

Selbstmanagement-Förderung bei betreuenden Angehörigen

Porträt

Förderprogramm «Entlastungsangebote
für betreuende Angehörige 2017–2020»
Programmteil 2: Modelle guter Praxis

Selbstmanagement-Förderung bei betreuenden Angehörigen

Das grosse Engagement betreuender Angehöriger ist für die Gesundheitsversorgung in der Schweiz unverzichtbar. Gleichzeitig werden Angehörige durch die Betreuungs- oder Pflegeaufgaben häufig stark gefordert. Im Umgang mit den Veränderungen und Herausforderungen sind Selbstmanagement-Kompetenzen sehr wichtig. Dieses Porträt zeigt auf, wie das Selbstmanagement betreuender Angehöriger gefördert werden kann.

Wer einen nahestehenden Menschen betreut, leistet einerseits ganz praktische Unterstützung im Alltag: im Haushalt, in organisatorischen Belangen, bezüglich Mobilität und vielem mehr. Dazu kommt andererseits die Beziehungsarbeit: Beistehen, Trost spenden, Mut machen, Wertschätzung vermitteln. Dies alles beansprucht Kraft und Zeit und erfordert Zuwendung.

Die Betreuungssituationen unterscheiden sich dabei stark voneinander. Zum einen objektiv: So spielt es eine Rolle, wie alt die betreute Person ist, welche Einschränkung sie hat und welche Beziehung besteht – wird beispielsweise der Partner mit Demenz, die hochbetagte Mutter oder das Kind mit einer chronischen Krankheit betreut? Weitere Faktoren sind Umfang und Dauer der Betreuung – sind es ein paar Stunden pro Woche oder gar mehr als ein 100-Prozent-Pensum? Engagiere ich mich vorübergehend oder dauerhaft? Nicht zuletzt ist auch die berufliche Situation der betreuenden Angehörigen (in Ausbildung, berufstätig oder pensioniert) wichtig.

Zum andern erleben betreuende Angehörige ihr Engagement auch subjektiv ganz unterschiedlich. Die persönliche Wahrnehmung wird unter anderem dadurch beeinflusst, in welchem Verhältnis Belastungen und Ressourcen stehen. Besteht ein Ungleichgewicht, bei dem die Belastungen schwerer wiegen als die Ressourcen, kann langfristig eine Überlastung drohen.¹ Es ist wichtig, Ressourcen und Belastungen von Anfang an Beachtung zu schenken und im Gleichgewicht zu halten – damit sich betreuende Angehörige so lange wie möglich für ihre Nächsten engagieren können.

Um betreuende Angehörige bei der Erhaltung einer guten Balance zu unterstützen, gibt es zwei Ansätze: Einerseits können Belastungen durch Entlastungsangebote abgebaut werden, andererseits können die Ressourcen der betreuenden Angehörigen gestärkt werden. Dieses Porträt thematisiert die Selbstmanagement-Förderung, welche beide Ansätze kombiniert: Sie sensibilisiert betreuende Angehörige dafür, auf ihre Ressourcen und Belastungen zu achten. Mit diesem Wissen können betreuende Angehörige nicht nur selbstbestimmt ihre Ressourcen stärken, sondern werden auch dazu befähigt, externe Ressourcen – zum Beispiel einen Entlastungsdienst – gezielter zu nutzen und so Belastungen abzubauen.

¹ Mehr zu diesem Verhältnis ist in der Broschüre «Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen. Eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter» von Gesundheitsförderung Schweiz nachzulesen: <https://gesundheitsfoerderung.ch/> → Kantonale Aktionsprogramme → Psychische Gesundheit → Ältere Menschen → Fokusthemen → Betreuende Angehörige.

Dieses Porträt beschäftigt sich im Folgenden damit,

- was unter «Selbstmanagement betreuender Angehöriger» verstanden wird,
- mit welchen Ansätzen Gemeinden, nichtstaatliche Organisationen und weitere Versorgungsakteure das Selbstmanagement betreuender Angehöriger fördern können,
- wie Angebote aus dem In- und Ausland in der Praxis aussehen,
- welche Faktoren Angebote der Selbstmanagement-Förderung erfolgreich machen
- und wo in der Schweiz in punkto Selbstmanagement-Förderung bei betreuenden Angehörigen noch Handlungsbedarf besteht.

Was wird unter «Selbstmanagement betreuender Angehöriger» verstanden?

Zurzeit gibt es in der Schweiz keine offizielle Definition für das Konzept «Selbstmanagement betreuender Angehöriger». Claudia Kessler, Senior Public Health-Expertin bei Public Health Services, hat sich intensiv mit dem Thema Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht auseinandergesetzt.² Sie schlägt folgende Arbeitsdefinition vor:

«Selbstmanagement beinhaltet das, was betreuende Angehörige unternehmen, um die Veränderungen und Herausforderungen in ihrem Leben, die mit ihrem Engagement als betreuende/r Angehörige/r einhergehen, zu bewältigen und aktiv Lösungen zu finden.»

Die Förderung des Selbstmanagements betreuender Angehöriger stärkt einerseits ihre Selbstwirksamkeit; also das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit. Andererseits stärkt sie ihre Kompetenzen in den folgenden Bereichen:

- Umgang mit der Betreuungs-/Pflegesituation; beispielsweise die Organisation des eigenen Alltags und des Alltags der erkrankten Person.
- Berücksichtigung der psychischen und physischen Gesundheit; beispielsweise der Umgang mit den eigenen Gefühlen und Ängsten.
- Nutzung des Versorgungssystems; beispielsweise die Auswahl von Unterstützungsleistungen in der Gesundheitsversorgung, die Nutzung des Sozialsystems.
- Einschätzung der Auswirkungen auf den sozialen und beruflichen Alltag; beispielsweise veränderte Rollen und Aufgaben in der Familie und Partnerschaft, allfällige finanzielle Folgen.

² Claudia Kessler ist Hauptautorin des Referenzrahmens «Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht» des Bundesamts für Gesundheit BAG und der Schweizerischen Gesundheitskonferenz GELIKO, 2018: <https://www.bag.admin.ch> → Strategie und Politik → Nationale Gesundheitsstrategien → Nichtübertragbare Krankheiten → Prävention in der Gesundheitsversorgung → Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht → Referenzrahmen Selbstmanagement-Förderung.

Was macht Selbstmanagement denn konkret aus? Folgende Darstellung illustriert die drei Bausteine des Selbstmanagements: Wissen, Motivation und Kompetenzen.

Die drei Bausteine des Selbstmanagements



Referenzrahmen «Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht», BAG und GELIKO, 2018.

- **Wissen:** Die Grundlage bildet das Wissen über die Situation, etwa über eine bestimmte Krankheit, deren Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Beispiel: Für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz sind vertiefte Kenntnisse zum Thema Demenz sehr hilfreich, um im Alltag mit der Krankheit des Angehörigen besser umgehen zu können.
- **Motivation:** Es braucht eine treibende Kraft, um eigenständig zu handeln. Beispiel: Betreuende Angehörige sind motiviert, sich für ihre Nächsten zu engagieren. Diese Motivation kann aus Liebe, Zuneigung und Empathie, aber auch aus einem Verantwortungsgefühl oder aus der Angst vor Vorwürfen entstehen. Wichtig ist, dass sich betreuende Angehörige mit ihren Motiven bewusst auseinandersetzen.
- **Kompetenzen:** Um den Alltag gestalten zu können, braucht es diverse Handlungskompetenzen. Wie gehe ich mit der Krankheit des Angehörigen, meinen Gefühlen, dem Versorgungssystem und den Folgen meines Engagements auf mein Leben um? Beispiel: Betreuende Angehörige erleben sich als kompetent, wenn sie von den professionellen Versorgungsakteuren – beispielsweise von den Pflegefachpersonen in der Tagesstruktur, in der die nahestehende Person lebt – als Expertinnen und Experten ihrer Situation wahrgenommen und in Entscheide miteinbezogen werden.

Welche spezifischen Fähigkeiten brauchen betreuende Angehörige?

So unterschiedlich die Betreuungskonstellationen auch sind, gibt es doch gewisse Fähigkeiten, die alle betreuenden Angehörigen unabhängig ihrer individuellen Situation für ihr Engagement brauchen:

- **Reflexionsfähigkeit:** Bettina Ugolini leitet die Beratungsstelle «Leben im Alter» (LiA) am Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich und bietet das Schulungsprogramm «Dich betreuen – mich beachten» für betreuende Angehörige an. «Das Erste, was man braucht, ist eine gewisse Reflexionsfähigkeit – vor allem in Bezug auf die Anforderungen, die mit den Aufgaben von betreuenden Angehörigen verbunden sind. Was kann ich, was kann ich nicht? Wo brauche ich Unterstützung, was delegiere ich besser?» Es ist nicht selbstverständlich, sich all diese Fragen zu stellen. Bettina Ugolini weiss aus den vielen Gesprächen mit betreuenden Angehörigen, warum das so ist: «Im Berufsleben würde man kaum eine

Stelle annehmen, ohne sich zu fragen: Kann ich das? Muss ich mich weiterbilden? In der Angehörigenbetreuung ist die Situation ganz anders. Die Krux ist, dass das Engagement meistens ganz klein beginnt – mit Aufgaben, die wir alle gut übernehmen können: im Haushalt helfen oder zu Terminen begleiten. Dann steigen die Anforderungen laufend, auch emotional. Da überlegt man sich nicht, ob man das noch kann oder will. Die Zäsur kommt meist erst, wenn man bereits erschöpft ist.»



«Das Erste, was man braucht, ist eine gewisse Reflexionsfähigkeit – vor allem in Bezug auf die Anforderungen, die mit den Aufgaben von betreuenden Angehörigen verbunden sind. Was kann ich, was kann ich nicht? Wo brauche ich Unterstützung, was delegiere ich besser?» Bettina Ugolini

- **Sich aktiv entscheiden und abgrenzen:** Gerade weil betreuende Angehörige meistens schleichend in ihr Engagement eintauchen, ist es wichtig, dass sie sich immer wieder aktiv für beziehungsweise gegen etwas entscheiden. Doris Deflorin ist Geschäftsleiterin von Curvita, dem Verein für pflegende Angehörige in Graubünden. «Es braucht Distanzierungsarbeit. Was will ich, was nicht? Muss ich meine Mutter pflegen, um eine gute Tochter zu sein? Was heisst betreuen? Zum Beispiel kann es ganz wichtig sein, sich von der Körperpflege abzugrenzen, weil einem die daraus entstehende Nähe unangenehm ist.»
- **Akzeptanz:** Sandrine Pihet, Professorin an der Hochschule für Gesundheit Freiburg und Organisatorin des Schulungsprogrammes AEMMA für betreuende Angehörige, macht auf einen weiteren wichtigen Aspekt aufmerksam: «In unserem Programm arbeiten wir an der Kompetenz, zu unterscheiden, was veränderbar ist und was nicht. Betreuende Angehörige können sehr darunter leiden, etwas ändern zu wollen, das sie nicht ändern können; zum Beispiel den Verlauf einer degenerativen Krankheit. Sie können aber auch darunter leiden, wenn sie änderbare Dinge als gegeben hinnehmen; etwa die teilweise schwierige Kommunikation mit einem Menschen mit Demenz – diese lässt sich mit dem richtigen Wissen gezielt verbessern.»
- **Organisieren und priorisieren:** Betreuende Angehörige sind mit einer Vielzahl an Aufgaben konfrontiert. Nicht nur innerhalb ihres Engagements, sondern daneben oft auch noch im Beruf und in der eigenen Familie. Um diesen Spagat meistern zu können, müssen sie (sich) gut organisieren können. «Bei der Selbstmanagement-Förderung für betreuende Angehörige geht es aber nicht in erster Linie darum, dass sie ihr Engagement besser managen können. Das können die meisten schon sehr gut. Es geht vielmehr darum, dass sie ihre Bedürfnisse kennen und stärker gewichten», so Bettina Ugolini.

- **Selbstsorge:** Gemäss den Erfahrungen von Bettina Ugolini werden die Bedürfnisse des Gesunden häufig den Bedürfnissen des Kranken untergeordnet. Es ist wichtig, sich bewusst Gedanken zu machen, wo die eigenen Bedürfnisse Platz haben. Kurzum: Betreuende Angehörige sollen sich selbst Sorge tragen. Zu dieser Selbstsorge gehören beispielsweise der Umgang mit der eigenen Gefühlswelt (Emotionsregulation) und die Bewältigung von Stress (Stressmanagement).
- **Energie und Durchhaltevermögen:** All diese Aufgaben erfordern viel Energie und Durchhaltevermögen. Sibylla Kämpf ist Präsidentin der Elternvereinigung «intensiv-kids». Sie schildert: «Eltern eines behinderten Kindes müssen ständig für dessen Anliegen kämpfen – bei Fragen zu Medizin, Finanzierung, Integration in die Schule. Das braucht Durchhaltevermögen und ein dickes Fell.»
- **Hilfe suchen und annehmen:** Schliesslich ist es ganz wichtig, dass betreuende Angehörige nicht das Gefühl haben, alles alleine meistern zu müssen. Indem sie sich regelmässig reflektieren und ihre Situation immer wieder neu einschätzen, können sie frühzeitig mögliche Überlastungen identifizieren, Lösungen suchen und passende Entlastungsangebote annehmen.

Wie kann das Selbstmanagement betreuender Angehöriger gefördert werden?

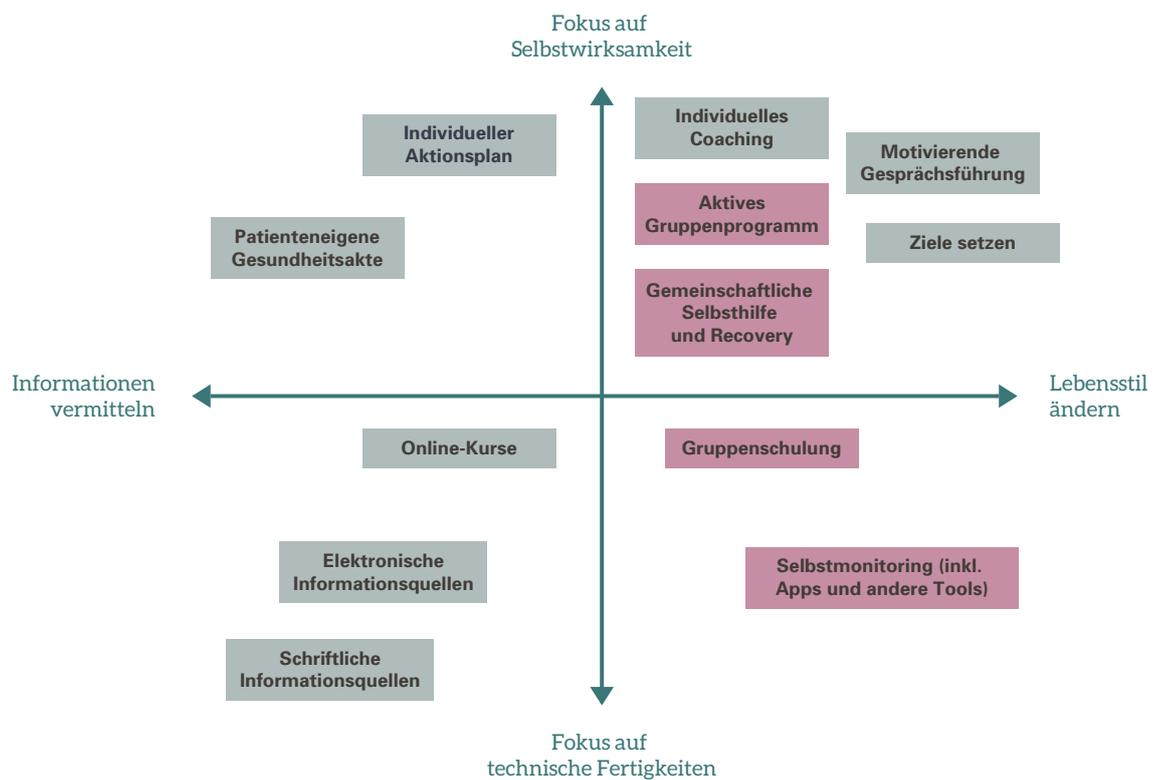
Das Selbstmanagement ist ein wichtiger Bestandteil der Gesundheitskompetenz. Für eine wirkungsvolle und effiziente Prävention und Gesundheitsversorgung ist es daher wichtig, nicht nur das Selbstmanagement von Betroffenen zu fördern, sondern auch jenes von betreuenden Angehörigen. Investitionen in die Selbstmanagement-Förderung bei betreuenden Angehörigen lohnen sich doppelt: Erstens bleiben betreuende Angehörige gesund und können sich weiterhin engagieren. Zweitens reduzieren ambulante (statt stationäre) Betreuungs- und Pflegesituationen die Gesundheitskosten für die Gesellschaft massgeblich.³

Unter Selbstmanagement-Förderung bei betreuenden Angehörigen werden personenzentrierte Ansätze verstanden, die betreuende Angehörige im Umgang mit den Veränderungen und Herausforderungen, die durch ihr Engagement entstehen, unterstützen und sie in ihren Ressourcen und Selbstmanagement-Kompetenzen stärken.⁴

³ Broschüre «Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen. Eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter» von Gesundheitsförderung Schweiz: <https://gesundheitsfoerderung.ch/> → Kantonale Aktionsprogramme → Psychische Gesundheit → Ältere Menschen → Fokusthemen → Betreuende Angehörige.

⁴ Diese Definition lehnt sich an die Definition aus dem «Referenzrahmen Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht» an: <https://www.bag.admin.ch> → Strategie und Politik → Nationale Gesundheitsstrategien → Nichtübertragbare Krankheiten → Prävention in der Gesundheitsversorgung → Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht → Referenzrahmen Selbstmanagement-Förderung.

Die Ansätze zur Förderung des Selbstmanagements sind vielfältig. Folgende Darstellung illustriert, wie sich die Angebote konzeptionell unterscheiden. Auf die rosa eingefärbten Ansätze geht diese Publikation im Folgenden näher ein.



Referenzrahmen «Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht», BAG und GELIKO, 2018.

Ansätze der Selbstmanagement-Förderung

So unterschiedlich die Angebote auch sind, jedes Angebot muss folgende Kriterien erfüllen, damit es gemäss Referenzrahmen⁵ als Selbstmanagement-Förderung bezeichnet werden kann:

- **Rollenverständnis:** Betroffene und Angehörige nehmen eine aktive Rolle ein.
- **Dimensionen:** Das Angebot fördert die drei Dimensionen Wissen, Motivation und Kompetenzen.
- **Fokus:** Es geht um den Menschen, nicht um die Krankheit.
- **Nachhaltigkeit:** Das Angebot erstreckt sich über einen gewissen Zeitraum.

Daneben sollte das Angebot die Grundprinzipien der Gesundheitsversorgung einhalten, also bedarfsgerecht und für alle zugänglich sein.

⁵ Auch wenn sich der Referenzrahmen auf Angebote für Direktbetroffene einer Krankheit oder Sucht konzentriert, gelten diese Kriterien auch für Angebote, die auf betreuende Angehörige zugeschnitten sind.

Welche Angebote der Selbstmanagement-Förderung gibt es im In- und Ausland?

Die Darstellung der Ansätze der Selbstmanagement-Förderung zeigt, wie breit die Angebotspalette theoretisch sein könnte. Nun geht es um die Frage, wie solche Ansätze in der Praxis konkret aussehen.

In der Schweiz ist die Anzahl der Angebote für betreuende Angehörige gestiegen, wobei viele dieser Angebote auf Information und Entlastung fokussieren. Einige Angebote der Selbstmanagement-Förderung richten sich in erster Linie an Betroffene, stehen aber auch Angehörigen offen.

Im Folgenden werden Beispiele aus drei unterschiedlichen Ansätzen detailliert vorgestellt, die sich spezifisch an die Angehörigen richten: die gemeinschaftliche Selbsthilfe, Trainingsprogramme sowie Apps. Im Anschluss wird kurz auf weitere Ansätze aus der Schweiz und dem Ausland hingewiesen.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe

Sarah Wyss ist Geschäftsleiterin der Stiftung [Selbsthilfe Schweiz](#), der alle regionalen Selbsthilfezentren in der Schweiz angeschlossen sind.



«Bei der gemeinschaftlichen Selbsthilfe geht es um Eigenverantwortung und Solidarität. Durch den Erfahrungsaustausch wird ein Mehrwert geschaffen: ein sehr wichtiger Ansatz der Selbstmanagement-Förderung – und gleichzeitig auch eine Selbstmanagement-Kompetenz.» Sarah Wyss

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe unterscheidet sich von fachgeleiteten Selbsthilfegruppen insbesondere dadurch, dass sie selbstorganisiert ist und alle Teilnehmenden selbst von der gleichen Krankheit, dem gleichen Problem oder der gleichen Situation betroffen sind.

Wie funktioniert die gemeinschaftliche Selbsthilfe? Eine Selbsthilfegruppe entsteht aus der Initiative der Teilnehmenden: Interessierte melden sich im Selbsthilfezentrum ihrer Region, das Zentrum vernetzt Gleichgesinnte, begleitet neue Gruppen beim Start und unterstützt diese nach Bedarf. Die Treffen finden selbstorganisiert statt. Der Zuwachs sei gross, das Potenzial sogar noch grösser, so Wyss. Selbsthilfe bietet psychosoziale Entlastung, praktische Alltagstipps und einen Raum, in dem man sich verstanden fühlt, ohne sich erklären zu müssen.

In der Schweiz existieren zurzeit rund 2500 Selbsthilfegruppen mit zirka 43 000 Teilnehmenden. Zirka 344 Gruppen richten sich an Betroffene und Angehörige, zirka 518 Gruppen richten sich ausschliesslich an Angehörige. Ein Beispiel für die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist der Angehörigen-Treff von VASK Zentralschweiz (Vereinigung der Angehörigen von Schizophrenie-/Psychisch-Kranken).

B. W. nimmt an einem Angehörigen-Treff von VASK Zentralschweiz teil und berichtet von seinen Erfahrungen:

«Als bei unserem Sohn vor drei Jahren eine Psychose ausbrach, suchten meine Frau und ich Unterstützung. Seit fast zwei Jahren nehmen wir monatlich am Angehörigen-Treff von VASK teil. Einerseits tun wir das für uns: um uns mitzuteilen und von andern zu hören. Der Austausch mit andern Betroffenen unterscheidet sich von einem Gespräch mit einem guten Freund: Man spricht die gleiche Sprache, der Rahmen ist geschützt. Ich sehe den Angehörigen-Treff auch als Entlastung für unsere anderen Freundschaften. Andererseits möchte ich andere ermutigen, die neu dazukommen. Es ist wichtig, sich auch dann noch mitzuteilen, wenn sich die eigene Situation verbessert. Unser Sohn ist mittlerweile wieder gesund.

Selbsthilfe funktioniert dann, wenn ich ohne die Erwartung komme, dass mir jemand genau das gibt, was ich jetzt brauche; wenn ich vom Austausch das mitnehme, was für mich passt. Wie man Selbsthilfe lebt, ist individuell; gewisse haben ihren Bedarf nach ein, zwei Treffen abgedeckt, andere wünschen sich einen regelmässigen, längerfristigen Kontakt.»



«Nach einer schlimmen Diagnose will man kein Mitleid. In dieser Situation braucht man in erster Linie Kontakt zu andern, die Ähnliches erlebt haben. Im Austausch mit andern kann man Hoffnung, Mut und Energie schöpfen – und erhält dazu noch praktische Tipps für den Alltag.» Sibylla Kämpf

Elternvereinigung «intensiv-kids» – ein weiteres Beispiel der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Worauf basiert das Angebot?

Vor zirka 15 Jahren lernten sich einige Eltern erkrankter Kinder auf der Intensivstation kennen. Die Eltern unterstützten und stärkten sich gegenseitig und wollten ihre Erfahrungen und ihr Wissen mit andern Betroffenen teilen. 2008 gründeten sie deshalb den Verein «intensiv-kids».

Was beinhaltet das Angebot konkret?

Der Verein praktiziert Hilfe zur Selbsthilfe. Im Fokus stehen Familien mit komplex erkrankten Kindern oder jungen Erwachsenen mit speziellen Bedürfnissen.

Kernstück des Angebots bilden verschiedenen Anlässe:

- Einmal jährlich findet ein Elternanlass (Time-Out) statt, an dem sich Eltern ohne ihre Kinder in einem gemütlichen, ruhigen Rahmen austauschen können.
- Zweimal jährlich organisieren sie lustvolle Anlässe (bspw. bei einem Grillplausch oder einem Herbsthock), an denen sich Eltern und Kinder treffen, vernetzen und austauschen können.
- Viermal jährlich bieten sie eine Elternoase an: Der erste Teil bildet ein Vortrag durch eine Fachperson, wo es zum Beispiel um Geschwisterkinder von kranken oder behinderten Kindern geht, um Behinderung und Sexualität oder um rechtliche/finanzielle Fragen, wenn das Kind volljährig wird. Im Anschluss folgt ein Apéro. Der informelle Teil ist besonders wichtig für den Austausch. Häufig entstehen dadurch Freundschaften, die auch ausserhalb der organisierten Anlässe gepflegt werden.

Daneben macht der Verein auf die Anliegen der betroffenen Familien aufmerksam und stellt sich für die Mitarbeit in Projekten zur Verfügung.

Was ist das Ziel des Angebots?

Für Sibylla Kämpf, Präsidentin des Vereins, steht ein Aspekt im Vordergrund: «Nach einer schlimmen Diagnose will man kein Mitleid. In dieser Situation braucht man in erster Linie Kontakt zu andern, die Ähnliches erlebt haben. Im Austausch mit andern kann man Hoffnung, Mut und Energie schöpfen – und erhält dazu noch praktische Tipps für den Alltag.»

Auf welche Region konzentriert sich das Angebot?

Der Verein ist in der ganzen Deutschschweiz aktiv.

Was kostet das Angebot?

Die Mitgliedschaft für Familien kostet 35 Franken pro Jahr. Für die Nutzung der Angebote entstehen keine weiteren Kosten.

Welche Erfahrungen wurden bisher mit dem Angebot gemacht?

Der Verein hat zurzeit 40 Mitgliedsfamilien. An den Elternoszen nehmen durchschnittlich 30 Personen teil. Für die Betroffenen ist der Austausch mit Personen in ähnlichen Situationen genau das, was sie brauchen, um ihren Weg gehen zu können.

«Es kommt immer wieder vor, dass Eltern die Anlässe aus organisatorischen Gründen nicht besuchen können. Damit sie trotzdem profitieren können, möchten wir die Anlässe zukünftig eventuell filmen und online zur Verfügung stellen», so Kämpf.

Weitere Informationen

<https://www.intensiv-kids.ch/>

Sandra De Luca; Vorstandsmitglied intensiv-kids; Mutter von drei Kindern (16, 14, 11), die mittlere Tochter leidet seit Geburt an Cerebralparese

«An der Elternvereinigung intensiv-kids schätze ich vor allem den Austausch mit andern Eltern. Die Anlässe finden in einem familiären, vertraulichen Rahmen statt mit viel Zeit für persönliche Gespräche. In dieser Runde fühlt man sich wohl und verstanden – alle sitzen im selben Boot, keiner stellt komische Fragen. Der Austausch mit andern war für mich besonders wichtig, als meine Tochter noch klein war, denn diese Phase habe ich als sehr schwierig erlebt. Der Zusammenhalt und das Gefühl, nicht alleine zu sein, haben mir sehr geholfen.»

Trainings-/Schulungsprogramme

Es gibt diverse Trainings- oder Schulungsprogramme, in denen Betroffenen und Angehörige alltagsnah und praxisorientiert lernen, mit ihrer Situation umzugehen. Zwei Beispiele:

- Das Training [Evivo](http://www.evivo.ch) richtet sich an Menschen mit chronischen Krankheiten sowie an ihre Angehörigen. In 15 Trainingsstunden (6×2,5 Stunden) werden sie befähigt, besser mit der Krankheit zu leben. → www.evivo.ch
- Im Kurs «Angehörige betreuen und pflegen» vom Schweizerischen Roten Kreuz erhalten Angehörige und Interessierte an 13 Abenden fachkundige Informationen und werden in ihrer Aufgabe bestärkt und ermutigt. → <https://www.redcross-edu.ch/de>

Zwei weitere Schulungsprogramme werden ausführlich in folgenden Boxen vorgestellt.



«Die Teilnehmenden treffen sich mehrmals in einem Rahmen, indem sie an ihren persönlichen Stresssituationen arbeiten können. Dabei tauschen sie sich offen über Gefühle und Erfahrungen aus, die sie häufig nicht oder nur schwer mit ihrem Umfeld teilen können. Das schafft eine grosse Solidarität. Die individuellen Fortschritte im Stressmanagement sind für alle Teilnehmenden eine Ermutigung.» Sandrine Pihet

Schulungsprogramm «AEMMA»

Worauf basiert das Angebot?

Vor zwanzig Jahren wurde das Programm von kanadischen Pflegefachpersonen entwickelt, die herausfinden wollten, welche Unterstützung betreuende Angehörige konkret brauchen, um Stress besser bewältigen zu können, um nicht überlastet zu werden. Vor ungefähr zehn Jahren wurde das Programm «AEMMA» erstmals in der Schweiz – an der Hochschule für Gesundheit im Kanton Freiburg – angeboten. Seither wurde es weiterentwickelt.

Was beinhaltet das Angebot konkret?

Das Schulungsprogramm «AEMMA» richtet sich an Angehörige von Menschen mit Demenz. Es beinhaltet sieben Module à drei Stunden. Pro Durchführung nehmen zwischen sieben und zehn Personen teil. In Ergänzung finden alle drei Monate freiwillige Treffen statt, um Wege zu finden, mit neuen schwierigen Situationen umgehen zu können.

Was ist das Ziel des Angebots?

Ziel des Programmes ist es, dass die Teilnehmenden einen reichhaltigen Werkzeug-Koffer entwickeln, mit dem sie den Alltag bewältigen können. Es geht darum, in einer Gruppe praktische Strategien zu erlernen, hauptsächlich zu den Themen Stressmanagement und Kommunikation. Das Programm kombiniert zwei Ansätze: einerseits fördert es den Austausch unter Betroffenen und andererseits vermittelt es praktische Lerninhalte, die während des Kurses auf die herausfordernden Alltagssituationen der Teilnehmenden angewendet werden.

Auf welche Region konzentriert sich das Angebot?

Die Kurse finden in den Kantonen Freiburg und Jura statt und werden auf Deutsch und Französisch angeboten.

Was kostet das Angebot?

Für Teilnehmende kostet der Kurs 10 Franken pro Stunde, insgesamt also 210 Franken. Die Kurskosten können reduziert oder ganz erlassen werden, wenn jemand die finanziellen Mittel nicht aufbringen kann.

Finanziert wird das Angebot durch Gesundheitsförderung Schweiz, die Kantone Freiburg und Jura sowie den Spitex-Verband Freiburg.

Welche Erfahrungen wurden bisher mit dem Angebot gemacht?

Im Schnitt besuchen mehr als 95 Prozent der Teilnehmenden alle sieben Module – ein Zeichen dafür, dass das Angebot ihren Bedürfnissen entspricht. Bisher haben 60 Personen das Programm absolviert. Eine wissenschaftliche Evaluation des Programms weist darauf hin, dass der Besuch des Programms einerseits Stress, Belastung und seelische Not reduziert. Andererseits verstärkt sich das Gefühl der Teilnehmenden, die Situation bewältigen zu können. Viele berichten davon, dass sich auch die Beziehung zur betreuten Person verbessert hat.

Sandrine Pihet, Professorin an der Hochschule für Gesundheit Freiburg und Organisatorin des Schulungsprogrammes, macht auf einen wichtigen Faktor aufmerksam: «Die Teilnehmenden treffen sich mehrmals in einem Rahmen, indem sie an ihren persönlichen Stresssituationen arbeiten können. Dabei tauschen sie sich offen über Gefühle und Erfahrungen aus, die sie häufig nicht oder nur schwer mit ihrem Umfeld teilen können. Das schafft eine grosse Solidarität. Die individuellen Fortschritte im Stressmanagement sind für alle Teilnehmenden eine Ermutigung.»

Weitere Informationen

<https://www.heds-fr.ch/de/> → Forschung → Forschungsbereiche → Altern → Aemma

«Die Erfahrung, dass wir alle im selben Boot sitzen. Und es trotzdem alle individuell erleben.»

«Es brachte mir ganz viel. Zum Beispiel, mich mitteilen zu können – mitteilen zu wagen – und wirklich gehört zu werden.»

«Ich lernte, eine gewisse Distanz zum Thema zu gewinnen. Das scheint mir sehr wichtig zu sein.»

«Nun weiss ich, wie ich mit meinen Emotionen und mit meinen Gedanken umgehen soll.»

«Ich habe viel gelernt. Ich habe mehr Geduld und vertiefte Kenntnisse über die Krankheit.»

Diverse Stimmen von Teilnehmenden (Quelle: AEMMA)

Schulungsprogramm «Dich betreuen – mich beachten»

Worauf basiert das Angebot?

Bettina Ugolini leitet die Beratungsstelle Leben im Alter (LiA) der Universität Zürich. «Wenn es um betreuende Angehörige geht, wird der emotionale Teil leider häufig vernachlässigt. Angehörige nehmen Entlastungsangebote zwar in Anspruch, sistieren diese aber nach kurzer Zeit wieder. Das liegt schlicht und einfach daran, dass die Angebote häufig nicht passen.» Vor diesem Hintergrund konzipierte sie das niederschwellige Schulungsprogramm «Dich betreuen – mich beachten».

Was beinhaltet das Angebot konkret?

Das Schulungsprogramm umfasst drei Abende à drei Stunden, die im Abstand von je einer Woche stattfinden. Je nach Teilnehmenden wird das Programm ad-hoc angepasst.

Grundsätzlich geht es um folgende Fragen:

- Was leisten betreuende Angehörige?
- Was führt dazu, dass ich mich als Angehörige beziehungsweise Angehöriger engagiere?
- Warum entstehen Schuldgefühle, ein schlechtes Gewissen? Wie geht man damit um?
- Wie verändert sich die Beziehung (zum Partner bzw. zur Partnerin, zur Mutter bzw. zum Vater)?
- Wie gehe ich mit der Krankheit des Angehörigen um?
- Welche Entlastungsmöglichkeiten gibt es?

Während und zwischen den Abenden gibt es Aufgaben. So können die betreuenden Angehörigen die Theorie mit ihrer individuellen Situation in Beziehung setzen.

Der Rahmen der Schulung ist auch wichtig: Eine ausreichend lange Pause mit guter Verpflegung bietet Raum für Austausch und Vernetzung.

Was ist das Ziel des Angebots?

Ziel ist es, die eigene Situation ehrlich unter die Lupe zu nehmen. «Die Teilnehmenden sollen erkennen, wo bei ihnen «der Schuh drückt». Was wiegt besonders schwer? Genau da muss die Entlastung ansetzen, damit sie hilfreich ist», so Ugolini. Denn wer weiss, was sie oder ihn belastet, kann das Problem angehen. «Eine Tochter merkt plötzlich, dass nicht die Pflege sie belastet, sondern der Konflikt mit dem Bruder – da hilft kein Entlastungsangebot. Oder wenn es mich stresst, keinen Partner mehr zu haben, mit dem ich alles ausdiskutieren kann, nützt mir eine Spitex nichts», erklärt Ugolini. Viele resignieren dann, anstatt zu schauen, wo die Lösung ansetzen muss.

Auf welche Region konzentriert sich das Angebot?

Das Schulungsprogramm wird grundsätzlich überall angeboten, wo es nachgefragt wird. Es wird ausschliesslich auf Deutsch durchgeführt.

Was kostet das Angebot?

Die Schulung wurde bisher immer im Auftrag einer Stelle durchgeführt, beispielsweise einer Spitex, einer Altersbeauftragten oder der Alzheimervereinigung. Die Auftragnehmer kamen für die Kosten auf, für die Teilnehmenden war die Schulung kostenlos.

Welche Erfahrungen wurden bisher mit dem Angebot gemacht?

Das Schulungsangebot kommt bei den Teilnehmenden gut an, die behandelten Themen sind sehr relevant für sie. Pro Durchführung nehmen durchschnittlich 12 Personen teil.

Nach jeder Durchführung gibt es solche, die anschliessend in die Einzelberatung kommen, weil ihre Situation gravierend ist. Eine DVD mit den theoretischen Sequenzen sowie das dazugehörige Arbeitsheft können bei Bettina Ugolini bestellt werden.

Weitere Informationen

<https://www.zfg.uzh.ch/de> → Beratung

Teilnehmerin am Schulungsprogramm; betreut ihren an Alzheimer erkrankten Mann

«Seit mehreren Jahren betreue ich meinen an Alzheimer erkrankten Ehemann. Um mich austauschen zu können, nehme ich regelmässig an einer Selbsthilfegruppe der Pro Senectute teil. Ein Bekannter machte mich auf das Schulungsprogramm aufmerksam. Ich habe es besucht, weil ich mich noch tiefer mit der Erkrankung meines Ehemannes und mit unserer Situation auseinandersetzen wollte; in Ergänzung zur Gruppe. In meiner Rolle als betreuende Angehörige möchte ich mich möglichst breitgefächert informieren. Ich schätzte es sehr, dass die Spitex die Schulung kostenlos anbot. Die Schulung war einfach genial. Ich konnte sehr viel mitnehmen, beispielsweise hilfreiche Informationen rund um den Verlauf der Krankheit. Mein grosses Aha-Erlebnis: Ich leiste viel – und das ist nicht einfach alles selbstverständlich! Ganz besonders berührt hat mich die Anteilnahme unter den Teilnehmenden.»

Applikationen (Apps)

Während gemeinschaftliche Selbsthilfe und Trainingsprogramme eher darauf abzielen, sich mit der eigenen Rolle und der Situation auseinanderzusetzen, gibt es auch Ansätze, die sich den organisatorischen Fragen der Angehörigenbetreuung widmen. Darunter fallen Apps, die das Organisieren des Alltags erleichtern sollen. Ein Beispiel eines aktuellen Pilotprojekts aus der Schweiz wird im Folgenden vorgestellt.

Das Pilotprojekt «we+care» von Pro Aidants

Worauf basiert das Angebot?

Im Mai 2019 wurde der gemeinnützige schweizerische Verein Pro Aidants (Für die Helfenden) gegründet. Der Verein koordiniert die Anliegen betreuender Angehöriger. Mit dem Pilotprojekt we+care will der Verein berufstätige betreuende Angehörige und professionelle Akteure der Altersarbeit vernetzen.

Was beinhaltet das Angebot konkret?

Dazu wurde die elektronische Applikation we+care entwickelt. Die App unterstützt betreuende Angehörige beim Aufbau und Betrieb eines Betreuungsnetzwerks. Konkret hilft die App Angehörigen dabei,

- die Bedürfnisse abzuklären (Wahrnehmung der Patientin bzw. des Patienten),
- den Bedarf abzuklären (Wahrnehmung des Betreuungsnetzwerks),
- Betreuungsziele zu definieren,
- Betreuungspläne zu erstellen,
- regionale Anbieter zu finden,
- mit Vertrauenspersonen in Kontakt zu bleiben und
- die Situation kontinuierlich zu dokumentieren und zu beurteilen.

Was ist das Ziel des Angebots?

Mit der App sollen neue Ansätze einer integrierten Versorgung erprobt werden – und zwar mit folgenden Zielen:

- Erstens sollen hilfsbedürftige ältere Menschen möglichst lange in ihrem vertrauten Umfeld leben können.
- Zweitens sollen sich ihre Angehörigen engagieren können, ohne in ein Burn-out zu geraten. Die App hilft dabei, einen Überblick über alle Angebote und Finanzierungsmöglichkeiten zu gewinnen – dadurch sparen Angehörige viel Zeit.
- Drittens werden auch auf kommunaler und gesamtgesellschaftlicher Ebene Wirkungen erzielt: beispielsweise sinken Betreuungs- und Pflegekosten durch eine bessere Koordination der Leistungserbringer.

Auf welche Region konzentriert sich das Angebot?

Die App wird schweizweit auf Deutsch, Französisch und Italienisch verfügbar sein.

Was kostet das Angebot?

Die Pilotpartner stellen den betreuenden Angehörigen die App voraussichtlich Anfang 2020 zur Verfügung. Die Nutzung der App ist für Hilfs- und Pflegebedürftige und ihre Angehörigen kostenlos. Mit einem Promille ihres jährlichen Umsatzes beteiligen sich die professionellen Leistungserbringer finanziell am Projekt.

Weitere Informationen

<https://proaidants.ch/> und <https://weplus.care/>

Weitere Ansätze aus der Praxis

Daneben gibt es noch eine Vielzahl weiterer Angebote, die der Selbstmanagement-Förderung zugute kommen. Einige Beispiele:

- **Digitale Selbsthilfe:** Die Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland «Wir pflegen» entwickelt zurzeit ein digitales Selbsthilfeangebot. Dieses Angebot soll die klassische Selbsthilfe ergänzen und steht ganz im Sinne von: Miteinander verbunden – an jedem Ort und zu jeder Zeit. <https://www.wir-pflegen.nrw> → *Digitale Selbsthilfe*
- **Trialog Betroffene – Angehörige – Fachperson:** Der Verein «Trialog Schweiz» bietet mit Unterstützung von Pro Mente Sana Seminare und Workshops an. Im Trialog tauschen Betroffene, Angehörige und Fachpersonen ihre Erfahrungen mit psychischen Krankheiten gleichberechtigt und auf gleicher Augenhöhe aus. Dadurch können Vorurteile ab- und Verständnis für die verschiedenen Blickwinkel aufgebaut werden. <https://www.promentesana.ch> → *Angebote* → *Trialog Schweiz*
- **Küchentischgespräche:**⁶ Die Methodik des Küchentischgesprächs wird international in unterschiedlichen Themenfeldern genutzt. In Holland und Australien beispielsweise analysieren Fachpersonen aus medizinischen, sozialen und spirituellen Versorgungssystemen gemeinsam mit Betroffenen, Angehörigen und weiteren Involvierten in einem informellen Gespräch zu Hause die Situation, die Ressourcen und Belastungen. Gemeinsam suchen sie nach Lösungen, wie die betreuenden Angehörigen unterstützt werden können. Diese Gespräche werden meist durch die Akteure aus den Versorgungssystemen initiiert. Ein anderes Beispiel ist das Angebot des neuseeländischen Gesundheitsministeriums: Es hat die gemeinnützige Organisation SAMS beauftragt, den Dienst «National Carer Learning and Wellbeing Resource Service» zur Unterstützung betreuender Angehöriger aufzubauen. Dieser Dienst entwickelt diverse Angebote für betreuende Angehörige – unter anderem führen auch sie Küchentischgespräche durch. An diesen Gesprächen tauschen sich betreuende Angehörige zu einem Thema aus mit dem Ziel, gemeinsam etwas zu erarbeiten. Der Fokus der Gruppen hängt immer von den Mitgliedern ab. Es gab Gruppen, die neue Wege suchten, um sich mehr Pausen zu ermöglichen. Andere Gruppen trafen sich zuerst informell bei einem Kaffee, später wurden dann Fachpersonen eingeladen, die die Gruppe bei der Erreichung eines bestimmten Zieles unterstützten – etwa bei der Umsetzung eines kleinen Projekts in der Gemeinde (einen barrierefreien Pool, einen für alle zur Verfügung stehenden Van).
<https://carematters.org.nz> → *Suchbegriff «kitchen table»* → *Kitchen Table Community Projects*

⁶ Dieses internationale «Modell guter Praxis» ist in der Broschüre «Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen. Eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter» von Gesundheitsförderung Schweiz erwähnt: <https://gesundheitsfoerderung.ch/> → Kantonale Aktionsprogramme → Psychische Gesundheit → Ältere Menschen → Fokusthemen → Betreuende Angehörige.

Welche Faktoren machen ein Angebot erfolgreich?

Was macht ein Angebot attraktiv, nützlich und nachhaltig wirksam? Und wie kann erreicht werden, dass betreuende Angehörige die Angebote auch tatsächlich nutzen? Im Folgenden werden zentrale Erfolgsfaktoren vorgestellt:

- **Aufmerksamkeit:** Es ist wichtig, betreuende Angehörige persönlich, direkt und konkret auf ein für sie passendes Angebot aufmerksam zu machen. Ein Flyer reicht kaum aus. Gemäss Sandrine Pihet sind die besten Werbebotschafterinnen und Werbebotschafter betreuende Angehörige, die die Angebote bereits selbst genutzt haben. Sie können davon erzählen, wie sie konkret davon profitiert haben.
- **Kommunikation:** Es fängt bereits beim Ansprechen der Zielgruppe an. Betreuende Angehörige verstehen sich häufig einfach als Angehörige; dem muss man Rechnung tragen. Des Weiteren ist es wichtig, die Angehörigen nicht zu bevormunden, sondern ihnen auf Augenhöhe zu begegnen: sie als Expertinnen und Experten aus Erfahrung wahrzunehmen. Bettina Ugolini ergänzt: «Es muss attraktiv sein. Das Wort Entlastung ist nicht optimal, denn damit ist ein Outing verbunden: es wird mir zu viel. Das sollte vermieden werden.»⁷
- **Niederschwelligkeit:** Doris Deflorin, Geschäftsleiterin von Curvita, dem Verein für pflegende Angehörige in Graubünden: «Viele betreuende Angehörige haben wenig Zeit, können sich nicht einfach freischaufeln. Im Kanton Graubünden kommt noch das Problem grosser Wegdistanzen hinzu.» Gerade weil betreuende Angehörige häufig stark eingespannt sind, braucht es Alternativen. Gemäss Deflorin wäre es sinnvoll, fachliche Beratung vermehrt auch online anzubieten, ein Forum für Information und Austausch zu schaffen und Chats als gute Ergänzung für Gesprächsgruppen aufzugleisen. Denn es ist davon auszugehen, dass betreuende Angehörige zukünftig über immer grössere IT-Kompetenzen verfügen. Daneben sind auch die Kosten für ein Angebot ein Thema; es ist auch eine Form der Wertschätzung, wenn die Kosten von Selbstmanagement-Förderangeboten nicht durch die betreuenden Angehörigen gedeckt werden müssen.
- **Zeitpunkt:** Gemäss Sandrine Pihet, Verantwortliche für das Programm AEMMA, setzt das Selbstmanagement-Training auch eine Investition voraus. Wenn man bereits völlig erschöpft ist, kann man nicht noch etwas lernen. Dann ist es wichtiger, die Erfahrungen anderer zu hören – und daraus dann den Mut und die Kraft zu schöpfen, auch etwas für sich zu tun. Entscheidend ist somit der richtige Zeitpunkt. Kommt die Information zu früh (bei der Diagnosestellung, wenn man noch nicht in der Rolle verankert ist) oder zu spät (bei der vollständigen Erschöpfung), entfaltet sie keine Wirkung.
- **Inhalt:** Sibylla Kämpf vom Verein intensiv-kids weist darauf hin, dass viele Hemmungen oder gar ein schlechtes Gewissen haben, sich eine Auszeit zu nehmen. Anlässe mit einem Input einer Fachperson, kombiniert mit einem Apéro, kommen besser an. Und ganz entscheidend ist es, einen Rahmen zu schaffen, der den Austausch und die Vernetzung mit andern ermöglicht.

⁷ In der Broschüre «Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen. Eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter» von Gesundheitsförderung Schweiz finden sich in Box 7 auf Seite 24 «Tipps und Tricks für die Kommunikation mit betreuenden Angehörigen»: <https://gesundheitsfoerderung.ch/> → Kantonale Aktionsprogramme → Psychische Gesundheit → Ältere Menschen → Fokusthemen → Betreuende Angehörige.

- **Massgeschneidert:** Hinter dem Begriff «betreuende Angehörige» verbirgt sich eine sehr heterogene Gruppe. Auch wenn sich gewisse Fragen für alle betreuenden Angehörigen stellen – beispielsweise, was man leisten kann und leisten möchte –, müssen Angebote der Selbstmanagement-Förderung die individuelle Situation berücksichtigen, um wirklich hilfreiche Anregungen geben zu können. So leuchtet es schnell ein, dass die jugendliche Tochter einer suchtkranken Mutter, die Eltern eines behinderten Kindes oder der pensionierte Ehemann einer Frau mit Demenz nicht mit den gleichen Herausforderungen konfrontiert sind. «Die Belastung ist individuell. Und die Entlastung ebenso! In meiner Schulung muss ich spontan auf das reagieren, was die Leute bewegt. Damit sie das mitnehmen, was sie auch wirklich brauchen», so Bettina Ugolini.
- **Partizipation:** Um dieses Massschneidern gewährleisten zu können, ist es wichtig, betreuende Angehörige nicht nur bei der Umsetzung, sondern bereits bei der Entwicklung von Angeboten aktiv einzubeziehen und mitbestimmen zu lassen.

Nebst diesen Erfolgskriterien sind gute Rahmenbedingungen eine wichtige Voraussetzung, damit Angebote zur Selbstmanagement-Förderung in der Praxis Einzug halten: die gesetzliche Verankerung der Selbstmanagement-Förderung als Intervention im Gesundheitswesen, damit verbunden eine gezielte Finanzierung, schweizweit etablierte Qualitätsindikatoren sowie die systematische Integration der Selbstmanagement-Förderung in die Aus- und Weiterbildung des Gesundheitsfachpersonals.

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit führt Claudia Kessler von Public Health Services gemeinsam mit INFRAS die Studie «Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung» durch. Kessler leitet ein wichtiges Fazit aus den Resultaten der Studie ab: «Die Finanzierung von Angeboten für die Zielgruppe der Angehörigen ist heute noch alles andere als geklärt. Zudem sollte der Einbezug der Angehörigen als eigener Qualitätsstandard für die Selbstmanagement-Förderung definiert werden.»

Welche Handlungsfelder gilt es künftig zu bearbeiten?



«Es braucht in erster Linie nicht immer mehr Angebote. Wichtiger wäre es, Bestehendes für andere zu öffnen und so Synergien zu nutzen. Zum Beispiel: Da gibt es bereits ein tolles Format für eine andere Zielgruppe; wie kann dieses Format für die Zielgruppe der betreuenden Angehörigen zugeschnitten oder geöffnet werden?» Doris Deflorin

Betreuende Angehörige zeichnen sich oft durch hohe Selbstmanagement-Kompetenzen aus. In einer Betreuungssituation, die intensiv und über lange Dauer besteht, können sich diese Fähigkeiten jedoch erschöpfen. Deshalb ist es wichtig, betreuende Angehörige darin zu unterstützen, die Kompetenzen zu trainieren und zu erweitern. Die Selbstmanagement-Förderung stärkt betreuende Angehörige, die mit ihrem Engagement eine wertvolle Arbeit für das Gesundheitssystem leisten. Auch wenn bereits

einige Angebote zur Selbstmanagement-Förderung bei betreuenden Angehörigen bestehen, gibt es noch einiges zu tun.

Dazu Doris Deflorin: «Es besteht teilweise die Gefahr, dass viele Entlastungsangebote geschaffen werden und die Angehörigen beinahe schon gestresst sind, irgendeines dieser Angebote besuchen zu müssen – ohne zu wissen, wozu überhaupt. Eine erste Massnahme ist deshalb, betreuende Angehörige dafür zu sensibilisieren, dass ihr Wohlbefinden ganz wichtig ist, um sich längerfristig engagieren zu können». Wenn ich weiss, wozu mir ein Angebot dient, bin ich auch motiviert, es in Anspruch zu nehmen. Durch die Förderung der Selbstmanagement-Kompetenzen fällt es betreuenden Angehörigen leichter, gezielt das für sie passende Entlastungsangebot zu identifizieren.

Deflorin kommt zu folgendem Schluss: «Es braucht in erster Linie nicht immer mehr Angebote. Wichtiger wäre es, Bestehendes für andere zu öffnen und so Synergien zu nutzen. Zum Beispiel: Da gibt es bereits ein tolles Format für eine andere Zielgruppe; wie kann dieses Format für die Zielgruppe der betreuenden Angehörigen zugeschnitten oder geöffnet werden?» Ihrer Meinung nach wäre ein schweizweites Angebot, in Form einer Plattform für betreuende Angehörige, auf der alle Fäden zusammenlaufen, wünschenswert.

Und sie führt weiter aus: «Generell fehlt die Systematik in diesem Bereich. Es gibt viele Vereine, Stiftungen und sonstige Institutionen, die um ihren Platz kämpfen. Meiner Meinung nach muss nicht jedes Angebot wachsen, vielmehr ginge es darum, ein Netzwerk aufzubauen, das sich ergänzt statt konkurrenziert.» Sandrine Pihet pflichtet dem bei – die Angebote seien sehr fragmentiert. Es sei schwierig, das richtige Angebot im richtigen Moment zu finden. «Und es gibt noch einige Grauzonen; beispielsweise ist Lehrpersonen oft nicht bewusst, dass es auch Kinder oder Jugendliche gibt, die Betreuungsaufgaben wahrnehmen», ergänzt Deflorin. Überhaupt sieht sie noch Bedarf bei der Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen, die als Multiplikatoren eine wichtige Rolle einnehmen.

In diesem Zusammenhang versucht auch das Projekt «Selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitutionen» von Selbsthilfe Schweiz eine Brücke zu schlagen (Mitglied der Plattform SELF, mehr dazu auf Seite 19). Sind Betroffene und Angehörige im Spital noch gut aufgehoben, fühlen sie sich nach dem Austritt zu Hause häufig allein. Da ist die Vernetzung ganz zentral. Mit Infowänden in Spitälern wird auf regionale Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. Es gilt, nicht nur die Patientinnen, Patienten und Angehörigen, sondern auch die Mitarbeitenden dafür zu sensibilisieren. Und damit die gemeinschaftliche Selbsthilfe ihr Potential noch besser ausschöpfen kann, ist laut Sarah Wyss der Stiftung Selbsthilfe Schweiz eine Entstigmatisierung nötig. «Eine Selbsthilfegruppe ist kein Jammer-Club. Da tauschen sich starke Menschen aus, die Selbstverantwortung leben.» Zusätzlich wäre eine gesicherte Finanzierung nötig – heutzutage seien die Ressourcen für die Selbsthilfe sehr knapp bemessen.

Nicht nur in diesem Bereich mangelt es an Ressourcen. Gemäss Bettina Ugolini stehen auch die Beraterinnen und Berater von betreuenden Angehörigen unter hohem Zeitdruck. «Schon kurz nach der Beschreibung der Situation halten Fachleute häufig viele Prospekte bereit, aus denen Angehörige sich dann das Richtige herausuchen müssen. Wir als Fachleute müssen aufpassen, dass wir keine Überheblichkeit entwickeln, indem wir zu wissen meinen, was für belastete Angehörige gut ist.» Dabei müsse man genau zuhören, um die eigentlichen Bedürfnisse der Angehörigen zu erkennen.

Für Sandrine Pihet ist es zudem zentral, nicht nur punktuell zu unterstützen, sondern eine langfristige Begleitung sicherzustellen. Das setzt Vertrauenspersonen voraus, an die sich betreuende Angehörige wenden können. Fachpersonen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich kämen für diese Aufgabe in Frage – ein solches Angebot müsste aber auf breiter Front erst noch aufgebaut werden.

Um das Selbstmanagement betreuender Angehöriger in der Schweiz systematisch zu fördern, sind noch einige Schritte zu gehen. Erstens fehlt es an einem Überblick über bestehende Angebote. Zweitens bestehen bereits gute Formate, die jedoch für die Zielgruppe der betreuenden Angehörigen geöffnet oder auf sie zugeschnitten werden müssten. Drittens haben Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich die wichtige Aufgabe, betreuenden Angehörigen in ihrer täglichen Arbeit auf Augenhöhe zu begegnen, ihre Situation wahrzunehmen und sie ganz persönlich und konkret auf passende Angebote aufmerksam zu machen. Und schliesslich braucht es viertens grössere finanzielle Mittel, um in dieser Sache weiterzukommen. Die vom Bundesamt für Gesundheit geschaffene Plattform SELF nimmt sich all diesen Fragestellungen für die Selbstmanagement-Förderung an.⁸ Sie ist ein Gefäss für die Umsetzung der Handlungsempfehlungen, die im Referenzrahmen formuliert wurden. Um die erwähnten Herausforderungen mit gebündelten Kräften anzugehen, sollte der Stellenwert der Zielgruppe «Betreuende Angehörige» noch erhöht werden.

Nebst all diesen Massnahmen ist es nicht zuletzt auch wichtig, betreuenden Angehörigen immer wieder Wertschätzung entgegenzubringen. «Wenn man betreuenden Angehörigen sagt, dass ihr Engagement wichtig und nicht selbstverständlich ist, kann sie das motivieren und ihnen helfen, eigene Ressourcen zu mobilisieren», so Deflorin.



11.4.2019
ALPHEIDER

⁸ Weitere Informationen unter www.bag.admin.ch/self.

Impressum

Herausgeber

Bundesamt für Gesundheit BAG

Kontakt

Bundesamt für Gesundheit BAG
Postfach
CH-3003 Bern
Proches.aidants@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige

Publikationszeitpunkt

Februar 2020

Diese Publikation ist in folgenden Sprachen erhältlich:

Deutsch

Französisch
Italienisch

Sie kann auch als Datei im PDF-Format heruntergeladen werden unter

www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige > **Programmteil 2: Modelle guter Praxis**

Autorin

Caroline Kaplan, Interface Luzern
Fachliche Unterstützung durch Claudia Kessler, Public Health Services



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

**Förderprogramm Entlastungsangebote
für betreuende Angehörige**