sicht der Mitarbeitenden erfassen. Zudem besteht ein Optimierungspotenzial in der Statistik zu Empfängerinnen und Empfängern einer Hilflosenentschädigung, da dort die Angaben zur Wohnsituation fehlen.

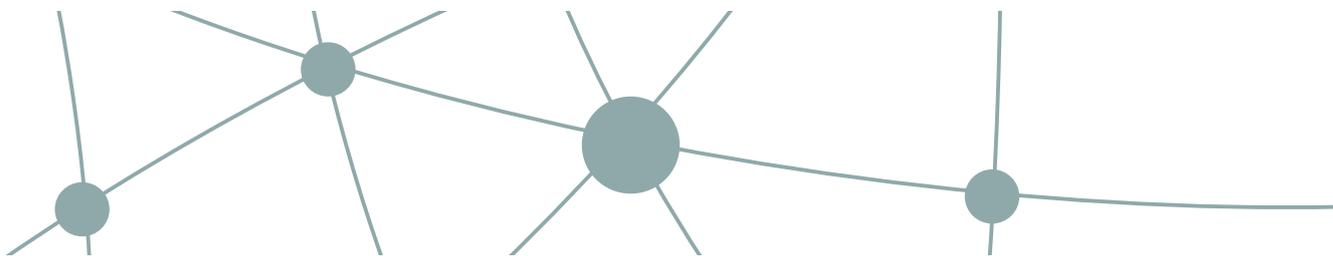
Piste B	
Wichtigste Stärken	Wichtigste Schwäche
<p>Periodisch aktualisierte Informationen über spezifische, relevante Gruppen von betreuenden Angehörigen durch kleine Erweiterungen von bestehenden Informationsquellen.</p>	<p>Die Informationen werden dezentral von verschiedenen Institutionen erhoben (u. a. von Sucht Schweiz und von Pro Familia Schweiz). Die Vermittlung der Informationen wird dadurch aufwändiger.</p>
<p>Geringer Aufwand für die Umsetzung (Schätzung: ca. 36 Arbeitstage bei vollständiger Umsetzung; basierend auf einer Bewertung des Aufwands für die einzelnen Arbeitsschritte).</p>	



Piste C: Neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen

Auch wenn die bestehenden Erhebungen optimiert werden, besteht weiterhin das Problem der eher tiefen Fallzahlen zu betreuenden Angehörigen in den bestehenden Erhebungen. Dies erschwert bzw. verunmöglicht verlässliche Auswertungen nach Region oder nach Subgruppen von Angehörigen. Ein Weg, das Problem tiefer Fallzahlen wirksam zu lösen, bestünde in einem spezifischen Fragebogenmodul für betreuende Angehörige, das in periodischen Abständen bei einer genügend grossen Stichprobe angewendet würde. So könnten umfassende und aussagekräftige Angaben zur Situation der betreuenden Angehörigen generiert werden. Dies zeigen auch die Erfahrungen aus der Bevölkerungsbefragung im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» (G01a). Das Fragebogenmodul könnte entweder als eigenständige Erhebung durchgeführt werden oder eine bestehende Erhebung des Bundesamts für Statistik (BFS) alle 4 bis 5 Jahre ergänzen. Basis für die Entwicklung des Fragebogens bildeten der Fragebogen der erwähnten Bevölkerungsbefragung des Mandats G01a (allenfalls in gekürzter Form) sowie die Angaben zum SOLL-Zustand des vorliegenden Konzepts. Bei der Befragung würde zuerst eruiert, ob die befragte Person betreuende/r Angehörige/r ist, das heisst, es würde ein «Screening» der Bevölkerung durchgeführt. Die entsprechende Einstiegsfrage bei der Bevölkerungsbefragung im Mandat G01a lautete: «Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie im Moment jemanden? Also eine Person mit einer oder mehreren körperlichen Krankheiten, psychischen Krankheiten oder Behinderungen? Oder eine alte Person?» Bei der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) lautete die Einstiegsfrage: «Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer kranken, behinderten, gebrechlichen oder sonst im Alltag eingeschränkten Person aus ihrem Umfeld geholfen?» Der genaue Wortlaut der Einstiegsfrage des spezifischen Erhebungsmoduls müsste im Rahmen der Umsetzung bestimmt werden, könnte sich aber an diesen bereits durchgeführten Erhebungen orientieren.

Falls die befragte Person betreuende/r Angehörige/r ist, würde das spezifische Erhebungs-Modul durchgeführt. Dies könnte anhand einer telefonischen oder schriftlichen Befragung oder wahlweise auch anhand eines Online-Fragebogens geschehen. Das «Screening» müsste bei einer sehr grossen Stichprobe durchgeführt werden, um genügend betreuende Angehörige identifizieren zu können, welche gemäss Erkenntnissen aus der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01a des vorliegenden Förderprogramms 7.6 Prozent der Bevölkerung ausmachen. Denn von den Datennutzenden sind Auswertungen auf Ebene von Regionen und Kantonen erwünscht. Dazu bräuchte es Angaben von mehreren tausend Angehörigen.



Piste C	
Wichtigste Stärken	Wichtigste Schwäche
Dank dem «Screening» können Informationen bei einer grossen Fallzahl an betreuenden Angehörigen periodisch aktualisiert erhoben werden, was verlässliche Angaben zu Subgruppen von Angehörigen ermöglicht (z. B. nach Kanton oder nach Region, nach Betreuungsintensität, nach Familiensituation etc.).	Vergleichsweise aufwändiges Vorhaben (Schätzung: ca. 80 Arbeitstage plus Druck- und Versandkosten, basierend auf einer Bewertung des Aufwands für die einzelnen Arbeitsschritte).
Umfassende Informationen zu mehreren Aspekten der Angehörigenbetreuung können nur mit dieser Piste erhoben werden.	

Piste D: Neue Statistik der Angebotsstrukturen

Für die Entscheidungsträgerinnen und -träger – vor allem auf Ebene der Kantone – sind auch Informationen über die Unterstützungsangebote relevant, um diese mit den Bedürfnissen der Angehörigen abgleichen zu können. Eine Spitexstatistik und gewisse Informationen zu Tages- und Nachtstrukturen sowie Notfallplätzen in Heimen bestehen bereits. Doch diese Informationen ergeben kein umfassendes Bild. Weitere Angebote müssten in den Kantonen erhoben werden, was mit Herausforderungen verbunden wäre, da die Strukturierung der Angebote und die Zuständigkeiten sich von Kanton zu Kanton unterscheiden. Orientieren könnte man sich bei diesen Erhebungen am Mandat G05 des Förderprogramms zu Tages- und Nachtstrukturen oder am anvisierten Projekt des BFS «Statistik zur familienergänzenden Kinderbetreuung auf Angebotsseite» (BFS 2016).

Piste D	
Wichtigste Stärke	Wichtigste Schwäche
Neues, umfassendes Bild über Angebotsstrukturen für die regionale Planung.	Vergleichsweise aufwändiges Vorhaben (Schätzung: min. 90 Arbeitstage), weil die Heterogenität der Kantone zu berücksichtigen ist.

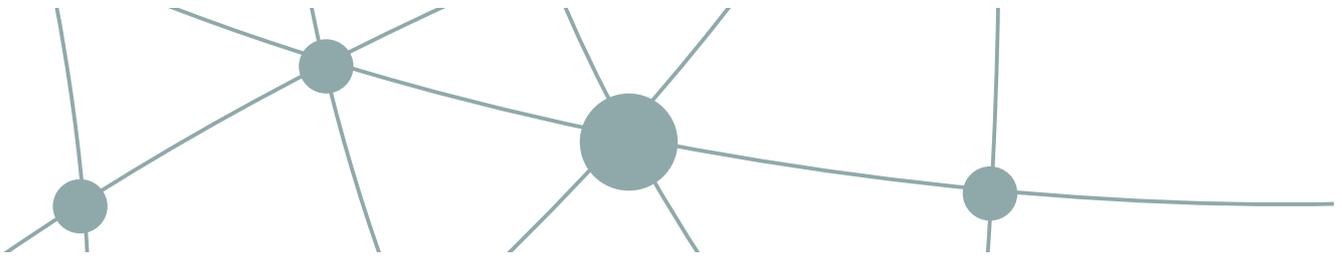
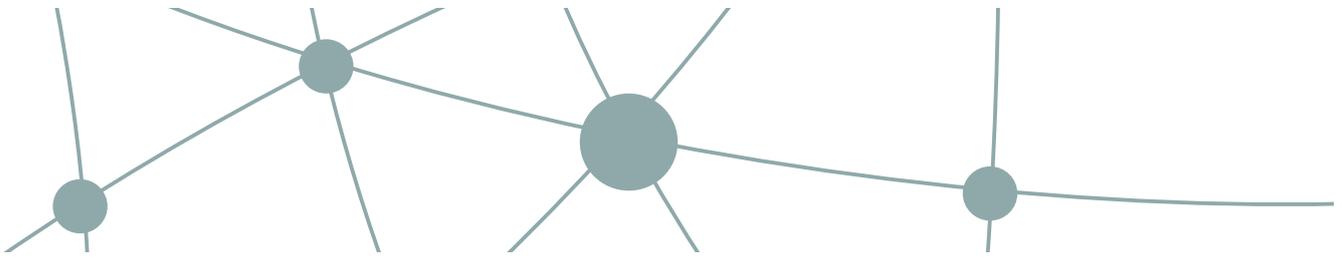


Tabelle 2: Beitrag der Pisten zu den einzelnen Indikatoren

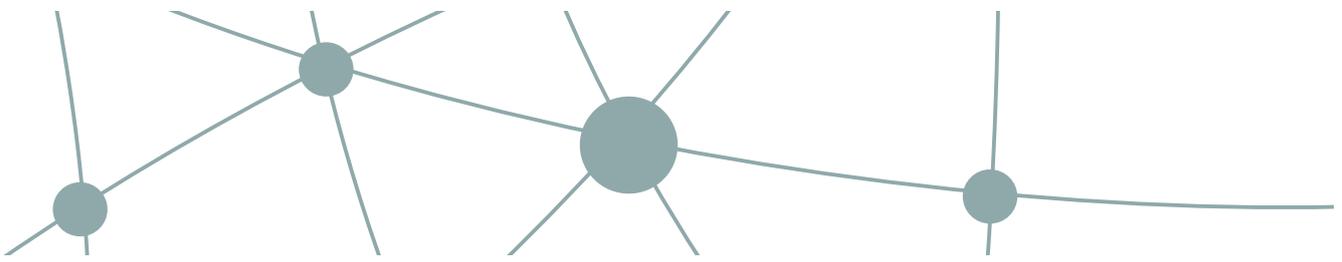
Indikator	Piste A Optimierung Erhebungen	Piste B Erweiterung relevanter Informationsquellen	Piste C Neues, spezifisches Modul	Piste D Neue Statistik über Angebote
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen				
Anzahl Personen in der Schweiz, die Hilfe leisten (sowie Anteil der Bevölkerung)	○	● (Kinder)	●	
Anzahl Personen in der Schweiz, die Hilfe erhalten (sowie Anteil der Bevölkerung)	●		○	
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	●		●	
Pro betreuende/r Angehörige/r: Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die/der Angehörige unterstützt			●	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen				
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	○		●	
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	○		●	
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	●		○	
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk				
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person		○	●	
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	○		●	
informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n			●	

Anmerkungen: ● = zentraler Beitrag; ○ = ergänzender Beitrag, (●) = zentraler Beitrag, aber nur mit langem Fragebogen möglich



Indikator	Piste A Optimierung Erhebungen	Piste B Erweiterung relevanter Informationsquellen	Piste C Neues, spezifisches Modul	Piste D Neue Statistik über Angebote
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung				
Auf den Gesundheitszustand der/des betreuenden Angehörigen	○		●	
Auf das Wohlbefinden der/des betreuenden Angehörigen			●	
Auf die Erwerbssituation der/des betreuenden Angehörigen	●		○	
Auf das Einkommen der/des betreuenden Angehörigen	○		●	
Finanzielle Aspekte				
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben			●	
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person		○	(●)	
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen			●	○
Massnahmen am Arbeitsplatz				
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		●		
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		●		
Angebotsstrukturen				
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten				●

Anmerkungen: ● = zentraler Beitrag; ○ = ergänzender Beitrag, (●) = zentraler Beitrag, aber nur mit langem Fragebogen möglich



Indikator	Piste A	Piste B	Piste C	Piste D
	Optimierung Erhebungen	Erweiterung relevanter Informationsquellen	Neues, spezifisches Modul	Neue Statistik über Angebote
Wichtigste Stärken insgesamt				
	Passendere aktualisierte Informationen über betreuende Angehörige	aktualisierte Informationen über spezifische relevante Gruppen von Angehörigen	verlässliche und umfassende Angaben zu Subgruppen von Angehörigen dank grosser Fallzahl	Neues, umfassendes Bild über Angebotsstrukturen für die regionale Planung

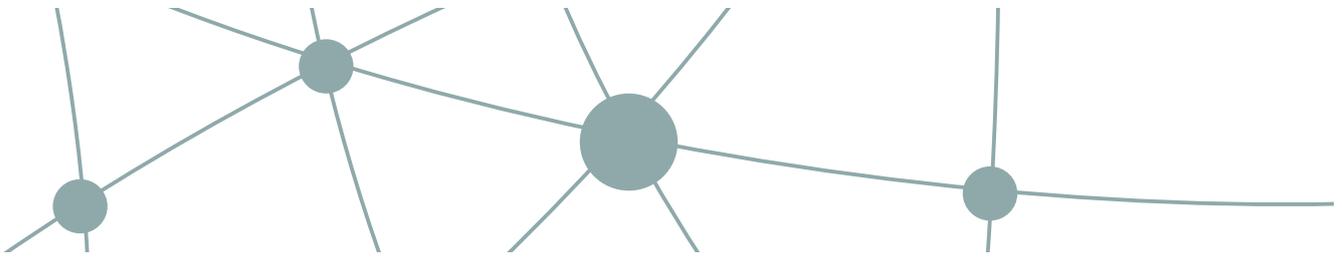
Quelle: Darstellung BASS

6. Validierungsergebnisse und Ausblick

Die Validierungsgespräche mit Datenverantwortlichen und Vertreterinnen und Vertretern von Datennutzenden zeigen, dass für eine gute Informationsgrundlage idealerweise als Minimum die Pisten A und B umgesetzt werden sollten, die einander gut ergänzen. Die Piste C würde in Kombination mit den Pisten A und B einen erheblichen Mehrwert bieten, weil sie den Bedürfnissen der Datennutzenden entspricht. Das Verhältnis von Aufwand und Ertrag wird für die Piste D am kritischsten beurteilt.

Die Umsetzung von **Piste A** zur Optimierung der bestehenden Erhebungen wird sowohl von den zuständigen Datenverantwortlichen als auch von den potenziellen Datennutzenden begrüsst. Dies auch, weil der Aufwand für deren Umsetzung vergleichsweise gering wäre und viele Vorarbeiten schon geleistet wurden.

Aus Sicht der Datennutzenden steht bei **Piste B** die Erweiterung der Befragung von Schülerinnen und Schülern im Fokus. Sie würde erlauben, auch in Zukunft in periodischen Abständen zu erfahren, welcher Anteil der Kinder und Jugendlichen als betreuende Angehörige tätig sind. Zudem ist die gezielte Erweiterung und Verwendung des «Family Score» ins Auge zu fassen, welche von den Datennutzenden ebenfalls begrüsst wird. Dadurch liesse sich nachvollziehen, inwieweit es in den Betrieben Entwicklungen hin zu einer besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung gibt. Auch die Umsetzung dieses Vorhabens wäre nicht sehr aufwändig, und die Verantwortlichen der konkret betroffenen Datenquellen stehen dem Vorhaben positiv gegenüber.



Die Validierung zeigt, dass das spezifische Erhebungsmodul zu betreuenden Angehörigen der **Piste C** insbesondere von Seiten der potenziellen Datennutzenden favorisiert wird. Sie betonen, dass eine periodisch wiederholte spezifische Bevölkerungsbefragung durch die hier mögliche thematische Tiefe den grössten Nutzen brächte. Nur diese Piste erlaubt zudem Auswertungen für einzelne Kantone oder Regionen sowie für spezifische Gruppen von betreuenden Angehörigen. Die Validierung mit den Akteuren der Datenverantwortlichen zeigt, dass die spezifische Befragung eher als eigenständige Erhebung durchzuführen wäre. Auch eine Ergänzung der Strukturhebung mit ihrer grossen Stichprobe wäre denkbar, allerdings ist die Teilnahme an der Strukturhebung obligatorisch und für das Modul zur Angehörigenbetreuung könnte keine Pflicht gelten.

Die neue Statistik der Angebotsstrukturen gemäss **Piste D** wird von den Expertinnen und Experten ambivalent beurteilt. Zwar wird der Bedarf an Informationen zur Angebotsseite erkannt und darauf hingewiesen, dass diverse Kantone entsprechende Projekte verfolgen. Aber verschiedene Erfahrungen zeigen auch, dass der Aufbau einer Angebotsstatistik mit grossen Herausforderungen verbunden ist. Von den Datennutzenden wird diese Piste gegenüber den anderen als klar sekundär gewertet und der Bedarf teilweise infrage gestellt. Für dieses Anliegen bräuchte es zudem in einem ersten Schritt eine Gesetzesgrundlage, welche auch die Verantwortlichkeiten von Kantonen benennt.

Eine rechtliche Grundlage, welche dem Bund die Verantwortung für die Erhebung und Verbreitung von Informationen zu betreuenden Angehörigen zuschreibt, wäre generell eine wichtige Basis für die zukünftige Verbreitung von Informationen über betreuende Angehörige.

Ebenso wichtig wie die Datenerhebung sind aus Sicht der Datennutzenden für die breite Bevölkerung bestimmte Kurzberichte, welche die gewonnenen Informationen analytisch verarbeiten und übersichtlich darstellen, visualisieren und adressatengerechte Texte mit den zentralen Informationen liefern.

7. 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:

Rudin Melania, Stutz Heidi (2020): Konzept für eine Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz. Schlussbericht des Forschungsmandats G13 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