

Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige

Schweizweite Bestandsaufnahmen

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Iren Bischofberger, Anke Jähnke (Careum Forschung)

Melania Rudin, Heidi Stutz (Büro BASS)

Zürich/Bern, 30. April 2014

Vertragsnummer: 13.005905
Laufzeit: 1.10.2013 – 30.04.2014
Datenerhebungsperiode: 26.11. – 30.12.2013
Leitung im BAG: Dr. Regula Ripka
Bezug: Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Innovationsprojekte
Korrespondenzadresse: Prof. Dr. Iren Bischofberger (Projektleitung)
Careum Forschung
Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit
Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich
iren.bischofberger@careum.ch
www.careum.ch
www.workandcare.ch

Zusammenfassung

1. Ausgangslage, Ziele und Fragestellung

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) vergab im Rahmen eines Postulats der nationalrätlichen Kommission Soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK) zwei Mandate für Bestandsaufnahmen zu betreuenden und pflegenden Angehörigen, eines zu „Betreuungszulagen“ und eines zu „Entlastungsangeboten“. Beide Mandate wurden an die Bietergemeinschaft Careum Forschung und Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS vergeben. Diese erarbeitete die Bestandsaufnahmen in Kooperation.

Den Bestandsaufnahmen gingen jeweils Konzeptanalysen voran, in denen Begriffe der Mandate und ihre Bedeutungsinhalte untersucht wurden. Ausgehend davon wurden die Operationalisierung der Fragestellungen und die Definitionen der verwendeten Begriffe vorgenommen. Als Ergebnis davon wurden die Begriffe Betreuungszulagen durch „finanzielle Beiträge für Angehörige“ und Entlastungsangebote durch „Unterstützungsangebote für Angehörige“ ersetzt.

Das Ziel der Bestandsaufnahme zu den **finanziellen Beiträgen für Angehörige** war erstens, bestehende Modelle auf kommunaler und kantonaler Ebene zu identifizieren und deren Ausgestaltung zu beschreiben. Zweitens sollten Hochrechnungen zeigen, welche Kosten in Form von ausbezahlten Beiträgen heute und in Zukunft entstehen würden, wenn regional bestehende Modelle in der gesamten Schweiz umgesetzt würden. Das Ziel der Bestandsaufnahme zu **Unterstützungsangeboten für Angehörige** bestand darin, die vielfältigen und zahlreichen Angebote von unterschiedlichen Befragten (Gemeinden, Kantone, NGO und Spitex) schweizweit abzubilden und Lücken zu identifizieren.

2. Methodisches Vorgehen und Rücklauf

Für die Bestandsaufnahmen wurde ein gemeinsamer Onlinefragebogen mit zwei inhaltlichen Teilen entwickelt. Der erste Teil fokussiert auf die finanziellen Beiträge, der zweite auf die Unterstützungsangebote. Hier wurden basierend auf der Konzeptanalyse vier Kategorien identifiziert: „Wissen & Befähigung“, „Koordination & Organisation“, „Austausch & Begleitung“ sowie „Auszeit & Regeneration“.

Die Onlineerhebung wurde an eine breite Adressatengruppe versendet, namentlich alle Gemeinden und Kantone sowie ausgewählte Nicht-Regierungsorganisationen (Non-Governmental Organizations NGO). Zur Erhebung bestehender Unterstützungsangebote wurden darüber hinaus auch die Kantonalverbände der gemeinnützigen Spitex sowie erwerbswirtschaftliche Spitex-Organisationen über deren Dachverband Spitex privée Suisse adressiert.

Bei der Erhebung der finanziellen Beiträge betrug die Rücklaufquote bei der Gemeindebefragung 57%, bei den Kantonen 81% und bei den NGO 61%. Die Beschreibung der bestehenden Modelle wurde anhand der Antworten der Befragten sowie anhand von Dokumentanalysen der Reglemente vorgenommen.

Bei der Erhebung der Unterstützungsangebote betrug die Rücklaufquote bei den Gemeinden 50%, bei den Kantonen 81%, bei den NGO 61%, bei der gemeinnützigen Spitex 50% und bei den erwerbswirtschaftlichen Spitex-Organisationen 41%. Eine Response-Analyse zeigte, dass die Rücklaufquoten nach Sprachregion, Gemeindetyp und Gemeindegrösse vergleichbar sind. Durch die breite Beteiligung verschiedener Akteure kann davon ausgegangen werden, dass die Unterstützungsangebote für Angehörige für alle Regionen der Schweiz angemessen erfasst wurden.

3. Ergebnisse der Bestandsaufnahme zu finanziellen Beiträgen

Mindestens fünf Kantone (Basel-Stadt, Freiburg, Tessin, Waadt und Wallis) sowie elf Gemeinden (fünf davon im Kanton Basel-Landschaft) kennen finanzielle Beiträge für Angehörige. Die Mehrheit dieser Beiträge ist als „finanzielle Anerkennung“ konzipiert, indem eine Pauschale pro Tag oder pro Monat an die Angehörigen ausbezahlt wird. Diese Pauschalen liegen in der Regel zwischen 20 und 30 CHF pro Tag. In der Stadt Opfikon werden pro Pflege- oder Betreuungsstunde 28.85 CHF bezahlt, wobei maximal 1.5 Stunden pro Tag und pflegebedürftige Person vergütet werden. Das Modell Opfikon sticht dadurch hervor, dass die Stadt einen „Pflegevertrag“ mit den Angehörigen abschliesst. Bei der Mehrheit der Modelle ist der Begriff „Angehö-

rige“ breit definiert, so dass auch Nahestehende beitragsberechtigt sind, die nicht mit der pflegebedürftigen Person verwandt oder verheiratet sind.

Als **Anspruchsvoraussetzung** wird teilweise vorausgesetzt, dass die angehörige Person in geografischer Nähe der hilfe- oder pflegebedürftigen Person wohnt. Jedoch ist nur bei einem Modell verlangt, dass die angehörige Person im gleichen Haushalt lebt. Ein Mindestvolumen an erbrachten Pflegeleistungen ist bei sechs Modellen eine Voraussetzung. Bei acht Modellen ist im Reglement festgehalten, dass die Pflege und Hilfe bei mindestens einer bestimmten Lebensaktivität nötig ist. Zudem besteht gemäss sechs Reglementen eine Anspruchsvoraussetzung darin, dass durch den finanziellen Beitrag der Aufenthalt in einer stationären Einrichtung vermieden oder verzögert werden kann.

Insgesamt zeigt sich, dass die bestehenden Modelle von finanziellen Beiträgen in der Regel nicht so konzipiert sind, dass die Opportunitätskosten in der Form entgangener Einkommen und schlechterer sozialer Absicherung gedeckt sind, wenn Angehörige aufgrund der Betreuung oder Pflege ihr Erwerbsspensum reduzieren bzw. das Erwerbsspensum nicht erhöhen oder wegen der Pflege keiner Erwerbsarbeit nachgehen. Bei den bestehenden Modellen wird nicht unterschieden zwischen Angehörigen im Erwerbs- und im Rentenalter. Bei einigen Modellen werden die Beiträge zwar nur ausbezahlt, wenn die Einkommen oder Vermögen unterhalb einer bestimmten Grenze liegen, insgesamt sind die finanziellen Beiträge jedoch nicht so ausgestaltet, dass dadurch die Benachteiligung gegenüber einer Erwerbsarbeit kompensiert werden oder auch nur ein existenzsicherndes Einkommen für Angehörige resultiert.

Die **Inanspruchnahme** ist bei allen bestehenden Modellen relativ gering. Im Kanton Freiburg kommen auf 10'000 Einwohner/innen 42 Bezüger/innen einer Pauschalentschädigung für Angehörige. In den anderen Kantonen und Gemeinden sind die Bezugsquoten noch geringer. Ein Grund hierfür dürfte sein, dass die Anspruchsvoraussetzungen oft restriktiv sind (beispielsweise wenn die Verhinderung eines Aufenthalts in einer stationären Einrichtung als Voraussetzung gilt).

Die Bestandsaufnahme zeigt, dass es in mehreren Gemeinden **Gremien** gibt, die sich explizit mit der Situation von Angehörigen befassen. Oft wird der Angehörigensituation bei der Erstellung und Überarbeitung von Altersleitbildern oder in der Kommission für Altersfragen eine hohe Beachtung geschenkt. Genannt wird auch eine Fachgruppe zur Entlastung von betreuenden Angehörigen. Zudem zeigt die Bestandsaufnahme, dass auch die zuständigen gemeinnützigen Spitex-Organisationen sich mit der Situation der Angehörigen befassen. Auch in den Kantonen gibt es Bestrebungen zur Optimierung der (finanziellen) Angebote für Angehörige. Teilweise wird die Definition des Begriffs „Angehörige“ überprüft, damit auch nichtverwandte Personen einen Anspruch auf Leistungen haben – beispielsweise Leistungen gemäss dem Reglement für Ergänzungsleistungen. Zudem werden die Einkommensgrenzen für den Bezug von finanziellen Beiträgen in einem Kanton überprüft.

4. Hochrechnungen zu finanziellen Beiträgen

Für **zwei bestehende Modelle** wurde hochgerechnet, welche Kosten in Form von ausbezahlten Beiträgen entstehen würden, wenn die Modelle in der ganzen Schweiz umgesetzt würden: Einerseits das Modell des Kantons Freiburg mit einer Entschädigung von 25 CHF pro Tag. Hierbei wurde die „Maximalvariante“ hochgerechnet, bei der alle Angehörigen während 365 Tagen pro Jahr die maximale Pauschale von 25 CHF erhalten. Andererseits das Modell der Stadt Opfikon, wo maximal 1.5 Stunden pro Tag mit 28.85 CHF entschädigt werden.

Für die Hochrechnungen wurden jeweils die Anzahl Beziehende pro Altersklasse der Betreuungs- und Pflegebedürftigen mit der entsprechenden Anzahl Personen einer Altersklasse in der Bevölkerung multipliziert. Es handelt sich folglich um relativ grobe Hochrechnungen anhand eines einfachen Modells. Die Hochrechnungen wurden anhand **zwei verschiedener Datenquellen** vorgenommen: Erstens den Daten zu den aktuellen Altersklassen der hilfe- und pflegebedürftigen Personen mit Betreuungszulage im Kanton Freiburg, weil diese Daten uns vom Sozialvorgeamt zur Verfügung gestellt werden konnten. Multipliziert man die **Bezüge nach Altersklasse im Kanton Freiburg** mit der Anzahl Personen der entsprechenden Altersklassen für die Gesamtschweiz, resultieren rund 31'000 geschätzte Beitragsempfänger/innen jährlich. Diese Zahl steht als beste Annäherung an die heutige Realität, inklusive der Berücksichtigung einer „Nichtbezugsquote“. Es

kann angenommen werden, dass sowohl heute als auch in Zukunft nicht alle Angehörigen, die Anspruch auf einen finanziellen Beitrag hätten, diesen tatsächlich beantragen.

Zweitens wurden die **Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB)** des Jahres 2012 verwendet, denn diese enthalten Angaben zur Anzahl mittel bis stark pflegebedürftiger erwachsener Personen in Privathaushalten, die in den letzten Tagen aus gesundheitlichen Gründen Hilfe von Verwandten oder Bekannten erhalten haben. Diese Zahl kann als Indikator für die potenzielle Anzahl Beitragsempfänger/innen verwendet werden, wenn angenommen wird, dass pro erwachsene pflegebedürftige Person eine Angehörige oder ein Angehöriger Leistungen erbringt. Basierend auf dieser Datenquelle resultieren schweizweit aktuell pro Jahr rund 53'000 Angehörige als potenzielle Empfänger/innen von finanziellen Beiträgen. Diese Zahl kann als Annäherung betrachtet werden für die heutige Grundgesamtheit von erwachsenen Personen, die einen Anspruch auf einen finanziellen Beitrag haben.

Bei einer schweizweiten Umsetzung des Modells des Kantons Freiburg (Maximalvariante) würde sich die Summe der aktuell ausbezahlten Beiträge auf 280 Millionen CHF belaufen, wenn die Bezugsquote des Kantons Freiburg als Basis für die Anzahl Empfänger/innen verwendet wird. Bei einer Hochrechnung anhand der SGB-Daten für die Anzahl Beitragsempfänger/innen resultiert ein Gesamtbetrag für aktuelle Beiträge von rund 480 Millionen CHF. Anzumerken ist, dass zurzeit im Kanton Freiburg die ausbezahlten Beiträge um rund ein Drittel tiefer liegen, als es bei der hier ausgewiesenen Maximalvariante der Fall ist. Dies kommt hauptsächlich daher, dass nicht alle Angehörigen den Pauschalbetrag während allen 365 Tagen des Jahres erhalten.

Die Kosten für das Modell der Stadt Opfikon liegen rund 1.7 mal höher: Bei 490 Millionen CHF gemäss den Bezugsquoten des Kantons Freiburg und bei 830 Millionen CHF gemäss dem Indikator zur Anzahl Beitragsempfänger/innen gemäss Daten der SGB.

Anhand der Bevölkerungsszenarien des Bundesamts für Statistik BFS wurden auch Hochrechnungen für die Kosten der beiden Modelle im Jahr 2035 und im Jahr 2050 vorgenommen. Dabei wurde vereinfachend die zukünftige Entwicklung der Altersstruktur berücksichtigt, nicht aber andere relevante Faktoren, die sich auf die Anzahl potenzieller Beitragsempfänger/innen auswirken können. Basierend auf den verlässlichsten Daten zu den Bezugsquoten nach Altersklassen des Kantons Freiburg dürfte die Anzahl Empfänger/innen von finanziellen Beiträgen für Angehörige im Jahr 2035 gemäss „mittlerem“ Bevölkerungsszenario rund doppelt so hoch sein wie im Jahr 2012. Bis im Jahr 2050 dürfte sie sich gemäss „mittlerem Szenario“ der Bevölkerungsentwicklung gar verdreifachen.

5. Fazit und Ausblick zu finanziellen Beiträgen

Die Bestandsaufnahme zeigt, dass einige Kantone und Gemeinden bereits – teilweise langjährige – Erfahrungen mit Betreuungszulagen haben. Die Mehrheit dieser Leistungen hat den Charakter einer „finanziellen Anerkennung“.

Bislang gibt es keine einheitliche Handhabung, wie die Anzahl Angehöriger basierend auf den bestehenden Datengrundlagen definiert wird. Je nach verwendeter Datenquelle resultiert eine unterschiedliche Anzahl von Angehörigen, die potenziell Anspruch auf einen finanziellen Beitrag haben. Für die Hochrechnungen dieser Bestandsaufnahme wurde in Anlehnung an die bestehenden Modelle der Begriff Pflegebedürftigkeit relativ eng verstanden (d.h. anhand weniger somatisch definierter Kriterien), und es wurden Datengrundlagen verwendet, in denen Pflegebedürftigkeit anhand systematischer Fragen definiert ist (dies ist auch der Grund, weshalb die Daten der SGB denjenigen der SAKE vorgezogen wurden). Wählt man jedoch eine breitere Definition von Pflegebedürftigkeit, resultiert eine grössere Anzahl Angehöriger, die davon betroffen sind, Leistungen für eine hilfe- oder pflegebedürftige Person zu erbringen.

Die Hochrechnungen dieser Bestandsaufnahme bieten Informationen basierend auf den bestehenden Modellen und den aktuell verfügbaren Datengrundlagen. Für weiterführende Analysen sollten bestimmte Ausgestaltungsmerkmale der finanziellen Beiträge geklärt werden: Sollen sie als Anerkennungsbeitrag oder als Entschädigung mit Entlohnungscharakter für geleistete Arbeiten konzipiert sein? Sollen sie nur an Angehörige im Erwerbsalter ausgerichtet werden oder auch an Angehörige im Rentenalter? Sollen sie als Bedarfsleistung konzipiert sein, und nur dann ausbezahlt werden, wenn dadurch verhindert wird, dass das Exis-

tenzminimum eines Haushaltseinkommens unterschritten wird? Bei den bestehenden Modellen sind diese Ausgestaltungsmerkmale nicht geklärt. Diese Merkmale wirken sich sowohl auf die Höhe der Beiträge als auch auf die Anzahl Angehörige aus, die als Empfänger/innen der Beiträge in Frage kommen. Je nach Ausgestaltung müssten verschiedene Datenquellen miteinander verknüpft werden, um Modellrechnungen für eine alternative Variante von finanziellen Beiträgen für Angehörige anzustellen.

6. Ergebnisse der Bestandsaufnahme zu Unterstützungsangeboten für Angehörige

Die **Verfügbarkeit von Angeboten** ist in den vier genannten Kategorien unterschiedlich. Am besten abgedeckt sind Beratungsangebote, und hier nach Auskunft der Befragten mehrheitlich die psychosoziale, krankheitsbezogene und rechtliche Beratung. Angebote für Angehörige in Krisensituationen und mit Regenerationsbedarf während intensiver Pflege- und Betreuungsphasen stehen in deutlich weniger als der Hälfte der Gemeinden zur Verfügung. Dennoch schätzten die Befragten aus den Gemeinden die **Bedarfsdeckung** in allen erfragten Kategorien als eher ausreichend ein, dies im Unterschied zu Kantonen, NGO sowie erwerbswirtschaftlicher und gemeinnütziger Spitex, die Angebote zur Regeneration und in Krisensituationen als ungenügend gedeckt beurteilen.

Wissen & Befähigung: Die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten durch Fachpersonen ist zum grössten Teil für Angehörige nicht kostenpflichtig. Dies gilt allerdings nicht für Beratungsangebote vor Ort, d.h. im Privathaushalt. Sie sind mehrheitlich kostenpflichtig. Daraus lässt sich schliessen, dass der Reiseweg in den Privathaushalt ein Aufwand sein könnte, der auf die Nutzenden überwälzt wird bzw. ein Hindernis für die kostenlose Beratung darstellt.

Informationen für Angehörige werden meist als Print-Broschüren angeboten. Dies setzt eine entsprechende Gesundheitskompetenz voraus. Spitex und NGO, die ihre Dienstleistungen nahe an den Bedürfnissen der Angehörigen positionieren, schätzen im Gegensatz zu den anderen Befragten Gruppen die Bedarfsdeckung durch Informations- und Schulungsangebote als eher ungenügend ein. Hier scheinen v.a. bei Schulungsangeboten alltagsnahe, nutzerfreundliche, individuelle wie auch kollektive Angebote ausbaufähig.

Koordination & Organisation: Bei der Koordination und Logistik und insbesondere bei der Organisation von Hilfsmitteln und Pflegematerialien ist der Anteil der gemeinnützigen Spitex vergleichsweise hoch. Unterstützung bei der Administration wird von NGO am häufigsten übernommen, aber auch fast ein Drittel der Gemeinden bietet diese Dienstleistung für Angehörige an. Der Bedarf ist laut allen Befragten Gruppen ausreichend gedeckt. Dennoch wird bei den erfragten Lücken die mangelnde Koordination der Angebote am häufigsten genannt, was auf eine ungenaue oder ungenügende Passung der angebotenen Koordination hinweist.

Auch bei den Angeboten für Hilfe und Pflege im Privathaushalt spielt die gemeinnützige Spitex für Hauswirtschafts- und Pflegeleistungen erwartungsgemäss eine zentrale Rolle, gefolgt von den erwerbswirtschaftlichen Spitex-Organisationen. Als einzige Befragten Gruppe sehen die NGO mehrheitlich den Bedarf an Hilfe und Pflege zu Hause eher ungenügend gedeckt. Die Nachfrage sowie der zukünftige Bedarf an in- und ausländischen Haushaltshilfen im Privathaushalt der hilfe- und pflegebedürftigen Person wurden von den Befragten äusserst uneinheitlich eingeschätzt und lassen keine eindeutige Aussage zu.

Austausch & Begleitung: Die NGO spielen eine tragende Rolle bei Austauschmöglichkeiten und Gesprächsangeboten. Dies gilt für alle Angebotsformen (Anlaufstellen, Gesprächs- und Selbsthilfegruppen, Telefongespräch oder Online-Forum). Trotz des Engagements der NGO wurde von den Kantonen und der gemeinnützigen Spitex die Bedarfsdeckung insgesamt als eher ungenügend eingeschätzt. Die kommunale Verfügbarkeit liegt nach Angaben der befragten Gemeinden bei allen Angeboten deutlich unter 50%. Insofern erstaunt es, dass die Gemeinden den Bedarf bei Unterstützungsangeboten für Angehörige in Krisensituationen als eher ausreichend gedeckt beurteilen.

Auszeit & Regeneration: Die erwerbswirtschaftlichen Spitex-Organisationen übernehmen bezüglich Unterstützung im Privathaushalt durch sogenannte „Live-In“ Haushaltshilfen (d.h. die im Haushalt der hilfe- und pflegebedürftigen Person wohnen) eine führende Rolle. Im Rahmen von Freiwilligendiensten leisten die NGO ebenfalls einen wesentlichen Anteil. Ausser den Freiwilligendiensten sind die Angebote für Auszeit für

Angehörige von Pflege und Betreuung kostenpflichtig und dies zu rund einem Drittel mit nicht subventionierten Tarifen.

Die Unterstützungsangebote zur **Regeneration** während intensiven Pflege- und Betreuungsphasen steht gemäss Angaben der Befragten in weniger als einem Drittel der Gemeinden zur Verfügung. Dennoch beurteilten die Gemeinden die Bedarfsdeckung mehrheitlich als ausreichend, im Gegensatz zu den anderen Befragtengruppen, die übereinstimmend der Ansicht sind, dass der Bedarf bei weitem nicht ausreichend gedeckt ist.

Die sogenannten **generischen Unterstützungsangebote** stehen Angehörigen insgesamt häufiger zur Verfügung als krankheitsspezifische Angebote. Das heisst, Unterstützungsangebote sind nach Angaben der Befragten mehrheitlich unabhängig von einer bestimmten zugrundeliegenden Erkrankung oder des Alters der hilfe- oder pflegebedürftigen Personen ausgerichtet.

Angehörige mit spezifischem Unterstützungsbedarf: Alle Befragten führten Angebote für Angehörige mit spezifischem Bedarf an, z.B. für Migrant/innen oder berufstätige Angehörige. Allerdings gibt es sie nur zu einem verhältnismässig geringen Anteil. Besonders die „work & care“-Thematik, d.h. die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege, scheint jedoch allmählich bekannter zu werden, insbesondere bei Kantonen und vereinzelt in NGO. Aufgrund der vergleichsweise vielen „weiss nicht“-Angaben scheinen gezielte Informationen zu bestehenden Unterstützungsangeboten für Angehörige mit spezifischem Bedarf angezeigt.

Informationsplattformen: Die recherchierten Informationsplattformen für Angehörige orientieren sich grösstenteils lokal bzw. regional (z.B. Pflegestar der Stadt Bern oder Beocare für das Berner Oberland). Kantonal tätige Plattformen spezifisch für Angehörige wurden nicht gefunden. Insgesamt sind schweizweit ausgerichtete Informationsplattformen kaum vorhanden. Diesen Anspruch verfolgte bislang nur die Informationsplattform zia-info.ch. Viele Informationen finden sich auf Webseiten von einzelnen Anbietern, jedoch selten gebündelt und vernetzt im Sinne des Plattformgedankens. Das gezielte Auffinden der passenden Informationen ist somit für Angehörige aufwändig und schwierig. Der Aufbau einer Informationsplattform, die sich an typischen Alltagsfragen von Angehörigen orientiert, ist sehr hilfreich. Für (zukünftige) Plattformen sind darüber hinaus fachlich solide Informationen von organisations-übergreifenden Anbietenden wesentlich.

Hürden, Lücken und Handlungsbedarf: Bei den **Hürden** waren sich alle Befragtengruppen weitgehend einig, dass diese prioritär bei den Angehörigen selber liegen, d.h. sie haben eine Hemmschwelle für die Inanspruchnahme oder erkennen den Unterstützungsbedarf nicht. Erst danach folgen aus Sicht der Befragten angebotsseitige Hürden, wie z.B. hohe Kosten, ungenügende Zielgruppenspezifizierung oder erschwerte Erreichbarkeit. Bei den **Lücken** wurde die fehlende Koordination und Abstimmung unter den Befragtengruppen mit rund 60% am häufigsten genannt, gefolgt von ungenügenden Angeboten zur Regeneration, regionalen Lücken und fehlender Sensibilität für die Anliegen der Angehörigen. Beim **Handlungsbedarf** steht im Vordergrund, die Unterstützungsangebote zu bezahlbaren Konditionen anbieten zu können.

7. Fazit und Empfehlungen zu Unterstützungsangeboten für Angehörige

Die Bestandsaufnahme zeigt, dass es schweizweit vielfältige Formen und eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten für Angehörige gibt. Die Angebote sind vorrangig darauf ausgerichtet, das Wissen der Angehörigen zu stärken, sie zu schulen und damit zu befähigen, ihre Nächsten angemessen zu betreuen. Diesbezüglich schätzen alle Befragtengruppen den Bedarf als ausreichend gedeckt ein. Dies trifft jedoch auf die anderen drei Kategorien der Unterstützungsangebote für Angehörige nicht zu. Angebotslücken bestehen bei Angeboten in Krisensituationen, für Auszeiten sowie zur Regeneration während intensiver Pflege- und Betreuungsphasen. Hier wurde von den meisten Befragtengruppen ein eher ungenügend gedeckter Bedarf angegeben. Dieser unterscheidet sich allerdings je nach Befragtengruppe: lediglich die Gemeinden gaben mehrheitlich bei allen erfragten Unterstützungsangeboten an, der Bedarf sei eher ausreichend gedeckt. Die Ursachen dieser Unterschiede könnten basierend auf den erhobenen Daten sowohl Interessenslagen als auch Kenntnislücken der Befragten geschuldet sein.

Die Bestandsaufnahme veranschaulicht zudem unterschiedliche Tätigkeitsbereiche der Befragtengruppen, wie beispielsweise die zentrale Rolle der NGO bei Gesprächsangeboten und Austauschmöglichkeiten für

Angehörige oder die verschiedenen Koordinationsangebote von erwerbswirtschaftlicher und gemeinnütziger Spitex. Mit verschiedenen Unterstützungsangeboten sind Bedingungen verbunden: z.B. erstrecken sich die Angebote der Spitex auf die Angehörigen ihrer Klient/innen und weniger auf Angehörige allgemein. Ferner fallen für einige Angebote Kosten an, wie z.B. für den Verleih von Hilfsmitteln oder die Beratung durch Fachpersonen vor Ort im Privathaushalt. Obwohl die Befragten die Kosten nicht als grösste Hürde für die Inanspruchnahme nannten, betonten sie die Bezahlbarkeit der Unterstützungsangebote bei der Frage nach dem Handlungsbedarf. Kosten sind somit eine wichtige Determinante, deren Einfluss vertieft zu erheben ist.

Basierend auf diesem Fazit werden drei **Empfehlungen** formuliert: 1. Entwicklung von Best Practice Lösungen zur Gesundheitssituation von Angehörigen, einschliesslich flexibler, barrierefreier und serviceorientierter Wohnmöglichkeiten, die heterogene Biographien von Angehörigen unterstützen, 2. Aufbau einer schweizweiten, mehrsprachigen und nutzerfreundlichen Informationsplattform für Angehörige, nach dem Vorbild von zia-info.ch, mit unabhängiger Trägerschaft in Form einer Public-Private Partnership, und 3. Definition zur Schärfung und Klärung der Begriffe der Betreuung und der Angehörigen auf Bundesebene und damit eine Harmonisierung der Begriffe in verschiedenen Gesetzgebungen.

8. Schlussfolgerungen und Ausblick aus Expertensicht

Ausgehend von den Erhebungsergebnissen wurde sechzehn Schlussfolgerungen sowie ein dazugehöriger Ausblick aus Expertensicht formuliert. Dies richtet sich an drei unterschiedliche Akteure bzw. Sektoren in der Schweiz: 1. Gesundheitsversorgung und NGO, 2. Politik und Behörden sowie 3. Wissenschaft und Bildung.

Für die **Gesundheitsversorgung und NGO** steht im Zentrum, die generische Ausrichtung (d.h. nicht krankheitsspezifische Ausrichtung) der Unterstützungsangebote beizubehalten, denn dies entspricht neueren Erkenntnissen der Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit. Entwicklungspotenzial besteht bei der Konzeption von aufsuchenden Angeboten, um die Angehörigen von Reisezeiten zum Anbieter zu entlasten. Die Kostenstruktur von Angeboten ist unklar: manche Angebote wie bspw. rechtliche Beratung sind weitgehend kostenlos. Hingegen sind bspw. Regenerationsangebote vorwiegend kostenpflichtig mit nicht-subventionierten Tarifen. Bei der Unterstützung durch Koordinationsangebote besteht zwar bezüglich Quantität aus Sicht der Befragten wenig Handlungsbedarf. Dass dennoch die fehlende Koordination als grösste Lücke genannt wird, kann als Hinweis auf Probleme bei der Passgenauigkeit oder der Qualität gewertet werden.

Für **Politik und Behörden** steht die Einbettung der Definition von „Betreuung“ und „Angehörige“ in normativen Dokumenten im Zentrum. Ebenfalls bedarf der Begriff „Pflegebedürftigkeit“ als zugrundeliegendes Phänomen für die Situation der Angehörigen einer konzeptionellen Klärung und Schärfung. Die Einbettung der Unterstützung von Angehörigen in eine Strategie der Langzeitversorgung hat teilweise bereits in der bundesrätlichen Strategie „Gesundheit2020“ begonnen. Dabei sollte die mit diesem Bericht erhobene Angebotsperspektive durch die Nutzerperspektive, d.h. die Bedarfsklärung seitens der Angehörigen, ergänzt werden. Sensibilisierungsbedarf für die Belange von Angehörigen sowie verbesserte Kenntnisse und Kommunikation der bestehenden Angebote scheint vor allem bei Gemeinden gegeben.

Für **Wissenschaft und Bildung** sind gesicherte und verbesserte Datengrundlagen zu Unterstützungsangeboten für Angehörige besonders wichtig. Die Bearbeitung des Mandats zu „Betreuungszulagen“ zeigte, dass die Anzahl Angehöriger je nach verwendeter Datenquelle variiert, weil den Datengrundlagen unterschiedliche Definitionen von Angehörigen zugrunde liegen. Für die Berücksichtigung des Leistungsumfangs der Angehörigen und für detaillierte Auswertungen nach Alter der Angehörigen sind die Fallzahlen im Zusatzmodul „unbezahlte Arbeit“ der SAKE-Erhebung knapp. Zur Datensicherung der bestehenden und zukünftigen Unterstützungsangebote können Teile der Onlineerhebung als Monitoring-Instrument genutzt werden. Zudem sollten die als ungenügend verfügbar beurteilten Angebote für Auszeiten, Krisensituationen und Regeneration konzeptionell verbessert werden, wobei finanziell und personell tragbare Lösungen zu erarbeiten sind. Schliesslich sind die Erkenntnisse aus der Konzeptanalyse auch für Bildungsangebote auf allen Bildungsstufen der Gesundheits- und Medizinalberufe interessant, um die bestehende Angehörigenthematik bei Bildungsanbietern zu ergänzen. Zudem können die Erkenntnisse der Konzeptanalyse, bzw. der vier zentralen Unterstützungskategorien, auch in laufenden Arbeiten des BAG zu bestehenden Strategien genutzt werden (Palliative Care, Demenz etc.).