

Die bedeutende Rolle pflegender Angehöriger – Chancen & Hürden

Karin van Holten, lic. phil.

Veranstaltung Palliativ Zug im Alterszentrum Neustadt

Zug, 29. Februar 2016

Careum Forschung
Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit.
Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich
T +41 43 222 50 50, F +41 43 222 50 55, stiftung@careum.ch, www.careum.ch



Die Hochschule für Berufstätige.

Inhalt

1. Häusliche Langzeitversorgung & Fokus von Careum Forschung
2. Pflegende Angehörige
 - Wer sind sie?
 - Was tun sie?
 - Welche Rolle haben sie im Versorgungssystem?
3. Entlastungsangebote versus Unterstützungsbedarf
4. Fazit

Häusliche Langzeitversorgung & Fokus Careum Forschung

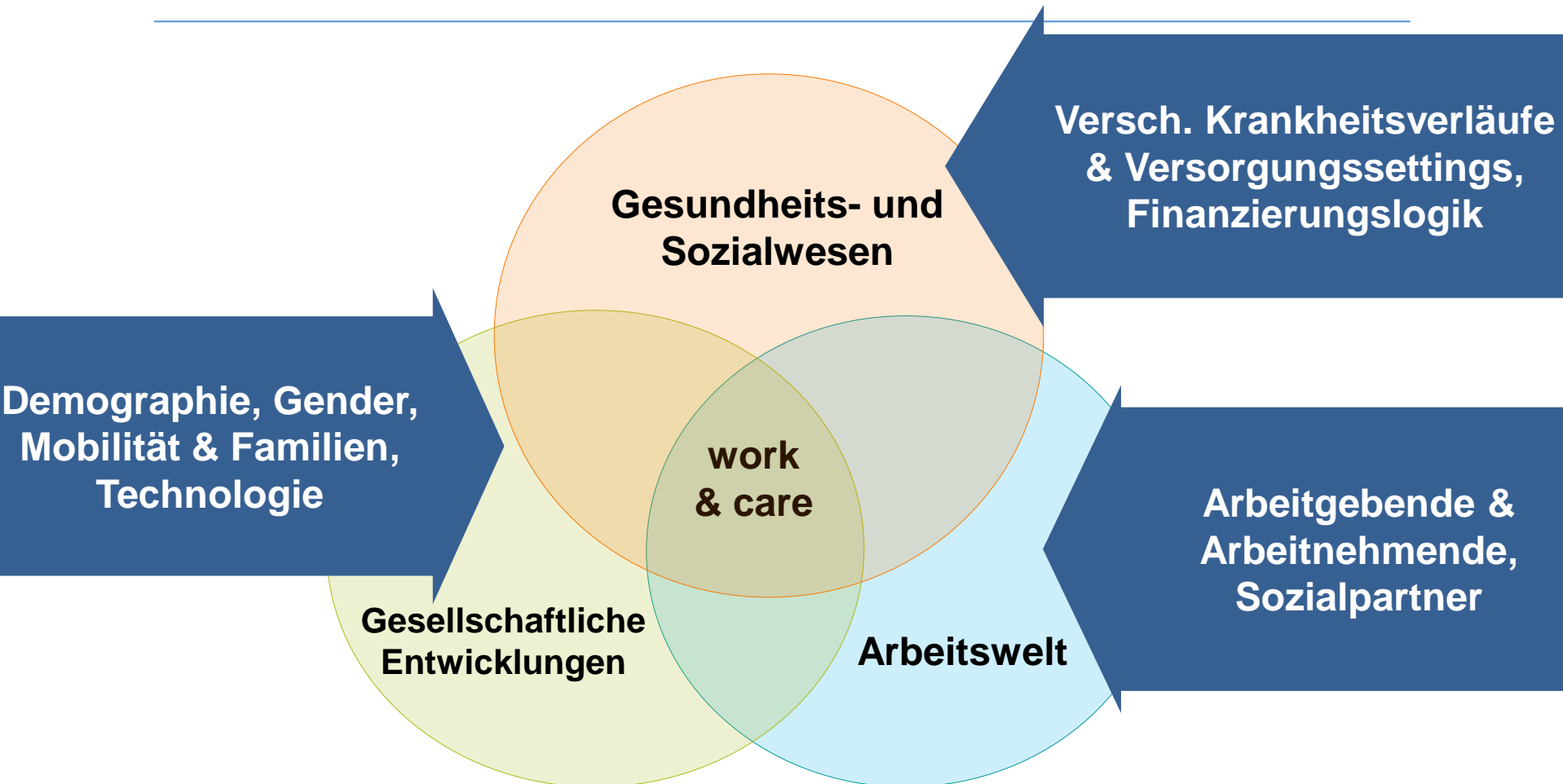
Rahmenbedingungen

Leitpostulat «ambulant vor stationär»



Angehörigenpflege

Forschungs- & Entwicklungsprogramm «work & care» seit 2007



Datenlage

Qualitativ & quantitative Daten aus bisherigen Forschungsprojekten

QUALITATIV

Offene Interviews mit erwerbstätigen pflegenden Angehörigen:

- 58 aus unterschiedlichen Krankheitskontexten
- 11 mit Angehörigen, die eine Care-Migrantin engagiert haben

Experteninterviews:

- 73 mit Vertreter/innen aus Politik, Gesundheitswesen, Forschung, Bundesbehörden, Spitex

QUANTITATIV

Betriebsdaten online Umfrage «work & care»:

- 9 Betriebe: Finanzwesen, Gesundheitsversorgung, Telekommunikation, Versicherungssektor, Verwaltung

Pflegende Angehörige – Wer sind sie? Was tun sie?

Pflegende Angehörige

Wer sind sie?

Keine homogene Gruppe – vielmehr Vielfalt hinsichtlich:

- Beziehungs- und Verwandtschaftsverhältnis (inter- & intragenerationell)
- Ressourcen
- sozialer Unterstützung und Netzwerke
- Pflegebelastung
- Belastbarkeit
- Alter
- Geschlecht
- geographischer Nähe
- ...

Was genau tun 'pflegende Angehörige'?

Zur Definition von Care-Arbeit

Lebensweltlich

Care umfasst alles, was hilft *«[to] maintain, continue and repair our world so that we can live in it as well as possible»*.

(Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives* (pp. 35–62). Albany, NY: State University of New York Press)

Gesellschaftlich

Care umfasst *«den gesamten Bereich der Fürsorge und Pflege, das heisst familialer und institutionalisierter Aufgaben der Gesundheitsversorgung, der Erziehung und der Betreuung im Lebenszyklus sowie der personen-bezogenen Hilfe in besonderen Lebenssituationen.»*

(Brückner, M. (2011). Zwischenmenschliche Interdependenz – Sich Sorgen als familiale, soziale und staatliche Aufgabe. In K. Böllert & C. Heite (Hg.), *Sozialpolitik als Geschlechterpolitik*. S. 105–122. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften)

Care

Vielfältige Bedeutung eines Begriffs

1. 'caring about' – sich sorgen
2. 'taking care' – dafür sorgen, dass ...
3. 'care giving' – sorgen, pflegen
4. 'take care of yourself' – sich selbst Sorge tragen
5. 'care receiving' – Sorge erhalten / umsorgt werden

Care

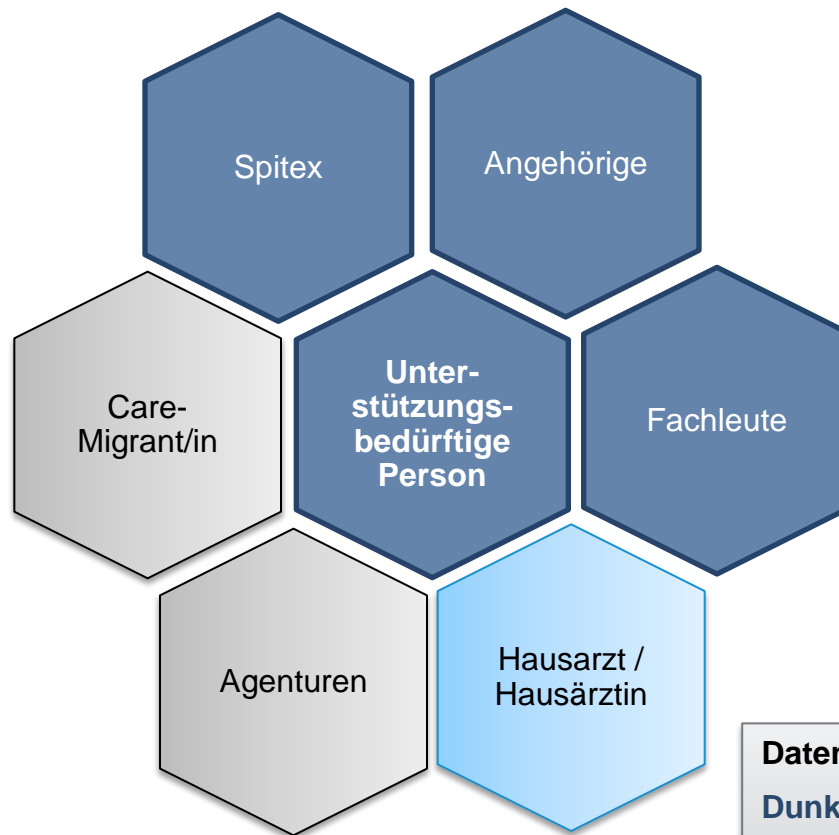
= beziehungs- und bedürfnisorientierte soziale Praxis

= personenorientierte Tätigkeit

(Brückner 2011; Fisher & Tronto 1990)

Langzeitversorgung im Privathaushalt

Vielfalt der Akteure in der häuslichen Gesundheitsversorgung



Daten / Projekte zu Care Migration:

Dunkelblau: Eigene Forschung

Hellblau: Projektierte Untersuchungen

Grau: Andere Forschungsprojekte

Was leisten Angehörige?

Praktiker/in – Manager/in – Ermittler/in

Fr. Scherrer



Hr. Lauber



Fr. Nielsen



Pflegende Angehörige – Welche Rolle haben sie im Versorgungssystem?

Pflegebedarf

... ein paar Zahlen

Pflegequoten CH - Altersgruppen:

- 75-79 Jahre: weniger als 10%
- 80-84 Jahre: mehr als 13%
- 85 Jahre: 34%
- ab 90 Jahre: 50%
- = 115'000-119'000 Personen (Stand 2008)
- Schätzwert für 2030: 182'000 (plus 46%)

Wohnsituation:

- gut 90% der 80-84-Jährigen leben zuhause
- Ab 95 Jahren gut 45% im Pflegeheim

Formelle Hilfe & Pflege:

- Über 25% der über 80-Jährigen bezieht Spitexleistungen



Aktionsplan des Bundesrates

Unterstützung von pflegenden und betreuenden Angehörigen

The screenshot shows the website of the Swiss Federal Office of Health (BAG). At the top left is the Swiss flag and the text: Schweizerische Eidgenossenschaft, Confédération suisse, Confederazione Svizzera, Confederaziun svizra. To the right is the logo and name: Bundesamt für Gesundheit BAG. Below this is a navigation bar with tabs: Aktuell, Themen (highlighted in red), Dokumentation, Dienstleistungen, Das BAG. A breadcrumb trail reads: Startseite > Themen > Gesundheitspolitik > Angehörige in der B... To the right of the breadcrumb is a link: [zur Druckversion](#). On the left side, there is a vertical menu with the following items: Krankheiten und Medizin, Krankenversicherung, Ernährung und Bewegung, Alkohol, Tabak, Drogen, Nationale Strategie Sucht, Kinder- und Jugendgesundheit, Strahlung, Radioaktivität und Schall, Chemikalien, Gesundheitspolitik (highlighted), Nationale Gesundheitspolitik, Strategie eHealth Schweiz, Strategie Krebs, Strategie Palliative Care. The main content area features the title: Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Below the title is a bolded paragraph: Aufgrund der demografischen Entwicklung wird die Pflege und Betreuung kranker Familienmitglieder durch Angehörige künftig noch wichtiger. Der Bundesrat lanciert deshalb verschiedene Massnahmen, um Angehörige besser unterstützen zu können. This is followed by a paragraph: Der Bundesrat will die Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige so verbessern, dass diese sich langfristig engagieren können, ohne sich zu überfordern. Nötig sind zum einen bessere Informationen und der Ausbau von Entlastungsangeboten, wie Unterstützung durch Freiwillige oder Ferienbetten in Alters- und Pflegeheimen. Wichtig sind zum anderen Massnahmen, um die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zu fördern. Below this is another paragraph: Deshalb hat der Bundesrat als Teil seiner gesundheitspolitischen Prioritäten „Gesundheit2020“ den „Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen“ verabschiedet. Die Umsetzung dieser Massnahmen soll gemeinsam mit den Kantonen, Gemeinden und privaten Organisationen angegangen werden. At the bottom of the main content area, it says: Zuletzt aktualisiert am: 05.12.2014.

Aktionsplan des Bundesrates

Unterstützung von pflegenden und betreuenden Angehörigen

Vier Handlungsfelder

- Informationen und Daten
- Unterstützungsangebote – Qualität und Zugang
- Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege- und betreuung
- Betreuungsurlaub – Gesetzeslage prüfen

→ Elf Massnahmen für Bund, Kantone, NGO und Unternehmen

(Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014)

Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung

Angehörige leisten umfangreichen Beitrag im Bereich Betreuung & Pflege

Pflege-/Betreuungssituation	Zeitvolumen (Stunden pro Jahr)	Monetäre Bewertung (CHF)
	2013	2013
...im gleichen Haushalt	42.3 Mio.	2.36 Mia.
... nicht im gleichen Haushalt	21.4 Mio.	1.19 Mia.
Total	63.8 Mio.	3.5 Mia.

(Quelle: Rudin, M., & Strub, S. (2014). *Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung der Pflege und Betreuung durch Angehörige: Datenzusammenstellung, Factsheet*. Bern.)

Aufwand Spitex-Organisationen gesamte Schweiz für 2012: 1.83 Mia.

(Quelle: BFS (2012): Spitex-Statistik 2012)

Finanzierung Schweizer Gesundheitswesen

Hohe finanzielle Beteiligung der Privathaushalte (BFS, 2012)

T 1 Finanzierung des Gesundheitswesens nach Finanzierungsregimes 2010, Millionen Franken

Total	62 519,5	100,0%
Staat	11 846,4	18,9%
Bund	194,0	0,3%
Kantone	10 018,8	16,0%
Gemeinden	1 633,6	2,6%
Sozialversicherungen	26 100,2	41,8%
Krankenversicherung KVG (Grundvers.)	22 025,0	35,2%
Unfallversicherung UVG ¹	1 909,9	3,1%
Invalidenversicherung IV	1 565,4	2,5%
Alters- und Hinterlassenenversicherung AHV	599,9	1,0%
Andere Regimes, bedarfsabhängige Sozialleistungen	2 825,9	4,5%
Ergänzungsleistungen AHV	1 542,2	2,5%
Ergänzungsleistungen IV	916,8	1,5%
Alters- und Pflegehilfe, kantonally geregelt	366,9	0,5%
Privatversicherungen	5 404,7	8,6%
KVG-Versicherer (VVG) ²	1 559,8	2,5%
Private Versicherungseinrichtungen	3 844,9	6,1%
Private Haushalte	15 722,4	25,2%
Kostenbeteiligung, Sozialversicherung	3 408,7	5,5%
Kostenbeteiligung, Privatversicherung	41,8	0,1%
Out of Pocket	12 271,9	19,6%
Andere private Finanzierung	619,9	1,0%

V.a. für Langzeitpflege, Krankenkassenprämien und Zahnbehandlungen

Was erhalten Angehörige an Finanzen?

Gutschriften und Geldmittel: Holschuld als Prinzip

Möglichkeiten	Zugang
Betreuungsgutschriften	Art. 29
Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten (EL) («Erwerbsausfall abfedern»)	Regelung (G 2011)
Betriebseigene Fonds Innovationsfonds	Betrieblicher Sozialdienst
Pauschale 25%	Kantonale und kommunale Gesetzgebung/Regelungen
Private	Private Regelung, z.B. AHV der Eltern nutzen, Vereinbarung unter Geschwistern (→ Pflege- und Betreuungsvertrag Pro Senectute)

Wichtig für die Beratung:
 Unterscheiden zu Angeboten für pflegebedürftige Personen
 (diese sind u.a. Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung,
 Assistenzbeitrag, Intensivpflegezuschlag)

«work & care»

Auswirkungen von Care-Arbeit auf Alterssicherung

Rentensysteme in der Schweiz gleichen Benachteiligungen auf dem Arbeitsmarkt nur teilweise aus:

- AHV: + Betreuungsgutschriften
 + Rentensplitting
- EL: - höherer Anteil AHV-Rentnerinnen
 Anteil Frauen 13.9%; Anteil Männer 8.7%
- BVG: - deutlich tiefere Pensionskassenrenten der Frauen
 Durchschnittsrente CHF 30'630.-
 Durchschnitt: Frauen CHF 19'000.- / Männer CHF 36'500.-

(Quelle: Ryter, E. & Barben, M.-L. (2012). Das vierte Lebensalter ist weiblich. Herausgegeben von der Manifestgruppe der GrossmütterRevolution.)

Zentrale Herausforderungen für pflegende Angehörige

Wandel	Einfluss auf Angehörige
Langlebigkeit <i>mit</i> Gesundheitsbeeinträchtigung	Berufsbiographie mit eingeschränkter Wahl, Gesundheit und Erholung
Zunahme von Scheidungen, Einzelhaushalten, Berufstätigkeit von Frauen und Mobilität von Familien	Neue (unklare?) Zuständigkeit für Pflege und Betreuung
Steigende finanzielle Beteiligung an der Langzeitpflege	Mitfinanzierung? Geringeres Erbe? Care Migrantinnen als Alternative?
Technischer und pharmazeutischer Fortschritt	Ständige Anpassungen an Therapien, Apparaturen und Medikamente
Komplexität des Gesundheits- und Sozialversicherungswesens	Erschwerte Organisation, Orientierung und Orchestrierung der Hilfeangebote
Steigendes Pensionsalter	Verlängerte Vereinbarkeitsphasen
Gesetzliche Grundlagen zu Angehörigen unverändert	Arbeitgebende und Private müssen eigene Ressourcen mobilisieren

Entlastungsangebote versus Unterstützungsbedarf

Unterstützungsangebote für Angehörige

Inhalte der Angebote



Auszeit & Regeneration

Akteure im Haushalt bündeln

- z.B. Zusammenwirken von Care Migrantin, Freiwilligen, Angehörigen, Spitex Mitarbeitenden

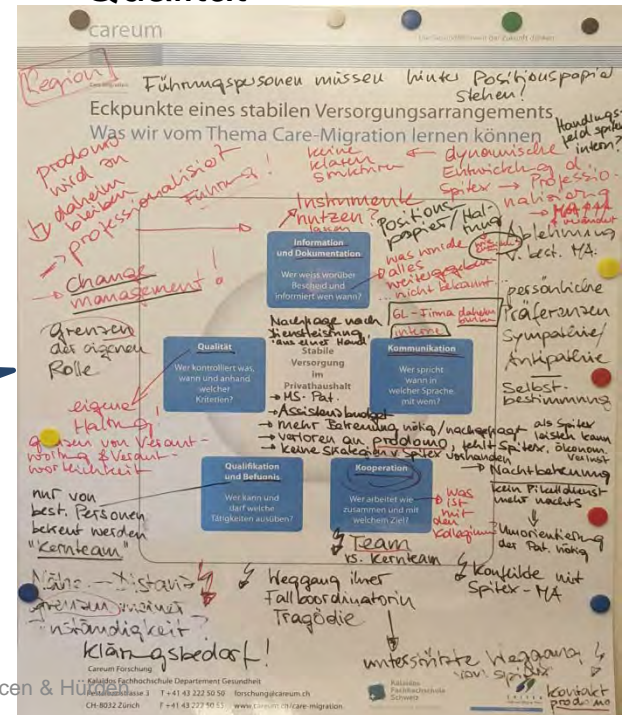
Auszeit & Regeneration

«Jetzt habe ich endlich den Überblick, wer hier mit wem wie zusammen arbeitet !»

(Mitarbeiter Spitex Zürich Limmat)

Diskussionskategorien:

- Information & Dokumentation
- Kommunikation
- Kooperation
- Qualifikation & Befugnis
- Qualität



Wissen & Befähigung

Gesundheitskompetenz – für und mit Angehörige



Video:

www.workandcare.ch/person-cmerzeder

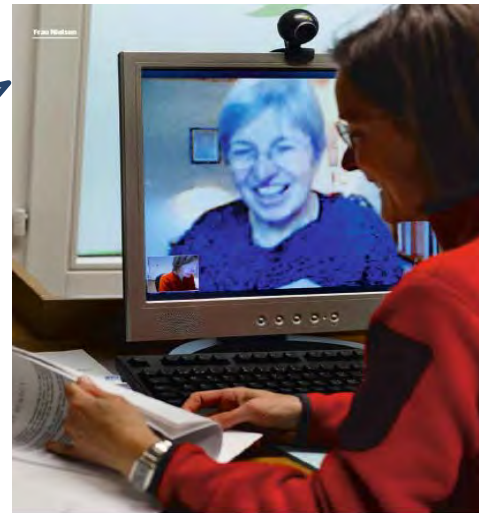


- Hilfestellen kennen und Angebote beurteilen (z.B. zukünftige elektronische Plattform von Travail Suisse)
- Gesichertes Wissen erwerben (z.B. www.evivo.ch als Training für Selbstmanagement, zusammen mit Betroffenen)

Austausch & Begleitung

In Präsenz und auf Distanz

«Zum Zeitpunkt des Schlaganfalls war es kaum zu verstehen, dass das Spital nicht bis Freitag warten konnte mit dem Austritt, denn ich hätte meine Mutter gerne selber ins Pflegeheim begleitet. So musste ich es an meine Tochter delegieren, die in der Schweiz lebt.»



Fr. Nielsen im Skype Gespräch mit ihrer Mutter

**Austausch
&
Begleitung**

- z.B. Möglichkeit fördern für Distance Caregiving

Austausch & Begleitung

Begegnungen und Engagement



Video:

www.workandcare.ch/person-bfischer

**Austausch
&
Begleitung**

- Engagement
- Qualifikation
- Partizipation

Koordination & Organisation

Nahtstellen in der Primärversorgung



Koordinierte Versorgung ist ein stetes Ringen um «gute Praxis» am Gesundheitsstandort Privathaushalt.

Christine Rex, klinische Pflegeexpertin Spitex Stadt Luzern

- Koordination durch die Spitex gemäss Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV Art. 7)

**Koordination
&
Organisation**



Video:

www.workandcare.ch/person-bfischer


Erwerbsausfall abfedern

<http://www.workandcare.ch/erwerbsausfall/kantone/>

Sie sind hier: [Informationen](#) > [Übersicht nach Kantonen](#)

Erwerbsausfall von Angehörigen abfedern

[Bundesebene](#) [Kantone A – F](#) [Kantone G – N](#) [Kantone O – T](#) [Kantone U – Z](#)



Rechtsgrundlagen

- [Art. 112a BV](#)
- [Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung vom 6. Oktober 2006 \(ELG\), SR 831.30](#)
- [Verordnung über die Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung vom 15. Januar 1971 \(ELV\), SR 831.301](#)
- [Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts vom 6. Oktober 2000 \(ATSG\), SR 830.1](#)
- [Verordnung über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts vom 11. September 2002 \(ATSV\), SR 830.11](#)

Informationen

Merkblatt 5.01 Ergänzungsleistungen, Ziffern 10 bis 14: [Download Merkblatt](#)

🖨️ ✉️ 📱 📧

DOWNLOADS

- ④ [Factsheet Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege](#)
- ④ [Factsheet Careum Forschung](#)

Materialien auf www.careum.ch

[Publikationen zu work & care](#)
[Forschungsprojekte](#)
[Betriebliche Online-Umfrage](#)
[Aktionsplan des Bundesrats](#)

Grundlagenliteratur

Bischofberger, I., Radvanszky, A., van Holten, K., & Jähnke, A. (2013). Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In

Fazit

Konzeptionelle Neuausrichtung

Unterstützung und Koproduktion

© 2015 Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Pflege 2015; 28 (3): 129–131. DOI:10.1024/1012-5302/a000420

Editorial 12

Iren Bischofberger, Anke Jähne

«Entlastung von Angehörigen» – Konzeptionelle Neuausrichtung

Angehörige – ein aktuelles Thema auf Regierungsebene

Nahezu zeitgleich wurden Ende 2014 in der Schweiz und in Deutschland maßgebliche Neuerungen zur Unterstützung von Angehörigen angestoßen. In der Schweiz veröffentlichte der Bundesrat erstmals einen Aktionsplan (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2014). Ziel ist es, die Rahmenbedingungen für Angehörige so zu verbessern, dass sie sich langfristig für ihre kranken, behinderten oder älteren Nächsten bei guter Gesundheit und ohne Existenzprobleme engagieren können – dies auch vor dem Hintergrund, dass das Gesundheitswesen weder personell noch finanziell die weitgehend unbezahlten Leistungen der Angehörigen übernehmen kann. Gleichzeitig – so der Bundesrat – soll es möglich sein, als Angehörige und als Berufsperson aktiv zu sein. Damit ist die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege ein Thema auf höchster Regierungsebene.

Diese Neuerungen sollen Angehörige angesichts ihres enormen volkswirtschaftlichen Beitrags mit entsprechenden Rahmenbedingungen sozial absichern und ihre Erwerbskontinuität fördern. Gleichzeitig hält sich jedoch hartnäckig das Bild in der Gesellschaft und auch bei Gesundheitsfachpersonen, dass Angehörige überlastet sind, insbesondere bei paralleler Erwerbstätigkeit. Die provokante Frage »Sind Angehörige nur Mängelwesen?« (Fischer-Dotzky, 2015) bringt diese eingeengte Sichtweise auf den Punkt und illustriert, dass Angehörige oft auf ihre Belastung reduziert werden – und so ihre Expertise in der Gestaltung des Alltags mit ihren unterstützungsbedürftigen Nächsten, ihre Problemlösungsfähigkeit und Kreativität aus dem Blickfeld geraten. Hier setzt die konzeptionelle Reflexion an.

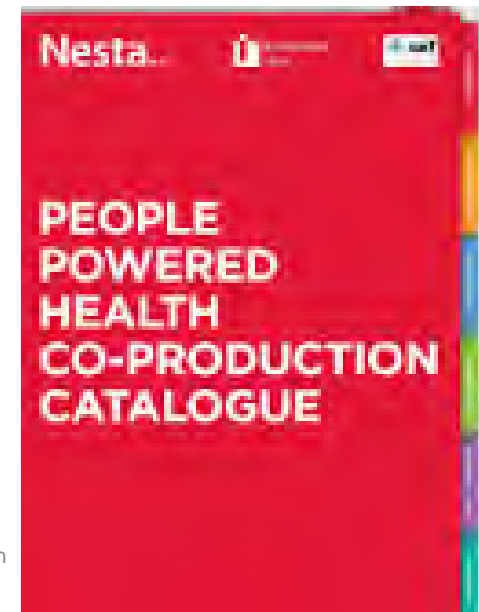
Konzeptanalyse «Entlastung»

Hier schrittweise Bestandsaufnahmen zu »Betreuungsultrae« und

me verfolgt. Vermehrt zeigen sich auch ökonomische Grundsätze, z.B. dass Angehörige für ihre Betreuungstätigkeit bezahlt werden sollen. Erst wenige Ansätze verfolgen die gezielte Weiterentwicklung von Kompetenzen der Angehörigen, die sie Bedürfnisorientiert und nachhaltig zur stabilen Versorgung ihrer Nächsten und Selbstsorge befähigen.

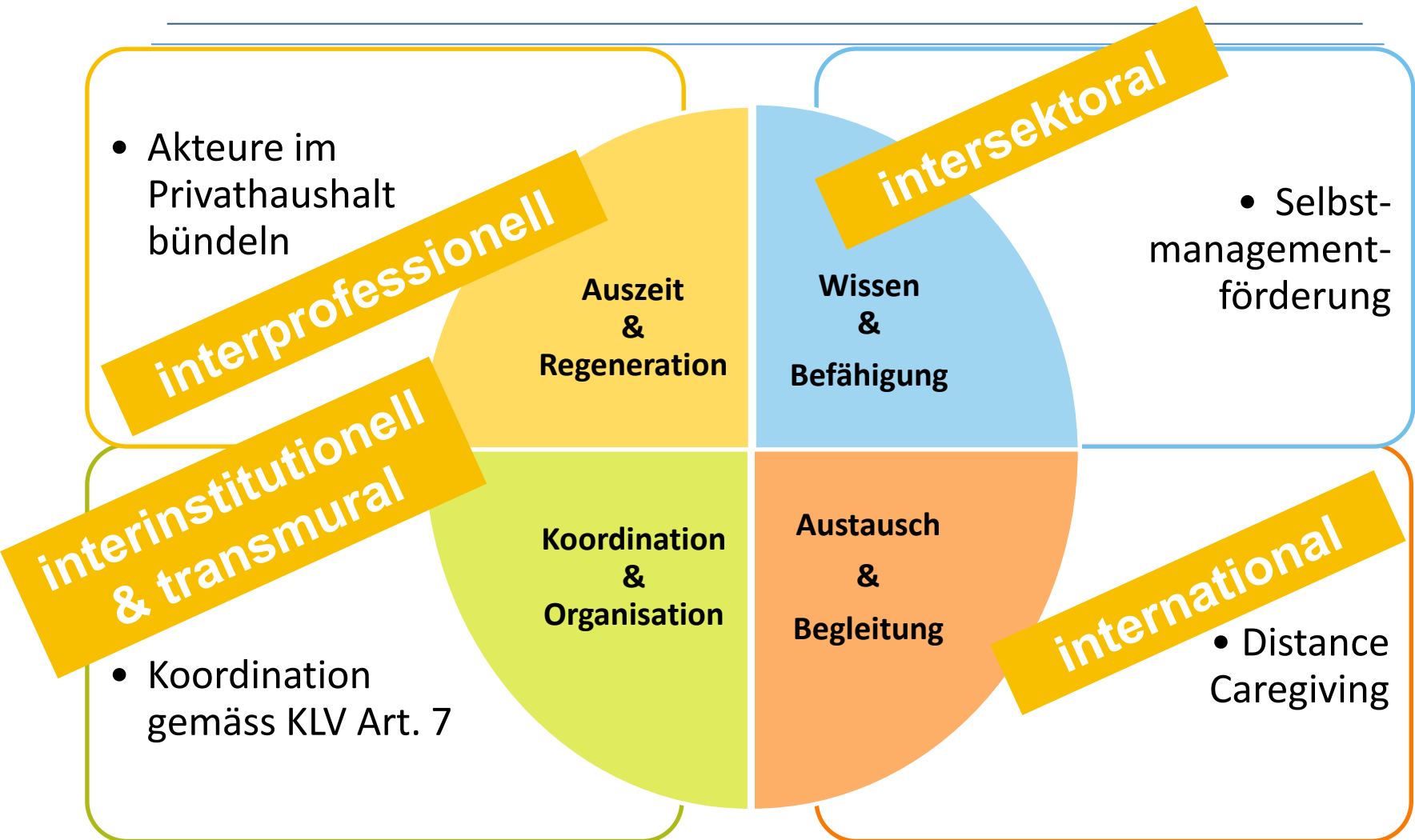
Aufgrund der Konzeptanalyse ist es aus drei Gründen problematisch, die Diskussion zu Angehörigen auf das Begriffspaar »Belastung« und »Entlastung« zu verengen.

Erstens impliziert die a priori gesetzte »Belastung« von Angehörigen, dass kranke, behinderte oder ältere Personen in der Familie oder im Freundeskreis eine Last sind und auf diese defizitäre soziale Position reduziert werden. Belastete Angehörige tragen folglich schwer an der Bürde ihrer Aufgaben für ihre Nächsten, sind extrem gefordert bis überfordert. Diese Belastungen sind unterschiedlicher Art, z.B. finanzielle, rechtliche, gesundheitliche



Was ist den Beispielen gemeinsam?

Merkmale für unterstützende Angebote



Herzlichen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit.

Weitere Informationen/Kontakt

Karin van Holten
Careum Forschung
Pestalozzistrasse 3
8032 Zürich
043 222 50 61
karin.vanholten@careum.ch
www.careum.ch
www.workandcare.ch