



Die Situation betreuender Angehöriger von Personen mit Rückenmarksverletzung

Satellitenprojekt des Forschungsmandats G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung», des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit BAG
Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Autorschaft:

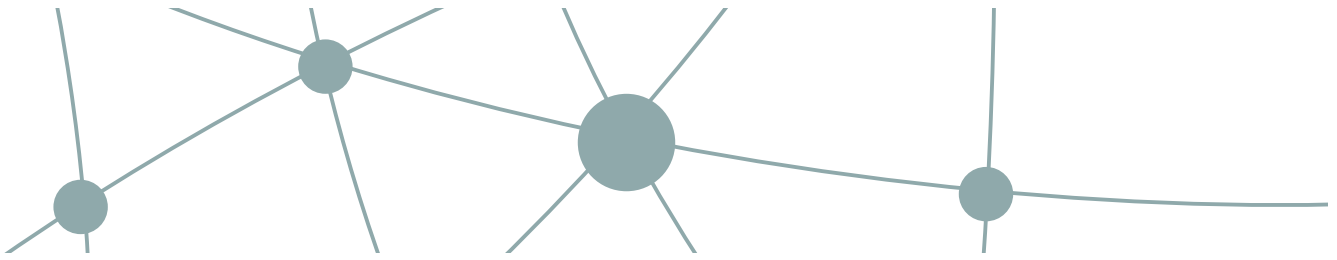
Armin Gemperli, Sara Rubinelli, Mirjam Brach, Jianan Huang, Diana Pacheco Barzallo, Stefan Essig, Claudia Zanini, Schweizer Paraplegiker-Forschung, Nottwil

Kurzfassung

Bern, 22. Oktober 2019

Kontakt

Prof. Dr. Armin Gemperli
Schweizer Paraplegiker-Forschung
Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil
armin.gemperli@paraplegie.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 Bundesamt für Gesundheit BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zur Situation betreuender Angehöriger von Personen mit Rückenmarksverletzung 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

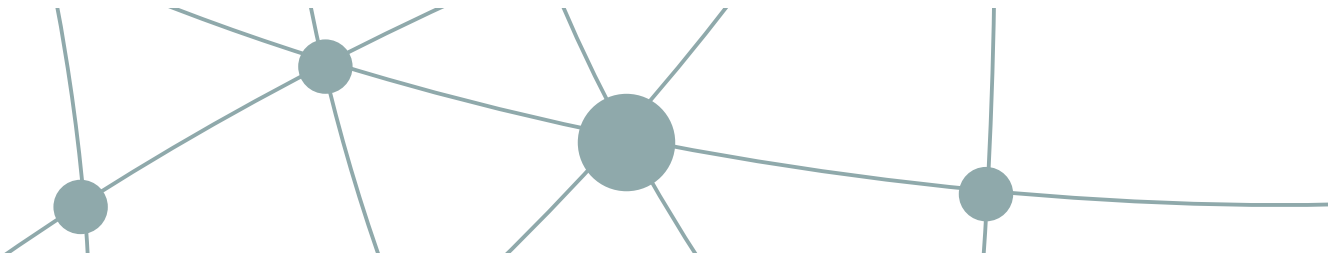
Die Ausarbeitung der wissenschaftlichen Grundlagen dieser Studie finanzierte der Schweizer Nationalfonds. Die zuständige Ethikkommission Nord- und Zentralschweiz hat in ihrem Entscheid vom Juni 2016 festgehalten, dass es sich nicht um eine bewilligungspflichtige Studie im Sinne der Gesetzgebung handle und die Durchführung der Studie aus ethischer Sicht unbedenklich sei.

Die vorliegende Studie zeigt in einer Spezialauswertung für das BAG die Situation von Familienmitgliedern auf, die Personen mit einer Rückenmarksverletzung betreuen und pflegen. Ziel ist es, aus den gewonnenen Erkenntnissen Lösungen zu entwickeln, welche die Situation und Lebensqualität von betreuenden Angehörigen verbessern helfen. Dies durch individuelle Massnahmen sowie durch solche auf politischer Ebene.

2. Ausgangslage

Grosser Unterstützungsbedarf im Alltag

Personen mit einer Rückenmarksverletzung sind durch starke funktionelle Einschränkungen herausgefordert, was oft eine grosse Unterstützung bei der Verrichtung täglicher Aktivitäten nötig macht, etwa bei der Körperhygiene oder für Transfers. Dies betrifft nicht nur Personen mit vollständiger Lähmung der Extremitäten, sondern auch Personen mit intakter Motorik oder Sensorik, die aber unter Einschränkungen ihrer Funktionsfähigkeit leiden, etwa beim Darm- und Blasenmanagement. Die unmittelbarste Unterstützung erbringen dabei Angehörige, vor allem Ehepartnerinnen und Ehepartner. Genaue Angaben dazu fehlen allerdings, da die erbrachten Leistungen der Angehörigen in keiner Statistik erscheinen und in keiner Kostenrechnung erfasst sind.



Aussagekräftige Studien fehlten bisher

Quantitative Studien wurden bisher oft nicht spezifisch auf die unterstützenden Angehörigen ausgerichtet, sondern es wurden Personengruppen untersucht, welche das Thema lediglich mit einschlossen. Spezifischere Studien wiederum weisen eine limitierte Zahl an Untersuchungsgruppen auf und sind deshalb nur von beschränkter Aussagekraft. Demgegenüber wurden oft rein qualitative Erhebungen mit entsprechend eher erkundendem Charakter durchgeführt. Die vorliegende Studie soll die bestehende Wissenslücke verringern.

Spezifisches Paraplegiker-Wissen einbezogen

Die vorliegende Studie zu Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzung hat die Schweizer Paraplegiker-Forschung durchgeführt, getragen von der gesamten Schweizer Paraplegiker-Gruppe. Dadurch floss das umfassende Wissen aus der spezialisierten Pflege, Sozialberatung, Paraplegiologie und Arbeitsintegration in die Untersuchung mit ein.

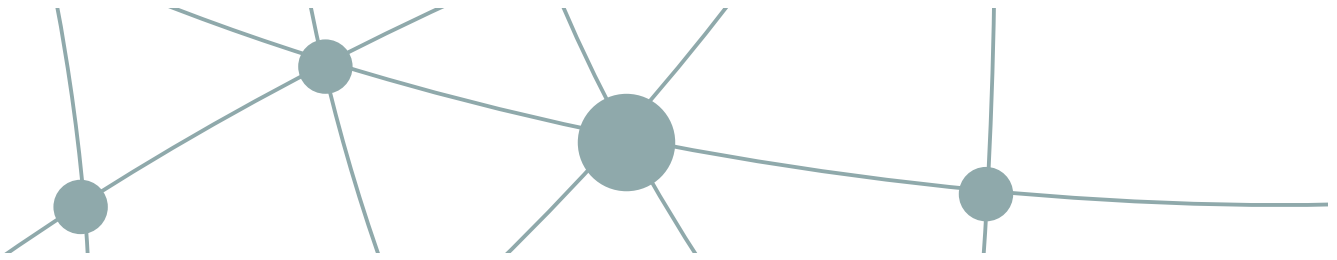
3. Methode

Fragebogen mit 138 Fragen

Die Autorinnen und Autoren erstellten für die betreuenden Angehörigen von Personen mit einer Rückenmarksverletzung einen Fragebogen zur Beurteilung ihrer Situation; dies mithilfe von Expertinnen und Experten aus den Schweizer Rehabilitationskliniken für Rückenmarksverletzte, der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung sowie von ParaHelp. Viele Fragen liessen sich aus etablierten und geprüften Instrumenten übernehmen. Das Team der Autorinnen und Autoren hat nach Möglichkeit Fragen aus der Schweizerischen Gesundheitsbefragung oder dem Schweizer Haushalt-Panel übernommen, um die Daten mit der allgemeinen Bevölkerung vergleichbar zu machen. Schliesslich einigten sich die Expertinnen und Experten auf einen umfassenden Fragebogen mit 138 Fragen.

Rücklaufquote von 31%

Angeschrieben wurden erwachsene Personen mit Rückenmarksverletzung mit der Bitte, den beigelegten Fragebogen an jenes erwachsene Familienmitglied weiterzureichen, welches sich hauptsächlich um ihre Unterstützung kümmert. Die Adressdaten von Personen mit Rückenmarksverletzung stammten aus der Studie Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) respektive von den an SwiSCI beteiligten Institutionen Paraplegikerzentrum SPZ Nottwil, Rehab Basel, Clinique Romande de Réadaptation Sion, Balgrist Zürich sowie ParaHelp und Schweizer Paraplegiker-Vereinigung. Die an der Studie teilnehmenden Angehörigen haben schriftlich eingewilligt. Im Falle des Verzichts auf eine Studienteilnahme wegen Fehlens eines betreuenden Familienmitglieds wurde dies von der Person mit Rückenmarksverletzung auf einem Antwortschreiben vermerkt.



Insgesamt wurden im August 2016 4502 Personen mit Rückenmarksverletzung angeschrieben. Bei 532 Personen wurde im Nachhinein festgestellt, dass die Einschlusskriterien nicht erfüllt waren, sei es bei den Personen mit Rückenmarksverletzung oder beim unterstützenden Familienmitglied. 1259 Personen mit Rückenmarksverletzung gaben an, keine Unterstützung durch ein Familienmitglied zu erhalten. Aktiv eine Teilnahme abgelehnt haben 110 Personen. 397 Personen konnten über die bestehenden Adressen nicht erreicht werden, 1487 Personen haben nicht geantwortet. Den Total 1597 Personen, welche nicht geantwortet oder die Teilnahme abgelehnt haben, stehen 717 gültige, ausgefüllte Fragebogen gegenüber, was einer Rücklaufquote von 31% entspricht.

4. Ergebnisse

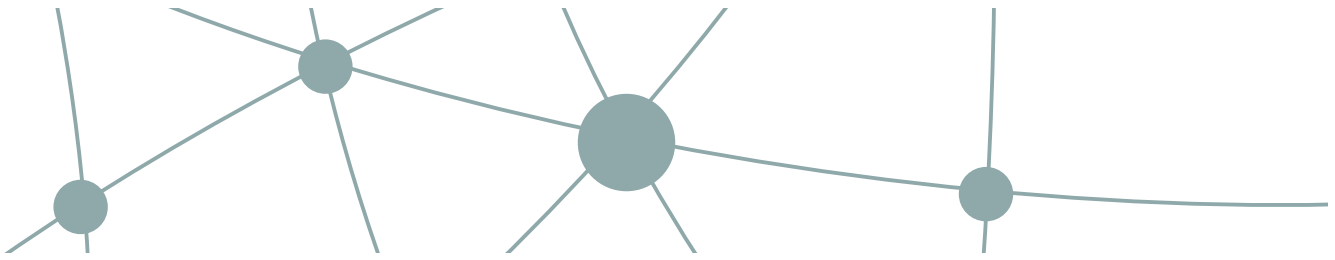
Meistens betreut die Ehefrau

Die 717 (100%) Studienteilnehmenden sind zu 72% weiblich und leben zu 84% im selben Haushalt wie die Person mit Rückenmarksverletzung. 77% der Unterstützenden sind (Ehe-)Partnerinnen und -Partner, 13% sind Eltern und 6% sind Kinder der betreuten Person. Das Durchschnittsalter der betreuenden Angehörigen beträgt 57 Jahre, 35% sind im AHV-Alter und 9% sind jünger als 35 Jahre. 12% sind seit über 25 Jahren in ihrer Rolle als unterstützende Familienangehörige, 39% seit weniger als 6 Jahren. Im Vergleich zu den Personen aus der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) 2012, die angeben, nahestehende Personen zu unterstützen, handelt es sich beim vorliegenden Studienkollektiv um durchschnittlich 8 Jahre ältere Personen (57 gegenüber 49 Jahre) und hauptsächlich um Partnerinnen, die ihren Gatten im Rollstuhl pflegen. Sie leisten zu 72% pflegerische Unterstützung, und 82% unterstützen im Haushalt. Demgegenüber unterstützen die Befragten gemäss SGB zu 18% bei der Pflege und zu 58% im Haushalt.

Zudem haben Angehörige von Personen mit Rückenmarkverletzungen eine tiefere Erwerbsquote (49%) als die Betreuenden gemäss SGB (64%). Auch ist ihr Haushaltseinkommen im Vergleich zu betreuenden Angehörigen aus der SGB geringer (37% gegenüber 78%, die ein Bruttohaushaltseinkommen von über 7500 CHF pro Monat erzielen). Schliesslich berichten die Angehörigen von Personen mit Rückenmarksverletzungen in der vorliegenden Studie über eine leicht verminderte Lebensqualität (21% gegenüber 7% der Personen gemäss SGB).

Einfluss auf das Arbeitspensum

Von den 464 Studienteilnehmenden im Erwerbsalter haben 54% nach Aufnahme der Unterstützungstätigkeit ihr Erwerbsarbeitspensum reduziert, 18% haben ihre Erwerbstätigkeit gänzlich beendet. Bei 27% der befragten Personen blieb der Erwerbstatus unverändert. Die zeitliche berufliche Belastung der 379 Erwerbstätigen wird zu 60% als passend eingeschätzt. Eine überwiegende Mehrheit der erwerbstätigen Personen ist sehr zufrieden mit ihrer Erwerbsarbeitssituation: Sie bewerteten zu 53% ihre Zufriedenheit im Beruf mit einem Wert von 7 oder höher auf einer Skala von 0 bis 10. 27% wünschten sich ein tieferes Arbeitspensum und lediglich 12% ein höheres. 61% der erwerbstätigen Personen haben die Möglichkeit, ihre Unterstützungstätigkeit mit ihren Arbeitszeiten abzustimmen, meist durch flexible Arbeitszeitmodelle.



Langjährige und hohe Pflegepensen

Die in dieser Studie erfassten Angehörigen umsorgen oft seit mehreren Dekaden eine Person mit Rückenmarksverletzung, 12% der Befragten seit über 25 Jahren. Die Angehörigen übernehmen im Bereich der Pflege durchwegs vielfältige und komplexe Aufgaben. Sie erfüllen diese teilweise in Ergänzung zur Spitex, übernehmen genauso anspruchsvolle Aufgaben und tun dies mit einem höheren Pensum. Vor allem bei Personen mit hohem Unterstützungs- und Pflegebedarf wird überproportional viel über die Angehörigen abgedeckt. Einem Unterstützungsaufwand von durchschnittlich 22 Stunden pro Woche durch die hauptsächliche familiäre Bezugsperson stehen 3 Stunden Pflegeunterstützung durch die Spitex gegenüber. Von den Befragten nahmen lediglich 30% Leistungen der Spitex in Anspruch. Ein Viertel der Befragten wünschte sich mehr Leistungen durch die Spitex, wobei sie die Kosten als häufigstes Argument angaben, weshalb sie nicht häufiger um solche Unterstützung nachfragten.

Angehörige nutzen Entlastungsangebote nur selten

Angehörige beanspruchen Entlastungsangebote wie Tagesplätze, Ferienplätze oder Besuchsdienste nur wenig. 63% der 717 Studienteilnehmenden gaben an, in den letzten 12 Monaten keinen Entlastungsdienst in Anspruch genommen zu haben. 83% von ihnen gaben als Grund an, keinen Bedarf für ein solches Angebot zu haben. Weitere Gründe, warum die Angebote so selten in Anspruch genommen werden, sind hingegen nicht bekannt. Auch werden Entschädigungsmöglichkeiten bei der Unterstützung von 60% der befragten Personen nicht genutzt. 39% der betreuenden Angehörigen fühlen sich insgesamt, z. B. auch vom Familien- oder Freundeskreis, nur manchmal oder nie genügend unterstützt. Im Speziellen bemängeln viele eine unzureichende Unterstützung durch Gesundheits- oder Sozialdienste.

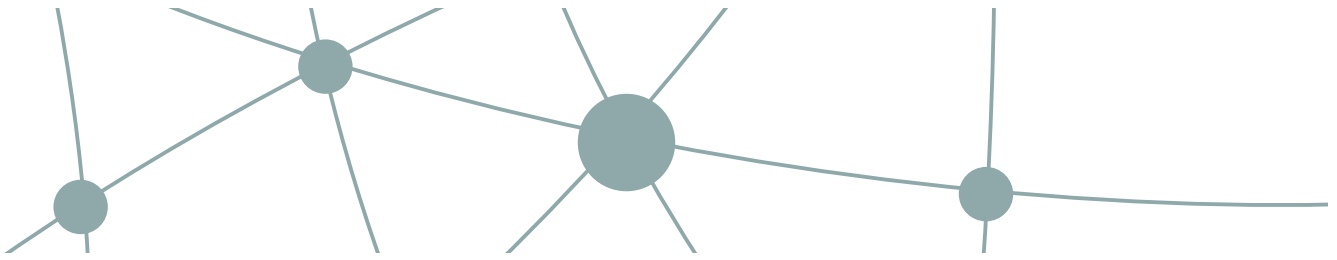
Die Unterstützung wirkt sich positiv auf das Leben der betreuenden Angehörigen aus

Die Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit sowie die Lebensqualität werden allgemein als hoch eingeschätzt. 78% der 717 betreuenden Angehörigen erachten ihre Aufgabe als durchwegs lohnenswert, 92% kommen meistens oder immer mit ihrer Unterstützungsrolle zurecht.

5. Fazit und Empfehlungen

Betreuungsaufwand von Angehörigen finanziell abgelten, individuelle Entlastung fördern

Betreuende Angehörige von Personen mit Rückenmarksverletzung zeigen sich als eine wenig auffällige, insgesamt relativ zufriedene Gruppe, die sich selber gut arrangiert hat. Allerdings bedeutet die Übernahme von pflegerischen Massnahmen in der Familie oft eine Reduktion des Arbeitspensums oder gar einen gänzlichen Austritt aus dem Erwerbsleben. Dies ist mit Lücken beim Einkommen und der Altersvorsorge verbunden. Hier bietet sich als Entlastung eine finanzielle Abgeltung der Unterstützungsleistung des betreuenden Familienmitglieds an. Dies könnte zum Beispiel durch die Ausweitung des Assistenzbeitrags auf Personen geschehen, die mit der versicherten Person verheiratet sind, mit ihr in eingetragener Partnerschaft leben oder in direkter Linie mit ihr verwandt sind. Eine Abgeltung für längerdauernde Betreuung, wie sie auch in anderen Ländern existiert, würde die soziale Sicherheit der betreuenden Angehörigen erhöhen und gleichzeitig Anerkennung schaffen für den



beträchtlichen Aufwand, den sie leisten. Oft umsorgen die Studienteilnehmenden eine betreuungsbedürftige Person konstant über einen sehr langen Zeitraum. Die Abläufe zwischen betreuender und unterstützter Person sind tausendfach erprobt und eingespielt, wodurch die Fachkunde und Zuverlässigkeit der Angehörigen im Einzelfall jener durch die Spitex in nichts nachsteht. Dies macht es auch schwierig, die Angehörigen institutionell zu entlasten, da dies aus Sicht der Angehörigen und der betreuten Person mit Abstrichen bei der Qualität der Unterstützung einhergehen würde. Mit einer finanziellen Abgeltung könnte das Familienmitglied selber die nötigen Massnahmen treffen, um bedarfsgerechte Angebote zu nutzen, und es liessen sich marktgerechte, individualisierte Massnahmen fördern.

6. 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 Synthesebericht erstellen.

Originaltitel:

Gemperli Armin, Rubinelli Sara, Brach Mirjam, Huang Jianan, Barzallo Diana Pacheco, Essig Stefan, Zanini Claudia (2019): Die Situation betreuender Angehöriger von Personen mit Rückenmarksverletzung. Schlussbericht des Satellitenprojekts zum Forschungsmandat G01a 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