

Bundesrätlicher Aktionsplan zur Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige

# Entlastung von Angehörigen neu denken

Für die pflegenden Angehörigen erkrankter, behinderter oder älterer Personen mangelt es nach wie vor an Angeboten für Auszeiten und zur Regeneration. Der Aktionsplan des Bundesrates gibt professionell Pflegenden Impulse, wie sie die Qualität und den Zugang zu Unterstützungsangeboten verbessern können.

**Text:** Anke Jähnke, Iren Bischofberger / **Foto:** Photocase

Der vom Bundesrat im vergangenen Dezember veröffentlichte Bericht «Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige» (siehe Kasten) beinhaltet eine umfassende Situationsanalyse sowie erkannte Handlungsbedarfe. Ihm ging eine mehrjährige Arbeit unter Federführung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) voraus. Zusammen mit mehreren Bundesämtern sowie anhand von Konsultationen mit Gesundheitsligen, Sozialpartnern, Unternehmen und der Wissenschaft analysierte das BAG die vorhandenen Daten zu Angehörigen, aber auch Datenlücken. Basierend auf einem nationalrätlichen Postulat liess es einen Grundlagenbericht durch Careum Forschung in Kooperation mit dem Büro BASS erstellen. Dafür wurde eine schweizweite Erhebung von bestehenden Betreuungszulagen und Entlastungsangeboten für Angehörige durchgeführt. Befragt wurden Personen in Gemeinden und Kantonen, Nicht-Regierungsorganisationen und gemeinnützige sowie erwerbswirtschaftliche Spitex-Organisationen. Darauf stützen sich die folgenden Überlegungen.

## Konzeptanalyse und Befragung

Als Basis für die Erhebung und um die Begriffe «Entlastungsangebote» und «Betreuungszulagen» inhaltlich zu schärfen, wurde eine Konzeptanalyse nach Walker & Avant (2011) durchgeführt. Bei «Entlastungsangeboten» – so ein wichtiges Ergebnis – schwingt immer mit, Angehörige seien mit ihren Aufgaben



Den Angehörigen ein Gesicht geben:  
Sie sind wesentlich mitgestaltende Akteure,  
die kreativ und lösungsorientiert handeln.

Die Sicht einer Angehörigen

## Nötig sind passgenaue und bezahlbare Unterstützungsangebote

*Die Pflegefachfrau und Pflegepädagogin Elsbeth Fischer-Doetzki – bis zu ihrer Pensionierung im Jahr 2012 stets Vollzeit berufstätig – war und ist seit rund 20 Jahren für mehrere nahe-stehende Personen als pflegende Angehörige engagiert.*

Der Bundesratsbericht ist ein ganz wichtiger Schritt. Denn erstmals wird die immense und unentgeltliche Arbeit der Angehörigen in der Gesundheitsversorgung von höchster politischer Ebene wahrgenommen. Erkannt wird, dass es Angehörigen – u.a. durch vermehrte Erwerbstätigkeit oder kleinere Familien – nicht mehr immer möglich ist, die Pflegearbeit in vollem Umfang zu leisten. Gleichzeitig postuliert der Bundesrat mehrmals, dass der steigende Pflegebedarf vom Gesundheitswesen allein nicht geleistet werden könne. Pflegende Angehörige sollen nun also adäquate Rahmenbedingungen und Angebote erhalten, damit sie die unentgeltliche Unterstützungsarbeit weiterhin leisten, dabei gesund bleiben und ihre eigene Existenz sichern können. Mein Eindruck ist aber auch, dass Angehörige im Bericht stark als Mängelwesen dargestellt werden, es ist oft von Überforderung, Überlastung, Erschöpfung, Gesundheitsstörungen etc. die Rede.

### Nicht nur eine «Last»

Langandauernde, sich ständig verschlechternde und oft unplanbare Pflegesituationen rund um die Uhr strapazieren natürlich die Ressourcen der Angehörigen. Aber den Begriff «Entlastung» verwende ich nicht gern, er impliziert zu einseitig die «Last» – es ist nicht immer und nicht für alle Angehörigen eine Last, zu pflegen. Es kann sich jedoch immer wieder als Belastung auswirken, aber dann möchte ich wählen können, was ich wann, wie lange, wo, mit wem und in welchem Umfang an Unterstützung nutze. Deshalb sind passgenaue und bezahlbare Unterstützungsangebote dringend nötig. Zudem: für Menschen in der Arbeitswelt gelten seit langem Schutzgesetze – für pflegende Angehörige gibt es bis heute nichts Vergleichbares.

Aber: Angehörige sind nicht nur unterstützungsbedürftig, sie haben auch Substanzielles zu bieten. Sie sind Expert/innen auf ihrem Gebiet und wissen genau, was sie alles tun, und können in der Regel ziemlich genau sagen, was sie wann und wo in welchem Umfang an individueller Unterstützung brauchen und welche Arrangements die Pflegearbeit erleichtern können. Deshalb finde ich wichtig, Angehörige an den Strategien und Prozessen zur Verbesserung ihrer Situation aktiv zu beteiligen. Ihre Expertise und ihre Nutzer-Perspektive müssen bei der Angebotsentwicklung im Zentrum stehen.

### Etwas mehr Mut

Der Bericht sollte etwas mutiger umgesetzt werden als im Original-Text vorgesehen, denn die Massnahmen in den vier Handlungsfeldern entsprechen nicht ganz der Vehemenz, mit der die Angehörigen als unverzichtbare Leistungserbringer postuliert werden. Mut heisst dabei, den Föderalismus in den Hintergrund und die Anliegen der Angehörigen in den Vordergrund zu rücken. Zudem: Angebote, die Angehörige nutzen können, sind fast alle kostenintensiv – eine finanzielle Unterstützung darf deshalb nicht bei der Massnahme «ist zu prüfen» stehen bleiben. Zudem braucht es für das umfassende Leistungsspektrum der Angehörigen Informationen, die zentral zugänglich, aktuell, korrekt, koordiniert und konkret sind. Genauso notwendig sind verbesserte Datengrundlagen, damit Angebote nicht nach Gutdünken, sondern datenbasiert entwickelt werden. Dazu gehört auch, dass Angebote zusammen mit Angehörigen gestaltet und geprüft werden, das bedeutet, sie wirklich anzuerkennen als Mit-Versorgende und Koproduzierende von Gesundheit.

*Elsbeth Fischer-Doetzki*

Der Text basiert auf einem Referat von Elsbeth Fischer-Doetzki an einer Abendveranstaltung vom 15. Januar an der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit und seinem Forschungsinstitut Careum Forschung.

für ihre Nächsten belastet und darin stark gefordert bis hin zu überfordert. Deshalb bedürften sie nahezu zwangsläufig der Entlastung. Damit weist die Konzeptanalyse auf ein Gefälle zwischen den Akteuren hin: die Anbietenden seien die entlastenden «Expert/innen» und die Angehörigen die belasteten «Laien» (s. auch Text von Elsbeth Fischer-Doetzki links).

Um diese Zwangsläufigkeit zu durchbrechen, wurde auf den Begriff «Entlastung» verzichtet und stattdessen der Begriff «Unterstützung» verwendet. Zudem ist der Begriff «Betreuung» unspezifisch, denn zahlreiche Angehörige übernehmen Aufgaben, die gesetzlich in der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) für Pflegemitarbeitende gelten. Der Bundesratsbericht empfiehlt denn auch eine präzisere Definition der Begriffe «Pflege» und «Betreuung». Darüber hinaus zeigte die Konzeptanalyse, dass der Schirmbegriff «Entlastung» ganz unterschiedliche Ziele verfolgt: zeitliche oder finanzielle Entlastung, Entlastung von Verantwortung und Verantwortlichkeit, Entlastung durch Beratung oder durch soziale Einbindung. Für die Konstruktion des Erhebungsinstruments wurde deshalb entschieden, die Angebote sachlich-inhaltlich zu fassen, z.B. «zeitliche Entlastung» heisst darin «Auszeit» und «Betreuungszulagen» wurden zu «finanziellen Beiträgen». Die grosse Vielfalt von bestehenden Unterstützungsangeboten für Angehörige wurde in vier Kategorien verdichtet. Sie bildeten die Grundlage für die anschliessende schweizweite Erhebung und sind: Wissen & Befähigung, Aus-

### Autorinnen

**Iren Bischofberger**, Prof. Dr., Studiengangleiterin MSc in Nursing an der Kalaidos Fachhochschule Gesundheit und Programmleiterin an deren Forschungsinstitut Careum Forschung. Sie leitete das Projekt der Bestandsaufnahme zu Entlastungsangeboten und Betreuungszulagen, das als Grundlage zum Bundesratsbericht diente.  
iren.bischofberger@kalaidos-fh.ch

**Anke Jähnke**, M.A., MPH, RN, wissenschaftliche Mitarbeiterin bei Careum Forschung. Sie arbeitete am Projekt zur Bestandsaufnahme mit.  
anke.jaehnke@careum.ch

## Kategorien von Unterstützungsangeboten für Angehörige



tausch & Begleitung, Koordination & Organisation sowie Auszeit & Regeneration (s. Grafik).

### Ergebnisse der Erhebung

Die Ergebnisse der anschliessenden schweizweiten Bestandsaufnahme zeigten, dass Angebote in den vier Kategorien unterschiedlich häufig verfügbar sind. Die meisten sind darauf ausgerichtet, das Wissen der Angehörigen zu stärken, sie zu schulen und damit zu befähigen, ihre Nächsten angemessen zu betreuen. Die grössten Lücken bestehen bei Angeboten für Angehörige in Krisensituationen, für Auszeiten sowie zur Regeneration während intensiver Pflege- und Betreuungsphasen. Aus Sicht der Befragten haben Angehörige Informationsdefizite, die sie daran hindern, die Angebote in Anspruch zu nehmen. Deshalb will der Bundesrat im Handlungsfeld 2 erreichen, dass allgemeine und praktische Informationen für Angehörige gebündelt bereitgestellt werden, und dass so der Zugang erleichtert wird. Zudem hätten Angehörige, so die Befragungsergebnisse, oft grosse Hemmungen, Unterstützungsangebote zu nutzen und würden selbst keinen Unterstützungsbedarf für sich erkennen. Hier stellt sich die Frage, inwiefern Angebote bedarfsgerecht und nutzerfreundlich ausgelegt sind und daraufhin überprüft werden. Deshalb ist nicht nur der Zugang, sondern auch die Qualität der Angebote – so die Überlegung im Handlungsfeld 2 – zu verbessern.

### Rolle neu definieren

Wenn die Angehörigen, wie im Bundesratsbericht gefordert, eine starke Rolle in der Gesundheitsversorgung spielen sollen, ist ein modernisiertes Verständnis dieser Rolle im Versorgungsgeschehen angezeigt. Denn Angehörige sind nicht nur belastete Empfänger/innen von Hilfeleistungen, sondern auch wesentlich mitgestaltende Akteure, die kreativ und lösungsorientiert handeln. Zwar erleben sie auch Schwierigkeiten und Frustrationen, treten aber dennoch oft als aktiv Beteiligte auf. Dies zeigen exemplarisch Porträts von Berufstätigen mit pflegebedürftigen Nächsten, die von Careum Forschung 2011 veröffentlicht wurden. Angesichts des Engagements für gelingende Arrangements greift das Begriffspaar «Belastung – Entlastung» eindeutig zu kurz. Vielmehr gilt es, die langjährigen Höchstleistungen zu würdigen und dazu eine Haltung zu entwickeln, die Angehörige nicht heroisiert, sie jedoch als Personen wahrnimmt, die Aufgaben meistern, auch wenn sie gelegentlich an ihre Grenzen kommen oder ihre Lösungen scheitern. Für die professionelle Pflege heisst dies, den Unterstüt-

Aktionsplan des Bundesrates

## Vereinbarkeit mit Beruf

Angehörige leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Gesundheitsversorgung in der Schweiz. Allein im Erwerbsalter von 15 bis 64 Jahren und ohne Personen im Rentenalter mitzurechnen, wird von rund 330 000 Personen ausgegangen, die regelmässige Betreuungs- und Pflegeaufgaben für erkrankte, behinderte oder ältere Angehörige übernehmen.

Der Aktionsplan des Bundesrates zur Unterstützung von Angehörigen umfasst die folgenden vier Handlungsfelder: Information und Daten (1), Entlastungsangebote – Qualität und Zugang (2), Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege (3), Betreuungsurlaub oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten (4). Für die Umsetzung sind Bund, Kantone, Gemeinden, private Organisationen sowie Unternehmen zuständig. In allen Handlungsfeldern spielt die Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Betreuung und Pflege von Angehörigen eine zentrale Rolle.

[www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437)

zungsbedarf von Angehörigen zu erkennen und gemeinsam individuelle, innovative und interprofessionelle Angebote auszuarbeiten und zu koordinieren. Dazu gilt das Motto: statt über den Kopf hinweg *mit* den Angehörigen auf Augenhöhe zusammenarbeiten. ■

### Literatur:

**Walker L. O. & Avant K. C.** (2011). *Strategies for theory construction in nursing* (5th ed.). Boston: Prentice Hall.

**Careum Forschung** (2011). *Berufstätige mit pflegebedürftigen Angehörigen erzählen aus ihrem Alltag*. Zürich: Careum Verlag.

*«Es gilt eine Haltung zu entwickeln, die Angehörige nicht heroisiert, sie jedoch als Personen wahrnimmt, die Aufgaben meistern.»*