

Natalie Zambrino

Entlastungsmöglichkeiten in der Begleitarbeit

Eine Sichtung der Literatur zur Entlastung von begleitenden Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Schweiz

Zusammenfassung

Für unsere Gesellschaft haben Angehörige von vulnerablen Menschen, die Begleitarbeit leisten, eine relevante Position inne. Inzwischen hat dies auch die Schweizer Politik erkannt und setzt sich nun mit geeigneten Unterstützungsmassnahmen für diese Personengruppe auseinander. Gezielte Unterstützungsmassnahmen entlasten begleitende Angehörige, sofern sie bedürfnisorientiert, zielgruppengerecht, erreichbar und nutzbar sind. Die folgende Sichtung der Literatur unterstreicht die Notwendigkeit der Entlastung von begleitenden Angehörigen in der Schweiz und zeigt Entlastungsmöglichkeiten sowie deren Voraussetzungen, Herausforderungen und Auswirkungen auf. Dabei liegt der Fokus auf den Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Résumé

Les proches de personnes vulnérables qui assument un travail d'accompagnement jouent un rôle important pour notre société. La politique suisse le reconnaît elle aussi, et s'intéresse à présent aux mesures de soutien pour ce groupe de personnes. Les mesures de soutien ciblées soulagent les proches qui assument un rôle d'accompagnement dès lors qu'elles sont orientées sur les besoins, adaptées au groupe-cible, accessibles et utilisables. L'aperçu bibliographique suivant souligne la nécessité de soulager les proches assumant un rôle d'accompagnement en Suisse et présente des possibilités pour les décharger, mais aussi les conditions, les défis et les effets qui y sont associés. L'accent est mis sur les proches de personnes en situation de handicap.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-05

Ausgangslage

Im Rahmen des Förderprogramms *Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020* ergab eine nationale, vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) in Auftrag gegebene Studie (BAG, 2020), dass schweizweit knapp 600 000 Menschen Begleitarbeit für Angehörige mit Beeinträchtigungen, mit chronischen Krankheiten und im Alter leisten. Davon sind rund 50 000 Begleitpersonen unter 16 Jahre alt. Obwohl diese Zahlen das Resultat einer Hochrechnung sind, geben sie einen Eindruck der hohen sozialpolitischen Rolle von Angehörigen (Alich, 2011; Otto et al., 2019). Es ist ausserdem wahrscheinlich,

dass von einer noch höheren Anzahl begleitender Angehörigen ausgegangen werden muss (Otto et al., 2019).

In der Begleitarbeit engagierte Angehörige leisten – ob vorübergehend oder lebenslang – einen massgeblichen Anteil der Unterstützung von vulnerablen Menschen. Deshalb gelten sie als Ressource mit einem sozial und wirtschaftlich hohen Wert. Gut ein Fünftel der männlichen und knapp ein Viertel der weiblichen Angehörigen, die an der Studie teilnahmen, schätzten die Intensität ihrer Begleitarbeit als sehr hoch ein. Weiter besteht ein Zusammenhang zwischen der Betreuungsintensität und der geleisteten

Stundenanzahl: je intensiver die Betreuung, desto höher die Anzahl geleisteter Stunden pro Woche (Otto et al., 2019). In der Schweiz ist die Datenlage zur spezifischen Gruppe von Menschen, die ihre Angehörigen mit Beeinträchtigung dauerhaft oder lebenslang und in vielen Fällen intensiv begleiten, stark begrenzt (Adler, 2016; Havemann & Stöppler, 2004).

Die bedeutendste Quelle für die effektiv in Anspruch genommene Entlastung verorten Angehörige im privaten Bereich.

Auch Angehörige, deren erwachsene Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen in einem institutionellen Lebensumfeld wohnen, übernehmen oft über lange Zeitspannen hinweg vielfältige Aufgaben – parallel und in Ergänzung zur professionellen Begleitung (Zambrino & Hedderich, 2021). Dieses erhöhte Engagement kann zu zusätzlichen Belastungen führen (Adler, 2016; Eckert, 2008; Seifert, 2003) und das Risiko für physische und psychische Erkrankungen erhöhen (Reinhard et al., 2008). Daraus können soziale wie ökonomische Folgen resultieren: aufgrund verminderter sozialer Kontakte, beschränkter Freizeit oder erswerter Vereinbarkeit von Begleit- und Erwerbsarbeit (Otto et al., 2019).

Die Begleitarbeit hat aber nicht nur negative Folgen. Angehörige beschreiben auch, dass sie die Begleitung als erfüllend und zufriedenstellend empfinden und dass die eigene Persönlichkeitsentwicklung gefördert wird (Reinhard et al., 2008). Vor diesem Hintergrund ist es erfreulich, dass in den letzten Jahren nicht nur der Bund die Bedeutung der Entlastung von begleitenden Angehörigen erkannt und Veränderungen initiiert hat. Das Thema ist aktuell und wird von verschiedenen Seiten wie der Politik, der Forschung,

aber auch in der Praxis des Behindertenbereichs bearbeitet.

Dieser Beitrag soll mittels einer Sichtung der Literatur die Bedeutung von adäquaten Entlastungsangeboten für begleitende Angehörige unterstreichen und neben unterschiedlichen Entlastungsmöglichkeiten auch deren Voraussetzungen, Herausforderungen und Auswirkungen aufzeigen.

Entlastungsangebote für begleitende Angehörige

Laut Jähnke und Bischofberger (2015) lassen sich schweizweit bestehende Entlastungsangebote für Angehörige in vier Kategorien einteilen:

- Auszeit und Regeneration (z. B. externe Betreuungs- und Pflegemöglichkeiten sowie Erholungsmöglichkeiten)
- Wissen und Befähigung (z. B. Informationsmöglichkeiten, Beratungen)
- Austausch und Begleitung (z. B. Gesprächsangebote, emotionale Unterstützung in Krisensituationen)
- Koordination und Organisation (z. B. Logistikangebote zur Organisation des Alltags, Unterstützung im Haushalt)

Die Entlastungsangebote sind unterschiedlich häufig verfügbar. Es bestehen Versorgungslücken in erster Linie für Krisensituationen, für Auszeiten und für Regenerationsmöglichkeiten in Phasen intensiver Begleitung (ebd.).

Die bedeutendste Quelle für die effektiv in Anspruch genommene Entlastung verorten Angehörige im privaten Bereich. In der Studie «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» im Auftrag des BAG kommen Otto et al. (2019) zum Schluss: Die Familie sowie nächste Bezugspersonen (wie z. B. Freundinnen und

Freunde) sind die häufigste Unterstützungsquelle, gefolgt von Gesundheitsfachpersonen. Beratungsstellen oder Sozialdienste werden auf der Suche nach Entlastung weitestgehend seltener kontaktiert. Die Studie zeigt weiter, worin konkrete Unterstützungswünsche von begleitenden Angehörigen bestehen. Sie wünschen sich unter anderem (Otto et al., 2019):

- indirekte Unterstützung mittels Entlastung in der Begleitung: Hilfe bei Notfällen, die Übernahme von Fahrdiensten oder Begleitung im Alltag und während der Ferienzeiten
- direkte Unterstützung der Angehörigen durch Gespräche mit Fachpersonen und Peers, Hilfe beim Verstehen der Gesamtsituation, Informationen zu Angeboten für die eigene Situation
- mehr finanzielle Unterstützung (knapp ein Viertel der Betroffenen wünscht dies, z. B. durch finanzielle Entschädigung für die Begleitarbeit oder preiswertere Unterstützungsangebote)

Adler (2016) stellte fest, dass sich begleitende Angehörige von Menschen mit Beeinträchtigungen Entlastungsmöglichkeiten wünschen in Form von «familienähnlichen, bedarfsorientierten Wohnmöglichkeiten und Arbeitsmöglichkeiten mit Assistenz» (S. 407). Es bestehe ausserdem ein Bedürfnis nach adäquateren Informations- und Beratungsangeboten für die ganze Familie (ebd.).

Voraussetzungen für die Entlastung von begleitenden Angehörigen

Damit begleitende Angehörige entlastet werden, müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein. Diese sind aufgrund der individuellen Bedürfnisse der begleitenden Angehörigen an sich schon unterschiedlich. Hinzu kommt, dass die bestehenden Angebote

vielfältig und nicht für alle gleich zugänglich sind. Als bedeutsam scheint gemäss Auer (2007), dass begleitende Angehörige bewusst auf ihre eigenen Bedürfnisse achten und diesen eine zentrale Bedeutung beimessen. Im Begleitaltag, in dem es hauptsächlich um die Bedürfnisse des Menschen mit Beeinträchtigungen geht, kann dies herausfordernd sein.

Erst wenn Angehörige ihren Wunsch nach Entlastung erkannt und für sich definiert haben, können Entlastungsangebote auch entlastend wirken.

Die Offenheit gegenüber bestehenden Unterstützungsangeboten ist eine Grundvoraussetzung für eine adäquate Entlastung. Begleitende Angehörige müssen ihr Bedürfnis nach Unterstützung zunächst persönlich erkennen und wahrnehmen, um Angebote nutzen zu können (Otto et al., 2019). In gewissen Fällen kann der Wunsch nach Entlastung mit Gefühlen von Scham verbunden sein, zum Beispiel weil man Verantwortung abgibt. Das kann innere Konflikte auslösen. Erst wenn Angehörige ihren Wunsch nach Entlastung erkannt und für sich definiert haben, können entsprechende Angebote auch entlastend wirken.

Unterstützungsangebote zur Entlastung von begleitenden Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigung basieren teilweise auf einer örtlichen Trennung während einer klar definierten Zeitspanne. Für gewisse Angehörige kann dies eine ungewohnte Situation sein, welche Angewöhnung und womöglich auch eine gewisse Überwindung erfordert (Auer, 2007).

Neben den personenbezogenen Voraussetzungen, die von den begleitenden Angehörigen zu erfüllen sind, bestehen auch

Voraussetzungen auf Anbieterseite. So müssen entsprechende Angebote erst existieren. Sie müssen aber auch den Bedürfnissen der zu entlastenden Angehörigen entsprechen, für die Angehörigen auffindbar und schliesslich geografisch erreichbar sein (BAG, 2020; Otto et al., 2019).

Herausforderungen bei der Entlastung von begleitenden Angehörigen

Unterstützungsangebote sind hilfreich und effektiv, wenn sie auf die Bedürfnisse der begleitenden Angehörigen abgestimmt sind. Dies stellt Anforderungen sowohl an die Anbieter als auch an die Nutzerseite. Mehr als die Hälfte der von Otto et al. (2019) befragten Angehörigen gab an, dass die vorhandene Unterstützung nicht oder nur manchmal zufriedenstellend sei. Als häufigsten Grund nannten begleitende Angehörige, dass sie kein passendes Angebot fanden, und als zweithäufigsten Grund, dass sie keine Hilfe suchten. 60 Prozent der Angehörigen, die keine Hilfe suchten, gaben gleichzeitig an, dass sie nicht wissen, was ihnen helfen würde oder dass sie nicht gerne Hilfe annehmen würden (ebd.).

Entlastung vermag Stress zu reduzieren und führt zu einer Abnahme des subjektiven Belastungsempfindens.

In der Schweiz sorgen neben der öffentlichen Hand in erster Linie Vereinigungen für Entlastungsangebote. Oft erfolgt die Entlastung aber auch aus dem privaten Umfeld. Die Angebotslandschaft ist divers und die Orientierung kann für Angehörige kompliziert sein. Schwierig zugängliche Informationen und begrenzte Verfügbarkeiten erschweren den Zugang zu Unterstützungsangeboten (BAG,

2020; Jähne & Bischofberger, 2015; Neukomm et al., 2019).

Weiter kann die Nutzung von Entlastungsmöglichkeiten mit finanziellen Herausforderungen verbunden sein. Weil die Vereinbarkeit von Begleit- und Erwerbsarbeit oft schwierig ist, wird die bereits angespannte Situation zusätzlich belastet (Offermanns & Schweiger, 2018).

Schliesslich unterscheidet sich das Angebot an Unterstützungsdienstleistungen für begleitende Angehörige je nach Region stark. Speziell in ländlichen Gebieten und fernab urbaner Zonen kann dies eine Herausforderung sein (ebd.). Versorgungslücken entstehen vor allem aufgrund zu wenig vorhandener Pflegeangebote während der Nacht bei kurzfristig benötigter Entlastung und während den Wochenenden und Ferienzeiten (BAG, 2020; Neukomm et al., 2019).

Vielfältige Auswirkungen von adäquater Entlastung

«Adäquate» Entlastung – also Entlastung, welche die begleitenden Angehörigen und die begleiteten Personen mit ihren individuellen Bedürfnissen abzuholen vermag und zugänglich ist – hat zahlreiche positive Effekte: Bedürfnisorientierte Unterstützungsangebote schaffen Zeit, um persönlichen Interessen nachzugehen und soziale Kontakte zu pflegen. Dadurch kann dem erhöhten Risiko für soziale Isolation begegnet werden. Sie vermögen Stress zu reduzieren und können dadurch zu einer Abnahme des subjektiven Belastungsempfindens führen. Gleichzeitig zeigt sich, dass entlastete Angehörige die mit der begleiteten Person verbrachte Zeit höher wertschätzen als Angehörige, welche keine Entlastung empfinden (Auer, 2007).

Schliesslich liessen sich verschiedene positive Auswirkungen der Entlastung auf die physische und psychische Gesundheit von

begleitenden Angehörigen feststellen (Reinhard et al., 2008). Bedürfnisorientierte Entlastung könnte dabei nicht nur bei begleitenden Angehörigen positive Effekte zeigen, sondern indirekt auch den begleiteten Personen (z. B. Menschen mit Beeinträchtigungen) zugutekommen.

Fazit

Angehörige von vulnerablen Menschen haben eine grosse gesellschaftliche Bedeutung. Ihre wertvolle Arbeit können sie langfristig nachhaltiger leisten, wenn sie auf Entlastungsangebote zurückgreifen können. Diese sollten die individuellen Bedürfnisse der Angehörigen sowie der begleiteten Personen berücksichtigen und gleichzeitig in organisatorischer, räumlicher und wirtschaftlicher Hinsicht zugänglich sein.

Bedürfnisorientierte Entlastung zeigt nicht nur bei Angehörigen positive Effekte, sondern kommt indirekt auch den begleiteten Personen zugute.

Insbesondere im Fall von Menschen mit (kognitiven) Beeinträchtigungen, welchen mit dem Ziel einer maximalen Selbstbestimmung begegnet wird, darf die Bedeutung von begleitenden Angehörigen und deren adäquate Entlastung nicht in Vergessenheit geraten. Wünschenswert dafür sind weitere Studien, die auf diese spezifische Angehörigengruppe zielen sowie eine weiterführende Sensibilisierung der Politik und Öffentlichkeit für deren Belange.

Literatur

- Adler, J. (2016). Zukunftsplanung von Familien mit erwachsenen Söhnen und Töchtern mit intellektueller Behinderung. Die Wirkung eines Kursangebots und der Unterstützungsbedarf der Familien. In T. Sturm, A. Köpfer & B. Wagener (Hrsg.), *Bildungs- und Erziehungsorganisation im Spannungsfeld von Inklusion und Ökonomisierung* (S. 400–409). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Alich, S. (2011). *Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe*. Berlin: LIT.
- Auer, S. (2007). Entlastung pflegender Angehöriger: Ein Programm der M. A. S Alzheimershilfe. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 20 (2/3), 169–174.
- BAG (2020). *Synthesebericht. Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020»*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Eckert, A. (2008). Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. *Geistige Behinderung*, 2, 137–147.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Jähnke, A. & Bischofberger, I. (2015). Entlastung von Angehörigen neu denken. *Krankenpflege. Soins infirmiers*, 108 (5), 19–21.

- Neukomm, S., Götzö, M., Baumeister, B., Bock, S., Gisiger, J., Gisler, F., Kaiser, N., Kehl, K. & Strohmeier, R. (2019). *Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme*. Schlussbericht des Forschungsmandats G5 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige». Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. Bern.
- Offermanns, G. & Schweiger, A. (2018). Status quo Pflege – Zur (Un)vereinbarkeit von informeller Pflege und Beruf. In D. A. Behrens, M. Kreimer, M. Mucke & N. E. Franz (Hrsg.), *Familie – Beruf – Karriere. Daten, Analysen und Instrumente zur Vereinbarkeit* (S. 183–201). Wiesbaden: Springer.
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C. & Golder, L. (2019). *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung*. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. Bern.
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. & Bemis, A. (2008). Chapter 14. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In R. G. Hughes (Eds.), *Patient Safety and Quality: An Evidence Based Handbook for Nurses* (pp. 341–363). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Seifert, M. (2003). Zur Rolle der Familien in Kontext von Autonomie und Abhängigkeit geistig behinderter Menschen. *Geistige Behinderung*, 40 (3), 247–261.
- Zambrino, N. & Hedderich, I. (2021). Family members of adults with intellectual disability living in residential settings: Roles and collaboration with professionals. A review of the literature. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 58, 1–13.



Natalie Zambrino, MA
 Wissenschaftliche Mitarbeiterin
 Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
 Institut für Sozialpädagogik & Bildung
 natalie.zambrino@hslu.ch