BÜRO FÜR ARBEITS- UND SOZIALPOLITISCHE STUDIEN BASS AG
KONSUMSTRASSE 20 · CH-3007 BERN · TEL +41 (0)31 380 60 80 · FAX +41 (0)31 398 33 63
INFO@BUEROBASS.CH · WWW.BUEROBASS.CH

BASS

Konzept für die Datenerhebung und Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz

Mandat G13 im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»

Schlussbericht

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit, Direktionsbereich Gesundheitspolitik
Facia Marta Gamez, wissenschaftliche Mitarbeiterin

Autorschaft: Heidi Stutz, Melania Rudin

Begleitgruppe:
Jacqueline Schön-Bühlmann, Bundesamt für Statistik
Laure Dutoit, Obsan

Bern, Juni 2020

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis I

Zusammenfassung III

1 Ausgangslage und Fragestellung 1

2 Methodisches Vorgehen 2

3 Begriffe 2

3.1 Angehörige 2

3.2 Tätigkeitsfelder der betreuenden und pflegenden Angehörigen 2

3.3 Unterstützungsnetzwerk 4

3.4 Bedeutung der Begriffe für die Datenerhebungen 5

4 Internationale Berichte und ihre Datenquellen 7

4.1 Internationale Berichterstattung 7

4.2 Wichtigste Datenquellen der internationalen Berichterstattung 9

4.3 Beispiele der Berichterstattung in ausgewählten Ländern 11

5 Bestandserhebung der in der Schweiz bereits erhobenen Informationen 13

5.1 Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE), Modul unbezahlte Arbeit 13

5.2 Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE), Modul Vereinbarkeit von Beruf und Familie 16

5.3 Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) 17

5.4 Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen 20

5.5 Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) 21

5.6 Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) 22

5.7 Einmalige Erhebungen 24

5.8 Gruppengrösse der betreuenden Angehörigen in den Erhebungen 25

6 SOLL-Zustand: Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen 27

7 SOLL-IST-Vergleich 30

8 Pisten für eine angemessene Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen 36

8.1 Piste A: Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen 37

8.2 Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik 40

8.3 Piste C: Neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen 43

8.4 Piste D: Neue Statistik der Angebotsstrukturen 45

8.5 Form und Periodizität der Berichterstattung 46

8.6 Grobe Aufwandschätzung für die vier Pisten 47

8.7 Zusammenspiel der Pisten für die Berichterstattung 50

9 Ergebnisse der Validierungsgespräche mit Datenverantwortlichen und potenziellen Datennutzenden 52

9.1 Konsultierte Institutionen für die Validierung 52

9.2 Validierungsergebnisse zu den einzelnen Pisten 53
9.2.1 Ergebnisse der Validierung zu Piste A 53
9.2.2 Ergebnisse der Validierung zu Piste B 54
9.2.3 Ergebnisse der Validierung zu Piste C 56
9.2.4 Ergebnisse der Validierung zu Piste D 57

9.3 Übergreifende Anmerkungen aus Sicht der potenziellen Datennutzenden 59

10 Ausblick basierend auf den Validierungsergebnissen 60

11 Literaturverzeichnis 61

Anhang 64

Zusammenfassung

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 BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zum Konzept für eine Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz 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 vorliegende Studie untersucht, wie in Zukunft eine umfassende und periodisch aktualisierte Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz gewährleistet werden kann. Sie zeigt auf, welche verschiedenen Pisten beschritten werden können, um trotz beschränkter Ressourcen für die Erhebung von Daten eine möglichst aussagekräftige Berichterstattung zu erreichen.

2. Ausgangslage, Relevanz und methodisches Vorgehen

Für eine evidenzbasierte Politik, die den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen entgegenkommt, braucht es verlässliche Datenquellen. Notwendig sind zudem aktuelle, belastbare Informationen darüber, wie viele betreuende Angehörige in der Schweiz und in den einzelnen Regionen leben, welche Betreuungsaufgaben sie in welchem Umfang ausüben, wie es ihnen geht, wie ihre Lebenssituation aussieht und welchen Bedarf sie nach Unterstützung haben. Die Betreuung von Angehörigen hat Auswirkungen auf viele Bereiche der Gesellschaft. Angehörigenbetreuung ist nicht nur eine Frage der Gesundheitspolitik, sondern genauso der Arbeitsmarktpolitik, der Familienpolitik, der Gleichstellungspolitik, der Alterspolitik sowie generell der Wohlfahrt und sozialen Sicherung. Eine längerfristige Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen macht Sinn, wenn sie als datengestützte Entscheidungsgrundlage hilft, politikrelevante Entwicklungen zu beobachten und die Planung sowie Massnahmen darauf abzustimmen.

Die vorliegende Studie zeigt basierend auf Bestandsaufnahmen im Ausland und in der Schweiz einen SOLL-IST-Vergleich der verfügbaren Informationen über betreuende Angehörige. Anschliessend beschreibt die Studie, wie die Datengrundlagen zu betreuenden Angehörigen verbessert werden können. Dies geschieht, indem vier Optionen bzw. konkrete Pisten beschrieben werden, die einzeln oder idealerweise in Kombination miteinander umgesetzt werden können. Die vier Pisten für eine künftig umfassende und periodisch aktualisierte Berichterstattung wurden einer Validierung unterzogen. Mit Vertreterinnen und Vertretern der datenverantwortlichen Stellen führte das Forschungsteam einen Workshop sowie für einige spezifische Datenquellen auch Einzelgespräche durch. Aus Einzelgesprächen flossen zudem Rückmeldungen von potenziellen Datennutzenden ein. Potenzielle Datennutzende sind beispielsweise Kantone oder Gemeinden, welche die Daten und Berichterstattung als Grundlage für die Versorgungsplanung verwenden können. Auch für nichtstaatliche Organisationen sind Datenerhebungen und die Berichterstattung von Bedeutung. So zum Beispiel für die bedarfsgerechte Ausgestaltung von Entlastungsangeboten.

3. Bestandsaufnahme

Internationale Datenerhebung und Berichterstattung

Untersucht wurde einerseits, wie die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in anderen Ländern konzipiert ist, und anderseits, welche Datenquellen und Berichte für länderübergreifende Vergleiche zur Verfügung stehen.

Die Berichterstattung der einzelnen betrachteten Länder zeigt, dass die staatlichen Statistikämter (z .B. in Frankreich, Deutschland, Grossbritannien, USA) regelmässig Indikatoren zur Anzahl betreuender Angehörigen publizieren. Anhand dieser Indikatoren lässt sich deren Situation in der Regel aber nicht sehr detailliert beschreiben. Es gibt zudem Beispiele von spezifischen Befragungsmodulen zu betreuenden Angehörigen, welche die nationalen Erhebungen ergänzen (periodisch). In Deutschland wurde ein ergänzendes Modul der nationalen Gesundheitsbefragung hinzugefügt, in Kanada wurde es dem «General Social Survey» angefügt.

Auf länderübergreifender Ebene haben sich sowohl die OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), die EU-Kommission wie auch die ILO (International Labour Office) der Thematik der betreuenden Angehörigen angenommen und Studien publiziert. Wichtige Datenquellen für diese Berichte sind der Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE), an dem sich auch die Schweiz beteiligt, und der EU Labour Force Survey (LFS), dessen Definitionen mit der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) übereinstimmen. Weiter werden Datenquellen verwendet, an denen die Schweiz nicht beteiligt ist: namentlich der European Quality of Life Survey (EQLS) und die Harmonised European Time Use Surveys (HEUTS).

Ziemlich weit verbreitet ist die periodische Publikation von Faktenblättern (im Umfang von einigen Seiten), welche wichtige Kennzahlen zu betreuenden Angehörigen darstellen und erläuternde Informationen über deren Situation enthalten. In Ländern wie Deutschland oder Kanada werden solche Faktenblätter oft mit staatlicher Finanzierung erstellt, in Frankreich, Grossbritannien und den USA scheinen Publikationen von privaten Organisationen zu überwiegen.

In der Schweiz erhobene Informationen

Fragen zum Themenkreis der betreuenden Angehörigen sind in mehreren regelmässig durchgeführten nationalen Erhebungen zu finden. In den Modulen «Unbezahlte Arbeit» sowie «Vereinbarkeit von Beruf und Familie» der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB), der Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen, in der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) sowie in der Schweizer Befragung des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE). Jede dieser Erhebungen hat ihre Stärken; gemeinsam ermöglichen sie, verschiedenartige, wenn auch nicht passgenaue Informationen über betreuende Angehörige zusammenzutragen. Es besteht in den genannten Datenquellen jedoch Optimierungsbedarf, um die Situation der betreuenden Angehörigen realitätsnaher abzubilden (vgl. nachfolgenden Abschnitt zu den Pisten für eine umfassende Datenerhebung und Berichterstattung). Da jede Erhebung ihre spezifischen Schwerpunkte aufweist und mit den anderen nicht koordiniert ist, bilden die daraus generierten Informationen über betreuende Angehörige eine Art «Flickwerk».

Neben diesen regelmässigen Datenerhebungen wurden verschiedene Erhebungen einmalig durchgeführt. Die Swiss Age Care-Studie von Perring-Chiello/Höpflinger (ab 2010) untersucht die psychosoziale Situation von betreuenden Angehörigen von alten Menschen, die Spitexdienste in Anspruch nehmen. Aus dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» generiert das Mandat G01a «Bedürfnisse betreuender Angehöriger nach Unterstützung und Entlastung» anhand einer Bevölkerungsbefragung wichtige Informationen. Auch die Mandate G05 «Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme» und G12 «Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege in Unternehmen der Schweiz» liefern spezifische Informationen. Ebenfalls zu erwähnen ist der Alterssurvey, den die Fachhochschule Nordwestschweiz für vier Nordwestschweizer Kantone durchgeführt hat und nun auf die ganze Schweiz ausgedehnt werden soll.

Wichtige Erkenntnisse aus der Bestandsaufnahme: Frageformulierung hat grosse Auswirkung auf die erhobene Grundmenge

Für eine zukünftig möglichst umfassende Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz sind einige zentrale Aspekte zu beachten:

■ Je nachdem, wie die Einstiegsfrage formuliert ist, resultiert eine unterschiedliche Anzahl von Personen, die sich selber als betreuende Angehörige bezeichnen. In den verschiedenen oben genannten Erhebungen ist deshalb der Anteil der Personen in der Bevölkerung, die Angehörige betreuen, unterschiedlich gross. Je nach Fragestellung variiert auch der Anteil an Frauen und Männern. Es hat sich gezeigt, dass die Begriffe «Hilfe» oder «Unterstützung» sich in der Einstiegfrage bewähren, weil viele betreuende Angehörige nicht «Pflege» im engeren Sinn übernehmen. Zudem sollte aus der Einstiegsfrage deutlich werden, dass Hilfe gemeint ist, die aus gesundheitlichen Gründen geleistet wird.

■ Die Tätigkeiten von betreuenden Angehörigen sind vielfältig und umfassen in den wenigsten Fällen nur die Pflege. Entsprechend sollten auch mehrere Kategorien von Tätigkeiten abgefragt werden. Es sollte für die einzelnen Kategorien erhoben werden, wie häufig und wie regelmässig die jeweiligen Tätigkeiten geleistet werden. Relevant ist hierbei auch, ob die unterstützungsbedürftige Person vorübergehend alleine sein kann, oder ob eine lückenlose Präsenz von Betreuenden nötig ist.

4. SOLL-Zustand und SOLL-IST-Vergleich

Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen

Basierend auf der Bestandsaufnahme der nationalen und internationalen Erhebungen wurden diejenigen Indikatoren zusammengeführt, die es erlauben, die Situation von betreuenden Angehörigen angemessen darzustellen (Soll-Zustand). Die nachfolgende Tabelle 1 zeigt die Indikatoren gemäss SOLL-Zustand und deren mögliche Ausprägungen. Sie betreffen die folgenden Bereiche: Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen, Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen, Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk, Auswirkungen der Angehörigenbetreuung, finanzielle Aspekte, Massnahmen am Arbeitsplatz sowie Angebotsstrukturen.

Tabelle 1: Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen: SOLL-Zustand

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen	
Anzahl Personen in der Schweiz, die in ihrem persönlichen Umfeld anderen Menschen aus gesundheitlichen Gründen (regelmässig) informelle Hilfe leisten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter (auch Kinder) Zivilstand Gesundheitszustand Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)
Anzahl Personen in der Schweiz, die aus gesundheitlichen Gründen Hilfe aus dem persönlichen Umfeld erhalten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter Zivilstand Gesundheitszustand (z. B. körperliche/psychische Schwierigkeiten, demenzielle Erkrankungen, anderes) Stabilität des Gesundheitszustands, Verlauf des Unterstützungsbedarfs Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	
Pro betreuende/r Angehörige/r: Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die/der Angehörige unterstützt	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	Unterscheidung, ob die Tätigkeiten für Personen im eigenen Haushalt oder für Personen ausserhalb des Haushalts erbracht werden a) Kranken- und Körperpflege, b) Hilfe im Haushalt, c) administrative Tätigkeiten d) Organisation und Koordination e) Begleitung, emotionale Unterstützung, Ermöglichen sozialer Kontakte Einzeln zu erheben: Ist eine Präsenz rund um die Uhr nötig: ja/nein[1]
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	Regelmässig / vorübergehend / phasenweise Min. 1x pro Tag / 1x pro Woche / pro Monat Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie (die Frequenz 1x pro Woche ist wichtig für internationale Vergleiche)
Regelmässigkeit und Häufigkeit der erhaltenen Unterstützung	Regelmässig / vorübergehend / phasenweise Min. 1x pro Tag / 1x pro Woche / pro Monat Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	Stunden pro Woche / pro Tag / pro Monat Total oder für die einzelnen Tätigkeiten
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk	
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe
informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe

[1] Zu prüfen ist gemäss der Validierung mit potenziellen Datennutzenden folgende Erweiterung: Unterscheidung, ob schlicht Präsenz nötig ist, oder ob es um Sicherheit, Beaufsichtigung und Aufsicht geht.

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung	
Auf den Gesundheitszustand der/des betreuenden Angehörigen	Physische/psychische Gesundheit
Auf das Wohlbefinden der/des betreuenden Angehörigen	Pausen, Freizeitaktivitäten, soziale Beziehungen
Auf die Erwerbssituation der/des betreuenden Angehörigen	Veränderung des Erwerbspensums, Stellenwechsel, Aufgabe der Erwerbstätigkeit, Frühzeitige Pensionierung
Finanzielle Aspekte	
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben	z. B. Betreuungszulagen, Entschädigung/Gegenleistung durch unterstützungsbedürftige Person, Entschädigung/Gegenleistung durch Familienmitglieder
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person	z.B. Hilflosenentschädigung, Assistenzbeitrag, Ergänzungsleistungen
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen	Einstufung z. B. tief/mittel/hoch
Massnahmen am Arbeitsplatz	
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	Flexible Arbeitszeit, Teilzeitarbeit, vorübergehende Reduktion des Arbeitspensums, kurze oder längere Absenzen (bezahlt oder unbezahlt), Arbeit von Zuhause aus oder von unterwegs, Wünsche bei der Arbeitseinteilung berücksichtigen, flexible Absprachen im Team, beratendes unternehmensinternes Gespräch, Beratungsgespräch mit externer Organisation, Information zur Vereinbarkeit, Hilfe bei administrativen Aufgaben und Informationsbeschaffung, Kostenübernahme für Betreuungsperson zu Hause, Vorgehen für kurzfristige Abwesenheit besprechen
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	
Angebotsstrukturen	
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten	

Anmerkung: Die Tabelle entspricht Tabelle 12 im Bericht.
Quelle: Darstellung BASS

SOLL-IST-Vergleich: Informationen verfügbar, aber nur einmalig, für kleine Fallzahl oder in suboptimaler Ausprägung

Der SOLL-IST-Vergleich der Indikatoren mit den aktuell vorhandenen Datenquellen zeigt, dass mit den Daten aus dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» der SOLL-Zustand (vgl. Tabelle 1) fast umfassend abgebildet werden kann. Allerdings handelt es sich hierbei um einmalige Erhebungen. Für die zukünftige Berichterstattung wird die Aktualisierung, teils auch Optimierung gewisser Indikatoren nötig sein. Zudem lässt sich festhalten, dass anhand der regelmässig durchgeführten nationalen Erhebungen mehrere Indikatoren zwar grundsätzlich verfügbar sind, zugleich ihre Ausprägungen aber nicht ideal sind, um die Situation der betreuenden Angehörigen angemessen abzubilden.

5. Pisten für eine umfassende Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen

Die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen soll datengestützte Informationen liefern, damit die Entscheidungsträgerinnen und -träger evidenzbasierte Planungsentscheide fällen können. Die Berichterstattung soll auch dazu beitragen, dass Massnahmen entsprechend der effektiven Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen ergriffen werden. Das heisst, dass eine Datengrundlage mit passgenauen Angaben und mit einer genügend grossen Fallzahl von betreuenden Angehörigen zur Verfügung stehen sollte, damit Auswertungen möglichst auch auf regionaler Ebene und unter Berücksichtigung von verschiedenen Profilen der Angehörigen vorgenommen werden können. Die vier anvisierten Pisten zur Weiterentwicklung der Datenerhebungen ergänzen einander und sind daher nicht als unterschiedliche Optionen zu verstehen, sondern eher als Puzzleteile, die zusammen eine umfassende und periodisch aktualisierte Berichterstattung erlauben. Tabelle 2 zeigt im Anschluss an die Beschreibung der vier Pisten deren Beitrag zu den einzelnen Indikatoren des SOLL-Zustands.

Piste A: Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen

Die wichtigsten bestehenden Datenquellen – namentlich das Modul «Unbezahlte Arbeit» der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB), die Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) sowie der Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) –

sollten optimiert werden, damit sie in Zukunft besser genutzt werden können, um die Situation von betreuenden Angehörigen aussagekräftig zu beschreiben.

■ **SAKE:** Im Modul «Unbezahlte Arbeit» ginge es vor allem darum, die Einstiegsfrage breiter zu formulieren und nicht auf die Pflege zu begrenzen, sowie darum, die gleichen Tätigkeiten bei der Hilfe für Personen innerhalb und ausserhalb des eigenen Haushalts zu erheben.
■ **SGB:** In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung besteht Optimierungspotenzial vor allem bei der Erhebung der Regelmässigkeit und Häufigkeit von einzelnen Tätigkeiten.
■ **EFG:** In der Erhebung zu Familien und Generationen besteht ein Optimierungspotenzial durch die Erhöhung der Fallzahlen. Zudem könnten die Frageformulierungen und Antwortkategorien allenfalls mit anderen Erhebungen abgestimmt werden. Die Formulierungen aus der EFG könnten als Vorlage für andere Erhebungen dienen.
■ **SHARE:** Im Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe besteht ein Optimierungspotenzial insbesondere durch eine Erhöhung der Fallzahlen.

Im Rahmen dieser Piste soll die Struktur der Erhebungen beibehalten werden. Für eine Optimierung würden keine oder nur wenige zusätzliche Fragen in die Erhebungen aufgenommen. Angepasst würden lediglich gewisse Frageformulierungen und Antwortkategorien sowie allenfalls die Grösse der Stichproben.

Wichtigste Stärken von Piste A
■ Passendere periodisch aktualisierte Informationen über betreuende Angehörige durch kleine Anpassungen von bestehenden Erhebungen an den aktuellen Wissensstand.
■ Geringer Aufwand für die Umsetzung (Schätzung: ca. 33 Arbeitstage basierend auf einer Bewertung des Aufwands für die einzelnen Arbeitsschritte).

Wichtigste Schwäche von Piste A
■ Die Fallzahlen der betreuenden Angehörigen in den bestehenden Erhebungen sind gering (weniger als 1´000 befragte betreuende Angehörige). Dadurch sind auch nach der Optimierung keine belastbaren Aussagen auf Ebene der Kantone oder zu einzelnen Subgruppen von Angehörigen möglich.

Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik
Einige Informationslücken lassen sich schliessen, indem die Thematik der Angehörigenbetreuung gezielt in relevanten Datengrundlagen berücksichtigt wird, um die Informationsquellen zu erweitern. Eine wichtige Ergänzung zu bestehenden Befragungen ist die Befragung von Kindern. Durch das Einflechten einer Frage in die Schülerinnen- und Schüler-Befragung «Health Behaviour in School-aged Children», welche in der Schweiz von «Sucht Schweiz» durchgeführt wird, könnte eine bedeutende Informationslücke geschlossen werden. Ein weiteres Potenzial besteht in der Erhebung zum «Family Score» von Pro Familia Schweiz. Anhand dieser Befragung kann grob erhoben werden, welche Massnahmen die Arbeitgebenden zugunsten der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigen umsetzen. Durch die Aufnahme von zusätzlichen Fragen liesse sich auch die Sensibilisierung der Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit mit Angehörigenbetreuung aus Sicht der Mitarbeitenden erfassen. Zudem besteht ein Optimierungspotenzial in der Statistik zu Empfängerinnen und Empfängern einer Hilflosenentschädigung, da dort die Angaben zur Wohnsituation fehlen.

Wichtigste Stärken von Piste B
■ Periodisch aktualisierte Informationen über spezifische, relevante Gruppen von betreuenden Angehörigen durch kleine Erweiterungen von bestehenden Informationsquellen.
■ Geringer Aufwand für die Umsetzung (Schätzung: ca. 36 Arbeitstage bei vollständiger Umsetzung; basierend auf einer Bewertung des Aufwands für die einzelnen Arbeitsschritte).

Wichtigste Schwäche von Piste B
■ Die Informationen werden dezentral von verschiedenen Institutionen erhoben (u.a. von Sucht Schweiz und von Pro Familia Schweiz). Die Vermittlung der Informationen wird dadurch aufwändiger.

Piste C: Neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen

Auch wenn die bestehenden Erhebungen optimiert werden, besteht weiterhin das Problem der eher tiefen Fallzahlen zu betreuenden Angehörigen in den bestehenden Erhebungen. Dies erschwert bzw. verunmöglicht verlässliche Auswertungen nach Region oder nach Subgruppen von Angehörigen. Ein Weg, das Problem tiefer Fallzahlen wirksam zu lösen, bestünde in einem spezifischen Fragebogenmodul für betreuende Angehörige, das in periodischen Abständen bei einer genügend grossen Stichprobe angewendet würde. So könnten umfassende und aussagekräftige Angaben zur Situation der betreuenden Angehörigen generiert werden. Dies zeigen auch die Erfahrungen aus der Bevölkerungsbefragung im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» (G01a). Das Fragebogenmodul könnte entweder als eigenständige Erhebung durchgeführt werden oder eine bestehende Erhebung des Bundesamts für Statistik (BFS) alle 4 bis 5 Jahre ergänzen. Basis für die Entwicklung des Fragemoduls bildeten der Fragebogen der erwähnten Bevölkerungsbefragung des Mandats G01a (allenfalls in gekürzter Form) sowie die Angaben zum SOLL-Zustand des vorliegenden Konzepts. Bei der Befragung würde zuerst eruiert, ob die befragte Person betreuende/r Angehörige/r ist, das heisst, es würde ein «Screening» der Bevölkerung durchgeführt. Die entsprechende Einstiegsfrage bei der Bevölkerungsbefragung im Mandat G01a lautete: «Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie im Moment jemanden? Also eine Person mit einer oder mehreren körperlichen Krankheiten, psychischen Krankheiten oder Behinderungen? Oder eine alte Person?» Bei der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) lautete die Einstiegsfrage: «Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer kranken, behinderten, gebrechlichen oder sonst im Alltag eingeschränkten Person aus ihrem Umfeld geholfen?» Der genaue Wortlaut der Einstiegsfrage des spezifischen Erhebungsmoduls müsste im Rahmen der Umsetzung bestimmt werden, könnte sich aber an diesen bereits durchgeführten Erhebungen orientieren.

Falls die befragte Person betreuende/r Angehörige/r ist, würde das spezifische Erhebungs-Modul durchgeführt. Dies könnte anhand einer telefonischen oder schriftlichen Befragung oder wahlweise auch anhand eines Online-Fragebogens geschehen. Das «Screening» müsste bei einer sehr grossen Stichprobe durchgeführt werden, um genügend betreuende Angehörige identifizieren zu können, welche gemäss Erkenntnissen aus der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01a des vorliegenden Förderprogramms 7.6 Prozent der Bevölkerung ausmachen. Denn von den Datennutzenden sind Auswertungen auf Ebene von Regionen und Kantonen erwünscht. Dazu bräuchte es Angaben von mehreren tausend Angehörigen.

Wichtigste Stärken von Piste C

■ Dank dem «Screening» können Informationen bei einer grossen Fallzahl an betreuenden Angehörigen periodisch aktualisiert erhoben werden, was verlässliche Angaben zu Subgruppen von Angehörigen ermöglicht (z. B. nach Kanton oder nach Region, nach Betreuungsintensität, nach Familiensituation etc.).
■ Umfassende Informationen zu mehreren Aspekten der Angehörigenbetreuung können nur mit dieser Piste erhoben werden.

Wichtigste Schwäche von Piste C

■ Vergleichsweise aufwändiges Vorhaben (Schätzung: ca. 80 Arbeitstage plus Druck- und Versandkosten, basierend auf einer Bewertung des Aufwands für die einzelnen Arbeitsschritte).

Piste D: Neue Statistik der Angebotsstrukturen

Für die Entscheidungsträgerinnen und -träger – vor allem auf Ebene der Kantone – sind auch Informationen über die Unterstützungsangebote relevant, um diese mit den Bedürfnissen der Angehörigen abgleichen zu können. Eine Spitexstatistik und gewisse Informationen zu Tages- und Nachtstrukturen sowie Notfallplätzen in Heimen bestehen bereits. Doch diese Informationen ergeben kein umfassendes Bild. Weitere Angebote müssten in den Kantonen erhoben werden, was mit Herausforderungen verbunden wäre, da die Strukturierung der Angebote und die Zuständigkeiten sich von Kanton zu Kanton unterscheiden. Orientieren könnte man sich bei diesen Erhebungen am Mandat G05 des Förderprogramms zu Tages- und Nachtstrukturen oder am anvisierten Projekt des BFS «Statistik zur familienergänzenden Kinderbetreuung auf Angebotsseite» (BFS 2016).

Wichtigste Stärken von Piste D

■ Neues, umfassendes Bild über Angebotsstrukturen für die regionale Planung.

Wichtigste Schwäche von Piste D

■ Vergleichsweise aufwändiges Vorhaben (Schätzung: min. 90 Arbeitstage), weil die Heterogenität der Kantone zu berücksichtigen ist.

Tabelle 2: Beitrag der Pisten zu den einzelnen Indikatoren

Indikator	Piste A Optimierung Erhebungen	Piste B Erweiterung relevanter Informations-quellen	Piste C Neues, spezifi-sches Modul	Piste D Neue Statistik über Angebote
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen				
Anzahl Personen in der Schweiz, die Hilfe leisten (sowie Anteil der Bevölkerung)	○	● (Kinder)	●	
Anzahl Personen in der Schweiz, die Hilfe erhalten (sowie Anteil der Bevölkerung)	●		○	
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	●		●	
Pro betreuende/r Angehörige/r: Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die/der Angehörige unterstützt			●	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen				
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	○		●	
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	○		●	
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	●		○	
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk				
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person		○	●	
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	○		●	
informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n			●	
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung				
Auf den Gesundheitszustand der/des betreuenden Angehörigen	○		●	
Auf das Wohlbefinden der/des betreuenden Angehörigen			●	
Auf die Erwerbssituation der/des betreuenden Angehörigen	●		○	
Auf das Einkommen der/des betreuenden Angehörigen	○		●	
Finanzielle Aspekte				
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben			●	
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person		○	(●)	
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen			●	○
Massnahmen am Arbeitsplatz				
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		●		
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		●		
Angebotsstrukturen				
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten				●
Wichtigste Stärken insgesamt	*Passendere aktualisierte Informationen über betreuende Angehörige*	*aktualisierte Informationen über spezifische relevante Gruppen von Angehörigen*	*verlässliche und umfassende Angaben zu Subgruppen von Angehörigen dank grosser Fallzahl*	*Neues, umfassendes Bild über Angebotsstrukturen für die regionale Planung*

Anmerkungen: ● = zentraler Beitrag; ○ = ergänzender Beitrag, (●) = zentraler Beitrag, aber nur mit langem Fragebogen möglich
Die Tabelle entspricht Tabelle 24 im Bericht.
Quelle: Darstellung BASS

6. Validierungsergebnisse und Ausblick

Die Validierungsgespräche mit Datenverantwortlichen und Vertreterinnen und Vertretern von Datennutzenden zeigen, dass für eine gute Informationsgrundlage idealerweise als Minimum die Pisten A und B ungesetzt werden sollten, die einander gut ergänzen. Die Piste C würde in Kombination mit den Pisten A und B einen erheblichen Mehrwert bieten, weil sie den Bedürfnissen der Datennutzenden entspricht. Das Verhältnis von Aufwand und Ertrag wird für die Piste D am kritischsten beurteilt.

Die Umsetzung von **Piste A** zur Optimierung der bestehenden Erhebungen wird sowohl von den zuständigen Datenverantwortlichen als auch von den potenziellen Datennutzenden begrüsst. Dies auch, weil der Aufwand für deren Umsetzung vergleichsweise gering wäre und viele Vorarbeiten schon geleistet wurden.

Aus Sicht der Datennutzenden steht bei **Piste B** die Erweiterung der Befragung von Schülerinnen und Schülern im Fokus. Sie würde erlauben, auch in Zukunft in periodischen Abständen zu erfahren, welcher Anteil der Kinder und Jugendlichen als betreuende Angehörige tätig sind. Zudem ist die gezielte Erweiterung und Verwendung des «Family Score» ins Auge zu fassen, welche von den Datennutzenden ebenfalls begrüsst wird. Dadurch liesse sich nachvollziehen, inwieweit es in den Betrieben Entwicklungen hin zu einer besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung gibt. Auch die Umsetzung dieses Vorhabens wäre nicht sehr aufwändig, und die Verantwortlichen der konkret betroffenen Datenquellen stehen dem Vorhaben positiv gegenüber.

Die Validierung zeigt, dass das spezifische Erhebungsmodul zu betreuenden Angehörigen der **Piste C** insbesondere von Seiten der potenziellen Datennutzenden favorisiert wird. Sie betonen, dass eine periodisch wiederholte spezifische Bevölkerungsbefragung durch die hier mögliche thematische Tiefe den grössten Nutzen brächte. Nur diese Piste erlaubt zudem Auswertungen für einzelne Kantone oder Regionen sowie für spezifische Gruppen von betreuenden Angehörigen. Die Validierung mit den Akteuren der Datenverantwortlichen zeigt, dass die spezifische Befragung eher als eigenständige Erhebung durchzuführen wäre. Auch eine Ergänzung der Strukturerhebung mit ihrer grossen Stichprobe wäre denkbar, allerdings ist die Teilnahme an der Strukturerhebung obligatorisch und für das Modul zur Angehörigenbetreuung könnte keine Pflicht gelten.

Die neue Statistik der Angebotsstrukturen gemäss **Piste D** wird von den Expertinnen und Experten ambivalent beurteilt. Zwar wird der Bedarf an Informationen zur Angebotsseite erkannt und darauf hingewiesen, dass diverse Kantone entsprechende Projekte verfolgen. Aber verschiedene Erfahrungen zeigen auch, dass der Aufbau einer Angebotsstatistik mit grossen Herausforderungen verbunden ist. Von den Datennutzenden wird diese Piste gegenüber den anderen als klar sekundär gewertet und der Bedarf teilweise infrage gestellt. Für dieses Anliegen bräuchte es zudem in einem ersten Schritt eine Gesetzesgrundlage, welche auch die Verantwortlichkeiten von Kantonen benennt.

Eine rechtliche Grundlage, welche dem Bund die Verantwortung für die Erhebung und Verbreitung von Informationen zu betreuenden Angehörigen zuschreibt, wäre generell eine wichtige Basis für die zukünftige Verbreitung von Informationen über betreuende Angehörige.

Ebenso wichtig wie die Datenerhebung sind aus Sicht der Datennutzenden für die breite Bevölkerung bestimmte Kurzberichte, welche die gewonnen Informationen analytisch verarbeiten und übersichtlich darstellen, visualisieren und adressatengerechte Texte mit den zentralen Informationen liefern.

7. 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.

1 Ausgangslage und Fragestellung

Im «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger» strebt der Bundesrat mit dem Handlungsfeld 1 eine Verbesserung der Datengrundlage zur Thematik an (Massnahme 1D). Gleichzeitig wurde das Bundesamt für Gesundheit (BAG) mit der Durchführung des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» beauftragt. Dieses strebt im ersten Programmteil eine Verbesserung der Wissensgrundlagen an. Das vorliegende Mandat G13 hat zum Ziel aufzuzeigen, wie eine umfassende und periodische Berichterstattung zum Themenfeld «betreuende Angehörige» in der Schweiz gewährleistet werden kann. Es stellt damit einen ersten Schritt dar zur Umsetzung der genannten Massnahme 1D des Aktionsplans.

Im Rahmen des Mandats ist ein Konzept zu entwickeln, das definiert, wie eine angemessene und längerfristige Berichterstattung gewährleistet werden kann. Dazu sind die Datenquellen der regelmässigen Berichterstattung zu benennen und die Indikatoren zu definieren, welche erfasst bzw. angepasst oder neu aufgenommen werden sollen. Zudem soll aufgezeigt werden, welche Massnahmen, welche Form und Periodizität der Berichterstattung angemessen ist und welcher Aufwand für die involvierten Akteure dafür anfällt.

Eine längerfristige Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen macht Sinn, wenn sie als datengestützte Entscheidungsgrundlage hilft, politikrelevante Entwicklungen zu beobachten und Massnahmen darauf abzustimmen. Sie kann auch als Basis für evaluierende Abschätzungen herangezogen werden, wenn sie regionale oder intertemporale Vergleiche erlaubt.

Angehörigenbetreuung ist nicht nur eine Frage der Gesundheitspolitik, sondern genauso der Arbeitsmarktpolitik, der Familienpolitik, der Gleichstellungspolitik, der Alterspolitik und generell der Wohlfahrt und sozialen Sicherung. Hinzu kommt eine starke Regionalisierung von Verantwortlichkeiten und Politikgestaltung. In vielen der genannten Politikbereiche liegt die Hauptzuständigkeit bei den Kantonen, die diese mit Gemeinden und privaten Trägerschaften gemeinsam wahrnehmen, teilweise auch im Verbund mit den Behörden und Sozialversicherungen auf gesamtschweizerischer Ebene. Die Adressaten der Berichterstattung sind somit zahlreich und heterogen. Auf jeden Fall besteht ein Interesse an Ergebnissen auf kantons- oder regionaler Ebene. Da das Themenfeld «betreuende Angehörigen» bei weitem nicht nur die Schweiz betrifft, sind zudem Ergebnisse von Interesse, die sich international vergleichen lassen.

Zu beachten ist darüber hinaus, welche Zusammenhänge und Entwicklungen politikrelevant sind. Die Bedürfnisse einer finanzierbaren Versorgungsplanung in der Gesundheitspolitik dürften nicht automatisch dieselben sein wie die der anfänglich für die Schaffung von Datengrundlagen zur Angehörigenbetreuung treibende Gleichstellungspolitik sowie Familien- und Generationenpolitik. Weitere wichtige Schwerpunkte setzt der Bund mit der Fachkräfteinitiative, in der aus einer Arbeitsmarktoptik die Vereinbarkeit mithelfen soll, Personen möglichst stark erwerbsintergiert zu halten. Gemeinsam ist den meisten involvierten Politikbereichen, dass sie den Finanzierungszusammenhängen eine grosse Aufmerksamkeit widmen.

Die Disparität ist also kein Argument gegen eine umfassende Berichterstattung zur Angehörigenbetreuung, Aber diese muss darauf achten, den unterschiedlichen Sichtweisen und Anliegen Rechnung zu tragen.

2 Methodisches Vorgehen

Die Durchführung des Mandats erfolgte in drei Schritten: Im ersten Schritt wurden in einer **Bestandsaufnahme** Ansätze der Berichterstattung aus dem Ausland rezipiert und die in der Schweiz verfügbaren Informationen recherchiert. Auf der Basis der Bestandsaufnahme wurde in einem zweiten Schritt ein **SOLL-IST-Vergleich** angestellt. Nachfolgend zeigt die Studie in einem dritten Schritt vier Optionen bzw. Pisten auf, anhand derer die Datengrundlagen zu betreuenden Angehörigen verbessert werden können. Die Pisten können einzeln oder idealerweise in Kombination miteinander umgesetzt werden. Anhand der Pisten werden Lücken zwischen dem SOLL- und IST-Zustand geschlossen und Optimierungen in den verfügbaren Daten vorgenommen. Die vier **Pisten für die zukünftige Datenerhebung und Berichterstattung** wurden – auch gestützt auf Expertengesprächne – einer einfachen SWOT-Analyse unterzogen, um ihre jeweiligen Stärken und Chancen sowie Schwächen und Risiken zu benennen. Die Ergebnisse dieser Arbeitsschritte wurden einer **Validierung** unterzogen. Sie wurden im Rahmen eines Workshops mit Vertreter/innen der Datenverantwortlichen diskutiert. Aus Einzelgesprächen flossen zudem Rückmeldungen von potenziellen Datennutzenden ein. Der Schlussbericht zieht die Informationsquellen sämtlicher Arbeitsschritte ein.

3 Begriffe

Für die zukünftige Berichterstattung ist es von zentraler Bedeutung, Begriffe erstens einheitlich zu verwenden und zweitens Begriffe so zu definieren, dass sie der Thematik angemessen sind.

Als Referenzpunkt der Analyse dienen die Begriffe, wie sie im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» definiert sind. Wir führen die wichtigsten im Folgenden kurz aus. Dazu stützen wir uns auf das Informationsblatt des Förderprogramms mit Hintergrundinformationen zu den Begriffen.[2]

3.1 Angehörige

Der Begriff wird im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» breit gefasst und enthält neben Verwandten und Ehe- bzw. Lebenspartner/innen auch Freunde und Nachbar/innen aus dem Lebensumfeld.

3.2 Tätigkeitsfelder der betreuenden und pflegenden Angehörigen

Die Dokumentenanalyse zeigt, dass in Gesetzes- und Behördentexten die Begriffe «Betreuung» und «Pflege» weder trennscharf noch einheitlich definiert sind. **Tabelle 3** zeigt, in welchen Tätigkeitsfeldern betreuende und pflegende Angehörige aktiv sind und illustriert anhand von Beispielen, welche konkreten Tätigkeiten sie dort je nach Situation übernehmen können. Diese Aufzählung macht deutlich, dass unterstützende Tätigkeiten mit umfasst sind, die über Pflege und Betreuung im engsten Sinne hinausgehen.

In den bestehenden Erhebungen werden die Tätigkeiten von Angehörigen anhand unterschiedlicher Kategorien erhoben:

■ Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB: a) Kranken- und Körperpflege, b) Hilfe im Haushalt, c) Andere Hilfe
■ Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe SHARE: a) persönliche Pflege, b) praktische Haushaltshilfe, c) Hilfe mit Schreibarbeit

[2] Vgl. Informationsblatt: Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» – Hintergrundinformationen zum Begriff «betreuende Angehörige».

■ Erhebung zu Familien und Generationen EFG: Kranken- oder Körperpflege, b) Haushaltsführung, c) Begleitung/emotionale Unterstützung, d) administrative und organisatorische Tätigkeiten
■ Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE, Modul ungezahlte Arbeit: Innerhalb des Haushalts: Pflege und Betreuung oder auch den Transport; Ausserhalb des Haushalts: a) Kinder hüten, b) Pflege von Erwachsenen, c) Andere Dienstleistungen
■ In der Bevölkerungsbefragung im Rahmen des Förderprogramms (Mandat G01) wurden die Tätigkeiten differenziert anhand von acht Kategorien erhoben.

Für den Alltag von Betreuenden Angehörigen ist relevant, ob die unterstützungsbedürftige Person alleine gelassen werden kann oder ob rund um die Uhr eine **Präsenz** sichergestellt werden muss, im Sinne von «aufpassen». Die Präsenz überschneidet sich üblicherweise mit anderen Tätigkeiten.

Tabelle 3: Tätigkeitsfelder der betreuenden und pflegenden Angehörigen für Personen mit Unterstützungsbedarf

Tätigkeitsfeld betreffend	Beispiele von situationsabhängigen Tätigkeiten
Koordination und Organisation	Erkennen des Unterstützungsbedarfs Über Hilfe-Inanspruchnahme diskutieren und (mit-)entscheiden Informationen zu vorhandenen Angeboten suchen und bewerten (häusliche Pflege, technikunterstütztes Wohnen, lokale Freiwilligenarbeit) Arzt-, Therapie- oder Apothekenkonsultationen, Telekonsultationen in Anspruch nehmen Organisieren von Transporten, Terminen usw. Koordination von Diensten sowie deren Leistungen evaluieren und u. U. Bezahlung organisieren (Sozialversicherungs-) Rechtliche Ansprüche abklären und geltend machen Sich selbst, andere Angehörige und involvierte Unterstützung Leistende (inkl. formelle Leistungserbringer) schriftlich und/oder mündlich auf dem Laufenden halten
Gesundheitszustand der unterstützungsbedürftigen Person	Beobachtung von Erkrankungen, Symptomen, Alltagsbewältigung Bewegungstraining durchführen Einhalten von Ernährungsempfehlungen Vermeiden von Weglaufen, Aggression, Selbstgefährdung, Stürzen Hilfsmittel besorgen, Instand halten und entsorgen, Logistik für Hilfsmaterialien entwickeln Therapeutische Interventionen (Medikation, Injektion, Wundversorgung, Sauerstoff) (Training der) Handhabung von Hilfsmitteln (z.B. Rollator)
Selbstversorgung	Körperpflege, An- und Auskleiden Essen und Trinken Ausscheiden
Kognition und Kommunikation	Orientierung in Zeit, Raum und persönliche Kontakte ermöglichen Informationen beschaffen, diskutieren, verstehen und beurteilen Andere Mitglieder des Familiensystems informieren , v. a. bei auffälligen Verhaltensweisen Trösten, Motivieren Allenfalls stellvertretend Wünsche und Entscheidungen mit diversen Akteuren/innen weitergeben usw.
Mobilität	Aufstehen, Hinsetzen und -legen, sich draussen und drinnen fortbewegen (Training der) Nutzung von Mobilitätshilfsmitteln und Sicherheits-Tools Benutzung des öffentlichen Verkehrs oder anderer Transportdienste
Lebensalltag	Weiterführen von liebgewonnenen Gewohnheiten, sich handwerklich, künstlerisch usw. betätigen Tagesablauf planen Über Tagesgeschehen informieren
Haushalt	Essen zubereiten, Einkaufen Finanzen verwalten Reinigen, Aufräumen, Entrümpeln, Wohnung wechseln
Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und soziale Kontakte	Kulturelle, sportliche, religiöse oder soziale Anlässe besuchen, Besuche empfangen, Nahestehende besuchen Mediengestützte Kommunikation ermöglichen Spaziergänge und Aufenthalte in öffentlichen Räumen Gesellschaft leisten

Quelle: Informationsblatt: Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» – Hintergrundinformationen zum Begriff «betreuende Angehörige» vom Oktober 2018

Die OECD-Studie «Help wanted?» (Colombo et al. 2011, 87) weist darauf hin, dass Personen, die unbezahlt Angehörige unterstützen, **sich selber nicht unbedingt als betreuende Angehörige (carers) betrachten**, und desgleichen die unterstützten Personen die Hilfe nicht unbedingt als solche erkennen.

Die gesellschaftliche Haltung gegenüber Familienverantwortlichkeiten spiegelt sich immer in den Resultaten, aber auch das Vorhandensein oder Fehlen von Entlastungs- und Unterstützungsstrukturen beeinflusst nicht nur die Muster der Angehörigenbetreuung, sondern auch, wieweit sie als solche deklariert wird.

In den verschiedenen Studien unterscheidet sich auch, wieweit Personen, die andere nicht in ihren **ADL (activities of daily living)**[3] unterstützen, sondern nur in den **IADL (instrumental activities of daily living)**[4], in den Begriff betreuender Angehöriger eingeschlossen werden oder nicht. Auch die methodische Analyse von Rutherford/Bu (2017) betont, dass die erste Herausforderung darin bestehe, klar zu definieren, welche Tätigkeiten Angehörigenbetreuung (oder care) ausmachen: «Care can be generally defined as '**doing things for people that they cannot do for themselves**'. (…) In an informal setting, however, the term 'care' can in fact be very ambiguous where it is often difficult to distinguish between caring and personal tending routines within families.» (1f.) Dadurch können auch Betreuende und Betreute ihre Unterstützungsbeziehung unterschiedlich einschätzen. Rutherford/Bu stellten zwischen den beiden Perspektiven auf die gleiche Situation in Ehepaaren eine grosse Diskrepanz fest.

Die genannte OECD-Studie und auch andere beschränken den Begriff zudem auf Personen, die **mindestens wöchentlich** solche Aufgaben übernehmen (die OECD-Studie z.B. ab 1 Stunde pro Woche). Unterschieden wird fast immer, ob die Hilfe **innerhalb des Haushalts** erfolgt **oder von ausserhalb**. Gewisse Studien präzisieren, dass es sich um **Hilfe bei gesundheitlichen Einschränkungen** handeln muss, manche nennen explizit auch **Behinderungen und altersbedingte Unterstützung**. Zudem wird häufig präzisiert, dass es sich um **Langzeitunterstützung** (long-term care) handeln müsse. Die Resultate hängen stark von diesen Definitionen ab.

3.3 Unterstützungsnetzwerk

Das Förderprogramm legt Wert darauf, die Angehörigenbetreuung nicht isoliert zu betrachten, sondern der Tatsache Rechnung zu tragen, dass in der Regel ein weiteres sogenanntes «Unterstützungsnetzwerk» involviert ist. Die Tragfähigkeit dieses Netzwerks ist mitentscheidend für die Tragbarkeit der Betreuung und Pflege zuhause. Daher gehört es grundsätzlich auch in der Berichterstattung mit in den Blick.

Das Informationsblatt hält fest, dass der Bedarf nach einem Netzwerk von Unterstützungsdiensten steigt, je mehr Tätigkeiten die betreuenden und pflegenden Angehörigen übernehmen. In der Regel wachse damit auch die Anzahl der zu berücksichtigenden Schnittstellen. Dies trifft sowohl bei den Kontakten im privaten Netzwerk als auch zu Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens, zur Freiwilligenarbeit und zu Kostenträgern zu. Ein funktionierendes Unterstützungsnetzwerk bedinge die Zusammenarbeit von allen Beteiligten und die Nutzung vielfältiger Handlungsansätze sowohl bei den Angehörigen als auch bei den Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen. Zu den Handlungsansätzen zählen insbesondere: Information, Kommunikation, Ko-operation/Arbeitsteilung, Qualifikation/Befugnisse, Qualitätsmanagement sowie Steuerung/ Koordination.

Im Hinblick auf die Berichterstattung lässt sich daraus schliessen, dass das Zusammenspiel unterschiedlicher Unterstützungspersonen im Haushalt und ausserhalb sowie von unbezahlter und bezahlter Hilfe ab-

[3] Die **Einschränkungen bei alltäglichen Basisaktivitäten** beziehen sich auf folgende Tätigkeiten: selbstständig essen; selbstständig ins oder aus dem Bett steigen oder von einem Sessel aufstehen; selbstständig an- und ausziehen; selbstständig zur Toilette gehen; selbstständig baden oder duschen.

[4] Die **instrumentellen Einschränkungen** beziehen sich auf folgende Tätigkeiten: 1. Selbstständig Essen zubereiten, 2. Selbstständig telefonieren, 3. Selbstständig einkaufen, 4. Selbstständig Wäsche waschen, 5. Selbstständig leichte Hausarbeit erledigen, 6. Selbstständig gelegentlich schwere Hausarbeit erledigen, 7. Sich selbstständig um Finanzen kümmern, 8. Selbstständig die öffentlichen Verkehrsmittel benützen.

gebildet werden sollte. Die oben skizzierten Tätigkeitsbereiche können dabei Orientierung bieten. Desgleichen die folgende Klassierung der Entlastungs- und Unterstützungsangebote, die sich auf die Bestandserhebung von Bischofberger/Rudin (2014) stützt:

- Angebote, die Wissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten der Angehörigen verbessern
- Angebote, welche die Koordination und Organisation der (häuslichen) Versorgung verbessern inkl. Bereitstellung von Hilfsmitteln, Transporte, Dienstleistungen im Haushalt
- Angebote, die Austausch schaffen und Begleitung anbieten inkl. emotionalen Beistand bieten, soziales Netzwerk stärken, Krisensituationen bewältigen helfen
- Angebote, die eine Auszeit von der Betreuung ermöglichen und die Regeneration fördern zu Verschnaufpausen verhelfen, Lebensqualität verbessern, unbeschwerte räumliche Nähe oder Distanz ermöglichen, Vereinbarkeit mit Berufstätigkeit erlauben
- Finanzielle Beiträge für die Betreuungs- und Pflegeleistungen an die betreuungs- und pflegebedürftige Person oder direkt an die betreuenden und pflegenden Angehörigen ausbezahlt

In den vorhandenen Erhebungen wird häufig parallel zur Angehörigenbetreuung die **Inanspruchnahme von professionellen Unterstützungsdiensten** zuhause (Pflege, Haushalthilfe, Mahlzeitendienst etc.) erhoben. In der Schweiz wird dafür der Begriff «Spitexdienste» verwendet (z.B. in SGB), der insofern verwirrlich sein kann, als die Spitex je nach Region nur Pflege und Haushalthilfe, nicht aber weitere Unterstützungsangebote umfasst, für die eher direkt die Begriffe Mahlzeitendienst, Entlastungsdienst, Besuchs- und Begleitdienst verwendet werden. Manchmal wird auch erhoben, wie viele Angehörige in die Unterstützung involviert sind. Die vorhandenen statistischen Informationen gehen jedoch selten darüber hinaus und erlauben auch nur sehr grob, die Aufgabenteilung oder das unterschiedliche zeitliche Engagement aller im gleichen Fall Beteiligten abzubilden. Kaum je erhoben wird auch die temporäre Betreuung auswärts (z.B. in Tages- und Nachtstrukturen) oder die Versorgungssituation in intermediären Strukturen wie Alterswohnungen und betreutem Wohnen. Da viele Erhebungen nur Personen in Privathaushalten abdecken, ist auch unklar, welche Situationen noch als Privathaushalt gewertet werden und ab wo von einer Heimsituation ausgegangen wird.

3.4 Bedeutung der Begriffe für die Datenerhebungen

In verschiedenen Studien wird darauf hingewiesen, wie **entscheidend** bei der Thematik der Angehörigenbetreuung die **genaue Fragestellung** ist und wie stark sich die Resultate je nach der Wortwahl und der Differenziertheit der Abfrage unterscheiden. Rutherford/Bu (2017) haben dies anhand der mehrfach mit etwas unterschiedlicher Fragestellung wiederholten *English Longitudinal Study of Ageing (ELSA)* untersucht. Sie schliessen: «We find that the most common measures used are likely to be under-estimating both the scale and scope of informal care, and we recommend careful consideration of the content of informal care survey questions in order to operationalise the measures of informal care activities.» (abstract) Als zwei entscheidende Punkte erachten sie das **Wording** und das **Routing**, also die genaue Frageformulierung sowie das Vorgehen bei der Filterführung, das bestimmt, welche Fragen wem gestellt werden. Insbesondere ist die **Eingangsfrage** «Leisten bzw. erhalten Sie informelle Hilfe von Angehörigen?» ganz **entscheidend** dafür, wer nachher detaillierter über die Hilfeleistungen befragt wird. (5) In der Erhebung ELSA wurde dies ausgetestet, indem die Frage in zwei Sektionen des Fragebogens unterschiedlich gestellt wurde. Einmal wurde gefragt, ob im letzten Monat die Aktivität «Cared for someone» vorkam. Die andere Frage hiess: «Did you look after anyone in the past week? This could be your partner or other people in your household or someone in another household.» Von jenen, welche die zweite Frage mit Ja beantworteten, gaben nur 47% auch in der ersten Frage die Aktivität «Cared for someone» an. Die Diskrepanz war also sehr gross.

Zu einem weiteren wichtigen Unterschied führte in der Befragung ELSA, wie die Frage nach erhaltener Hilfe gestellt wurde. Sie wurde zwischen den verschiedenen Wellen der Befragung mehrfach umformuliert. Dabei zeigte sich, dass der **Anteil der informell von Angehörigen Unterstützten steigt, wenn differenziert** nach einzelnen Feldern **gefragt wird**, in denen Hilfe erhalten wurde. Er sank auch wieder, als der Fragekatalog zur Vereinfachung später wieder zusammengestrichen wurde (8f.)

Eine Rolle dürfte bei den festgestellten Differenzen auch spielen, auf welchen **Zeitraum** sich die erfragten Informationen beziehen. In den untersuchten Erhebungen kommt das letzte Jahr, die letzten vier Wochen, die letzte bzw. eine normale Woche sowie der erhobene letzte Tag als zeitliche Referenz vor. Für Zeitverwendungserhebungen ist relevant, dass der abgefragte Zeitraum nicht zu weit zurückliegt und nicht zu gross ist, weil die Erinnerung bei Zeitangaben schnell unpräzise wird. Ein zu kurzer Zeitraum kann andererseits saisonal oder im Laufe einer Woche ungleich verteilte Unterstützungsleistungen schlechter erfassen.

Die zukünftige Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen soll insbesondere auch verlässliche Angaben dazu liefern, wie viele betreuende Angehörige es in der Schweiz gibt. Wie die obigen Ausführungen zeigen, hängt es stark von den Frageformulierungen ab, auf welches Ergebnis man bezüglich der Anzahl betreuender Angehöriger kommt. Wichtig für die Erhebungen sind insbesondere die folgenden zwei Punkte:

- Die Einstiegsfrage muss so formuliert sein, dass sich betreuende Angehörige effektiv angesprochen fühlen. Nur so kann die Anzahl betreuender Angehöriger verlässlich bestimmt werden.
- Die Tätigkeiten von betreuenden Angehörigen müssen genügend umfassend und detailliert abgefragt werden. Nur so können die Tätigkeiten von betreuenden Angehörigen angemessen beschrieben werden.

4 Internationale Berichte und ihre Datenquellen

In diesem Arbeitsschritt soll eruiert werden, wie andere Länder bei der Erarbeitung von Informationsgrundlagen im Zusammenhang mit Angehörigenbetreuung vorgehen und welche Indikatoren sie verwenden. Das Ziel des Arbeitsschritts besteht darin, allenfalls bereits bewährte Verfahren und Indikatoren zu identifizieren. Nachfolgend werden zuerst die wichtigsten Berichte auf internationaler Ebene kurz beschrieben (Abschnitt 4.1), danach werden die Charakteristika der darin verwendeten Datenquellen vorgestellt (Abschnitt 4.2). In Abschnitt 4.3 werden Arten der Berichterstattungen von ausgewählten Ländern präsentiert, an denen sich die Schweiz orientieren könnte.

4.1 Internationale Datenerhebung und Berichterstattung

Das Thema der Angehörigenbetreuung ist in der Berichterstattung auf internationaler Ebene relativ neu. Es hat sich noch nicht wirklich herauskristallisiert, von welcher Seite künftig eine regelmässige Aufdatierung zu erwarten ist, aber es wurden in den letzten Jahren von verschiedenen Seiten auf regelmässigen statistischen Erhebungen basierte Berichte publiziert. Sie haben das Potenzial, periodisch aufdatiert zu werden. Im Folgenden werden die wichtigsten dieser Berichte kurz charakterisiert.

International Alliance of Carer Organizations (IACO)[5]

Diese internationale Allianz von Selbstorganisationen betreuender Angehöriger veröffentlichte 2018 den Kurzbericht «Global State of Care». Er stellt die wichtigsten Zahlen und länderspezifischen Rahmenbedingungen aus neun Ländern zusammen und stellt in knappen Fallstudien Beispiele guter Praxis vor. Der Bericht enthält auch Links auf nationale Berichterstattungen und Statistiken. Abgedeckt sind die Länder Australien, Kanada, Frankreich, Deutschland, Indien, Italien, Spanien, Grossbritannien und USA. Der IACO-Bericht ist eine Goldgrube an Informationen ohne direkt Vorbild für eine differenziertere nationale Berichterstattung sein zu können.

Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD)

Die OECD publizierte bereits 2011 den Bericht «Help Wanted? Providing and paying for long-term care» (Colombo et al.). Er geht aus von der Feststellung, dass die durch die demografische Alterung bedingte Zunahme an Langzeitpflege und -betreuungsbedarf für viele Länder eine Herausforderung darstellt, dies vor allem, weil die Zahl der verfügbaren Angehörigen aus verschiedenen Gründen zurückgeht. Deshalb sei wichtig, die betreuenden Angehörigen, die das Rückgrat aller Langzeitversorgung bildeten, finanziell, durch eine bessere Vereinbarkeit und Entlastungs- und Unterstützungsangebote zu unterstützen. Es wird vorgerechnet, dass dies eine Win-Win-Lösung sein kann. Der Bericht argumentiert stark datenbasiert. Die zentrale Datenquelle ist der Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) (vgl.Abschnitt 5.6), der Personen ab 50 Jahren erfasst. Für für einige Länder werden zudem länderspezifische Erhebungen beigezogen KLoSA-Korea, HRS-USA, BHPS-UK, HILDA-AUS.[6]

[5] https://internationalcarers.org/

[6] Nationale Erhebungen: HRS-USA, BHPS-UK, HILDA-AUS, KLoSA-Korea,
Indikatoren:
- Proportion of the over-65s receiving long-term care in institutions or at home
- Percentage of the population reporting to be informal carers providing help with ADL (basic activities of daily life)
- Percentage of the population reporting to be informal carers providing help with IADL (instrumental activities of daily life)
- Percentage of the population receiving home care
- Percentage of informal carers who are female (50-64; 65-74; 75+)
- Percentage of the population reporting to be carers by gender (50-64; 65-74; 75+)
- Percentage of carers by relation to the care recipient (Spouse, Parent, Relative, Friend)
- Percentage of carers by category of weekly hours of care (0-9; 10-19; 20+)
- Percentage of carers and non-carers by labour force status (retired, employed, unemployed, homemaker)
- Percentage of carers and non-carers working part-time
- Likelyhood of non-employment compared to full-time employment (relative risk ratios from a multinominal logit)

Die OECD-Studie von Muir (2017) zur sozialen Sicherung von Situationen mit Angehörigenbetreuung enthält sehr interessante Indikatoren, die jedoch alle auf Modellrechnungen von Länderexperten beruhen und teilweise nur regional eingeschränkte Gültigkeit haben. Die Schweiz wurde nicht mit mitberücksichtigt. Auch wenn die Indikatoren inhaltlich wichtig erscheinen, dürfte es angesichts der grossen innerschweizerischen Differenzen kaum möglich sein, auf diesem Weg zu verallgemeinerbaren Aussagen zu kommen.

Die regelmässige Publikation Health at a Glance[7] (aktuellste derzeit 2017) enthält im Kapitel 11 «Ageing and long-term care» ebenfalls einige Indikatoren, die wiederum auf der Erhebung SHARE sowie einigen länderspezifischen Quellen beruhen.

Europäische Union

Auf der Ebene der EU wurden in den letzten Jahren mehrere datenbasierte Studien zur Angehörigenbetreuung veröffentlicht. Die neuste ist «Informal Care in Europe: Exploring Formalisation, Availability and Quality» (EU Commission 2018). Datenquelle ist der European Quality of Life Survey (EQLS). Analog zu den OECD-Studien wird Care (im deutschen Text Betreuung behinderter oder chronisch kranker und pflegebedürftiger Angehöriger inkl. Nachbarn und Freunde) nur erfasst, wenn sie mindestens einmal pro Woche erfolgt. Es wurden nicht alle Fragen ausgewertet, die der EQLS an sich anbietet.[8]

Die fast gleichnamige Studie «Informal care in Europe: Findings from the European Social Survey» (Verbakel et al. 2017) basiert auf dem im Titel erwähnten European Social Survey (ESS), welcher 2014 ein Spezialmodul zu «social inequalities in health» enthielt. Die Definition von Betreuung und Pflege lautet hier: «Informal caregiving was defined as a positive answer to the question whether one spends any time looking after or giving help to family members, friends, neighbours or others because of long-term physical ill health or disability, long-term mental ill health or disability, or problems related to old age. In addition, we identified intensive caregivers as those who reported to spend 11 ha week or more on this.» (90f.) Die Unterschiede beim Anteil der «caregivers» in der Bevölkerung sind zwischen den untersuchten Ländern so gross, dass eine kulturell unterschiedliche Interpretation der Frage naheliegt. Interessant erscheint, dass dort, wo der Anteil der «caregivers» hoch ist, handkehrum der Anteil der «intensive caregivers» (ab 11 Stunden pro Woche[9]) tief ist. Es scheinen also durchaus gewisse Unterschiede in der Verteilung dieser Aufgaben zu bestehen. Es lässt sich sodann zeigen, dass nur bei den «intensive caregivers» die Gesundheit und das «mental well-being» leidet. Limiten dieser Untersuchung sind, dass wenig über die Care-Situation sowie den Unterstützungsbedarf und die gesundheitliche Situation der betreuten Person bekannt ist.

Die Vorgängerstudie Who Cares in Europe (Verbakel et al. 2014) basiert auf SHARE-Daten von 2011 und enthält einerseits ähnliche Auswertungen wie der obige OECD-Bericht «Help wanted» (2012), der auf der

- Likelyhood of part-time employment compared to full-time employment (relative risk ratios from a multinominal logit)
- Unpaid caring leads to lower income but not necessarily lower wages (Wages: coefficients from a two-stage instrumental variable regression; poverty: coefficients from a dynamic probit)
- Percentage of mental health problems among carers and non-carers (nach Geschlecht)
- Relative prevalence of mental health problems depending on the intensity of caring (1-9 Std./Woche; 10-19; 20+)
- Long-term care expenditures by sources of funding (government revenue; social security; private insurance; out-of-pocket; other)

[7] https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017_health_glance-2017-en#page209

[8] Indikatoren:
- percentage of the population who provides informal care at least once a week as a proportion of the total population aged 18 or above; (18)
- percentage of the population who self-report as carers, for men, women and divided by age categories (19)
- Informal carers as a % working age people (18-64), by employment status (working carers; not in employment) (20)
- % of people who would like to spend less time on caring for disabled or sick relatives or friends (22)

[9] In der Studie wird erklärt, dass diese Grenze in zahlreichen anderen Studien verwendet wird und man sie anschaute, um vergleichbar zu bleiben.

gleichen Datenquelle beruht. Zusätzlich macht die Studie aber den Versuch, die Unterstützungsnetze samt dem Zusammenwirken von bezahlter und unbezahlter Unterstützung zu analysieren und dort auch Unterschiede zwischen den Ländern herauszuarbeiten. Untersucht werden auch die potenziellen Unterstützungsnetze, die älteren Personen im sozialen Nahraum zur Verfügung stehen, und die Hindernisse, die für die Angehörigen bestehen, die diese Unterstützung potenziell leisten könnten. Die Studie verweist aber auch auf Grenzen der Datenquelle für die Beantwortung dieser Fragestellungen (vgl. Abschnitt 4.2).

International Labour Office (ILO)

Auch die ILO hat 2018 eine Studie zu «Care Work and Care Jobs» publiziert. Die Studie unterscheidet zwischen bezahlter und unbezahlter Care-Arbeit und zeigt einen Ländervergleich des Umfangs von bezahlter und unbezahlter Care-Arbeit. Die Studie zeigt, welche Auswirkungen die Aufteilung der Care-Arbeit in bezahlte und unbezahlte Tätigkeiten hat – vor allem bezüglich der Erwerbsintegration sowie der Gleichstellung der Geschlechter. Zu den Empfehlungen der Studie gehören das Erkennen, Reduzieren und Umverteilen von unbezahlter Care-Arbeit.

Eurofamcare

Im Rahmen des Projekts Eurofamcare wurden zwischen 2003 und 2005 in sechs Ländern (Deutschland, Italien, Griechenland, Grossbritannien, Polen und Schweden) die konkreten Erfahrungen der pflegenden Angehörigen von älteren Menschen vor Ort erhoben. Erhoben wurden Belastungs- und Entlastungsfaktoren, Angaben zum Angehörigennetzwerk, Angaben zu direkten und indirekten Kosten, die aus der Betreuung oder Pflege resultieren, sowie auch Erfahrungen mit unterstützenden Angeboten und die Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten. In jedem dieser Länder wurden Informationen von 1´000 pflegenden Angehörigen und den von ihnen Gepflegten in Form persönlicher Gespräche erhoben. Der dafür verwendete Fragebogen ist in allen Ländern identisch.

4.2 Wichtigste Datenquellen der internationalen Berichterstattung

Die erwähnten Studien stützen sich auf folgende wichtigen internationalen Datenquellen: [10]

Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)

http://www.share-project.org/home0.html

Diese in wesentlichen Teilen von der EU-Kommission finanzierte Panelerhebung in 27 europäischen Ländern bei Personen ab 50 Jahren in Privathaushalten hat einen offiziellen Status als European Research Infrastructure Consortium. SHARE erfasst Informationen zu Gesundheit, sozioökonomischem Status sowie sozialen und familiären Netzwerken. Die Schweiz beteiligt sich an dieser Erhebung. In der Schweiz ist die Erhebung bei FORS in Lausanne angesiedelt. Die Befragung erfolgte bislang in etwa zweijährlich in sieben Wellen von 2004 bis 2017. Die Schweiz war bei allen Wellen beteiligt. Mehr Informationen zu den relevanten Fragen zu betreuenden Angehörigen finden sich in Abschnitt 5.6.

[10] Weitere betrachtete Datenquellen, die aufgrund sehr beschränkter Angaben zum Thema nicht aufgenommen wurden, sind der Labour Force Survey (LFS), der Gender and Generations Survey, der Survey on Income and Living Conditions (SILC), der Mikrozensus in Deutschland und Österreich, das Cross-National Equivalent File (CNEF) der Haushaltspanels diverser Länder (u.a. aus der Schweiz) sowie der European Health Interview Surveys (EHIS). Mit letzterem ist die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) koordiniert. Die europäische Version enthält jedoch nur Fragen zu «providing informal care and assistance» (sehr allgemein) und nicht zu erhaltener Hilfe. Nicht berücksichtigt wurde auch das International Social Survey Programme (ISSP). ISSP ist eine eigene Trägerschaft mit Mitgliedern in 44 Ländern. In der Schweiz ist «FORS – Swiss Centre of Expertise in Social Sciences» Mitglied und nimmt Module in die jährliche Erhebung MOSAiCH (Messung und Observation von Sozialen Aspekten in der Schweiz) auf. Es handelt sich dabei vornehmlich um Haltungsfragen, die bei einer sehr kleinen Stichprobe von 1000 Personen erhoben werden. Vor Jahren enthielt ein Modul «Family and Changing Gender Roles» einige allgemeine Fragen zu Betreuungsarbeit in der Familie. Ebenfalls nicht im Detail analysiert wurde das Spezialmodul «Social Inequalities in Health» (https://www.europeansocialsurvey.org/data/module-index.html) des European Social Survey (ESS) aus dem Jahr 2014, da es bislang nicht wiederholt wurde und der Standardfragebogen keine Fragen zur Angehörigenbetreuung enthält.

EU Labour Force Survey (LFS)

https://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/european-union-labour-force-survey

Die OECD-Studie zu einem Satellitenkonto Haushaltproduktion (Van de Ven 2018) basiert auf Zeitverwendungserhebungen, wie dies auch bei der ILO-Studie «Care Work and Care Jobs» der Fall ist (ILO 2018). Die Definitionen des EU Labour Force Survey (LFS) entsprechen denen der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung SAKE (vgl. Abschnitt 5.1). Allgemein ist es bei Zeitverwendungserhebungen sehr relevant, auf welchen Zeitraum sich die abgefragten Tätigkeiten beziehen. Die Häufigkeit von «mindestens einmal pro Woche» bzw. « mindestens eine Stunde pro Woche » bildet oft die Grenze, welche festlegt, ob weiterführende Angaben zur Tätigkeit erhoben werden.

Zeitverwendungserhebungen; Harmonised European Time Use Surveys (HEUTS)

https://www.h6.scb.se/tus/tus/

Zeitverwendungserhebungen messen die Zeit, die Menschen für verschiedene Aktivitäten aufwenden, wie bezahlte Arbeit, Haushalts- und Familienpflege, Körperpflege, Freiwilligenarbeit, soziales Leben, Reisen und Freizeitaktivitäten. Bisher gab es zwei Erhebungswellen des harmonisierten European Time Use Surveys (HETUS). Die erste Welle (HETUS 2000) wurde in 15 europäischen Ländern zwischen 1998 und 2006 durchgeführt. Die zweite Welle (HETUS 2010) wurde in 18 europäischen Ländern zwischen 2008 und 2015 durchgeführt. Die Schweiz ist nicht beteiligt. Eurostat hat die Harmonisierung der Erhebungen finanziert.

Europäische Erhebung zur Lebensqualität (European Quality of Life Survey EQLS)

https://www.eurofound.europa.eu/de/surveys/european-quality-of-life-surveys

Diese Erhebung wird seit 1991 alle vier Jahre in der ganzen EU durchgeführt von der European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (Eurofound), einer tripartiten EU-Agentur. Die Schweiz ist nicht beteiligt. Das aktuellste verfügbare Erhebungsjahr ist 2016. Der EQLS untersucht die Lebensumstände der Menschen und fragt, was sie über die Lebensbedingungen und ihr Leben denken. Themenbereiche sind Beschäftigung, Einkommen, Bildung, Wohnen, Familie, Gesundheit, gesellschaftliches Zusammenleben und die Vereinbarkeit von Arbeits- und Privatleben.[11] Die wichtigsten Fragen sind in Tabelle 28 im Anhang wiedergegeben. Ebenfalls im Anhang findet sich eine zusammenfassende Einschätzung zur Aussagekraft der erhobenen Daten über betreuender Angehörige.

[11] Auf dem EQLS beruht auch der Indikator 2.3 des «Active Ageing Index» (AAI). Der dem Bereich «Participation in society (contribution through unpaid activities)» zugeordnete Indikator umfasst «Care to infirmed and disabled: Percentage of population aged 55+ providing care to infirm or disabled family members, neighbours or friends (at least once a week)».

4.3 Beispiele der Berichterstattung in ausgewählten Ländern

Zur Definition des SOLL-Zustands und zur Erarbeitung der Pisten für die Berichterstattung ist von Interesse, wie die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in anderen Ländern geschieht. In der Analyse berücksichtigt wurden Länder, die schon länger Berichte über Angehörigenbetreuung und -pflege publizieren und sich dafür auf spezifische Erhebungen stützen. Dazu gehören neben Deutschland und Frankreich auch verschiedene Länder des angloamerikanischen Raums wie Grossbritannien, Kanada und die USA. Die nachfolgenden Beispiele sollen insbesondere aufzeigen, welche Arten der Berichterstattung verbreitet sind, wie die Informationen über betreuende Angehörige aufbereitet werden und von welchen Institutionen die Berichterstattung geleistet wird. **Tabelle 4** zeigt Beispiele für verschiedene Arten der Berichterstattung.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die **staatliche Statistikämter** Indikatoren zur Anzahl betreuender Angehörigen regelmässig publizieren, wobei die Situation der betreuenden Angehörigen anhand dieser Indikatoren in der Regel nicht sehr detailliert beschrieben werden kann. Es gibt zudem Beispiele von **spezifischen Befragungsmodulen zu pflegenden Angehörigen, die (periodisch) an nationale Erhebungen angehängt wurden.** In Deutschland wurde ein Modul an die nationale Gesundheitsbefragung angehängt, in Kanada wurde es an den General Social Survey angehängt. Ziemlich weit verbreitet ist die periodische **Publikation von Faktenblättern** (im Umfang von einigen Seiten), welche wichtige Kennzahlen zu betreuenden Angehörigen darstellen und auch Informationen über deren Situation erläutern. In Ländern wie Deutschland oder Kanada werden solche Faktenblätter oft mit staatlicher Finanzierung erstellt, in Frankreich, Grossbritannien und den U.S.A. scheinen Publikationen von privaten Organisationen zu überwiegen. Zudem gibt es Beispiele von **privaten Organisationen** (Vereinen oder Stiftungen), welche **spezifische Erhebungen zu betreuenden Angehörigen** in periodischen Abständen realisieren oder die Informationen bündeln und auf ihren Webseiten auf die wichtigsten Kennzahlen oder Studien hinweisen.

Tabelle 4: Beispiele für verschiedene Arten der Berichterstattung über pflegende Angehörige in ausgewählten Ländern

Beispiel für Indikatoren, die staatliche Statistikämter regelmässig publizieren
■ Die nationalen Statistikämter (z.B. Office for national Statistics in Grossbritanien) publizieren die Daten zum Umfang unbezahlter Arbeit und zum Satellitenkonto Haushaltsproduktion (basierend auf dem EU Labour Force Survey). ■ Das Bureau of Labour Statistics in den U.S.A. publiziert Indikatoren zu «Unpaid Eldercare» mit Daten des American Time Use Survey (2011/12; 2013/14; 2015/16) ■ Das statistische Bundesamt in Deutschland weist in der Pflegstatistik die Anzahl Personen aus, die zuhause durch Angehörige betreut werden. ■ Das INSEE in Frankreich (Institut national de la statistique et des études économiques) publiziert Daten zu pflegenden Angehörigen von Menschen mit Behinderung.
Beispiele für spezifische Fragebogen-Module, die an eine nationale Erhebung angehängt werden
■ An die staatliche Gesundheitsbefragung in Deutschland wurde im Jahr 2012 ein Vertiefungsmodul zu pflegenden Angehörigen angehängt. Darauf basiert unter anderem eine 10-Seitige Publikation (Robert Koch Institut 2015) «Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst». Webseiten: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Geda/Geda_2012_inhalt.html https://edoc.rki.de/handle/176904/3137 ■ An den General Social Survey des nationalen Statistikamts in Kanada (Statistics Canada) wird alle 5 Jahre ein Modul zu betreuenden Angehörigen angehängt «Caregiving and Care Receiving» Webseite: http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502&lang=fr&db=imdb&adm=8&dis=2#a3
Beispiel für Faktenplätter zu pflegenden Angehörigen, die von staatlichen Institutionen basierend auf bestehenden Datenquellen zusammengetragen werden
■ Das Deutschen Zentrum für Altersfragen (DZA, staatliche Grundfinanzierung) publiziert alle paar Jahre Faktenblätter zur Thematik der pflegenden Angehörigen basierend auf bestehenden nationalen Surveydaten. Beispiele: «Pflegende Angehörige und Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: Befunde aus dem Deutschen Alterssurvey (2014)» «Hilfe- und Pflegetätigkeiten im Lebensverlauf: Wer pflegt, für wen, wo und wie? (2015)» «Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege in Deutschland (2018)» ■ In Frankreich publiziert die DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) in periodischen Abständen Faktenblätter zu betreuenden Angehörigen Beispiele: «Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie» «Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?» ■ In Kanada publiziert das Canadian Institute for Health Information in Faktenblätter zu betreuenden Angehörigen.
Beispiele für private Stiftungen, die Studien zu Angehörigenbetreuung realisieren und Faktenblätter oder Studien publizieren
■ Die Association Française des aidants (www.aidants.fr) trägt einerseits Publikationen von staatlichen Stellen zusammen, finanziert aber auch eigene Studien und erstellt eigene Faktenblätter mit Indikatoren zu betreuenden Angehörigen ■ Die Stiftung OCRIP in Frankreich (https://www.ocirp.fr) trägt Indikatoren zu betreuenden Angehörigen aus verschiedenen Quellen zusammen. ■ Der gemeinnützige Verein Carers UK hat zahlreiche auf Statistiken basierende Publikationen (Studien, Briefings, Good Practice) zu pflegenden Angehörigen und führt jährlich den «State of Caring Survey» durch. (https://www.carersuk.org) ■ Die National Alliance for Caregiving in den USA (https://www.caregiving.org/) generiert Datensätze zu betreuenden Angehörigen in den USA und stellt die Datensätze öffentlich zur Verfügung. Die Alliance publiziert zudem die Studien «Caregiving in the U.S.» (2014, 2009, 2004, 1997).

Quelle: Recherchen BASS

5 Bestandserhebung der in der Schweiz bereits erhobenen Informationen

Fragen zum Themenkreis der betreuenden Angehörigen sind in mehreren regelmässig durchgeführten nationalen Erhebungen vorhanden. In den Modulen «Unbezahlte Arbeit» sowie «Vereinbarkeit von Beruf und Familie» der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB), der Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen, der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) sowie dem Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE).[12] In den nachfolgenden Abschnitten 5.1 bis 5.6 wird vorgestellt, welche Informationen in den Datenquellen vorhanden sind, worin ihre Stärken liegen und inwiefern Optimierungspotenzial besteht. Zudem gibt es einmalige Erhebungen, welche für die Informationen über betreuende Angehörige von zentraler Bedeutung sind. Diese werden in Abschnitt 5.7 beschrieben. Weil sich der Fokus und die Fragen der Erhebungen unterscheiden, resultieren in den Erhebungen unterschiedliche Zahlen für die Gruppengrösse der betreuenden Angehörigen. Diese Gruppengrössen werden einander in Abschnitt 5.8 gegenübergestellt.

5.1 Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE), Modul unbezahlte Arbeit

Erhebung des Bundesamts für Statistik.
Stichprobe: Die Fragen des Moduls unbezahlte Arbeit werden alle 3 bis 4 Jahre gestellt und zwar zwei Dritteln der Stichprobe, da ein Drittel der Stichprobe fix für Eurostat-Module reserviert ist. Für die Auswertungen 2016 stehen Angaben von 22'990 Personen zur Verfügung.

Inhalt der Erhebung

Ziel der SAKE ist es, den zeitlichen Umfang und die Art der unbezahlten Arbeit zu erheben sowie ihre Vereinbarkeit mit einer Erwerbstätigkeit. Die erhaltene Hilfe wird in der SAKE nicht erhoben. Die spezifischen Fragen, die in der SAKE erhoben werden, sind in **Tabelle 5** aufgeführt.

Stärken der Erhebung

Anhand des Fragemoduls ist es möglich, den Gesamtumfang der bezahlten und unbezahlten Arbeit einer Person zu messen. Im Bereich der Angehörigenbetreuung wird in der SAKE der zeitliche Umfang der geleistete Hilfe erhoben und zwar detaillierter als in der SGB. Es stehen ebenfalls viele Informationen zu Soziodemografie, Haushalts- und Familienverhältnissen zur Verfügung. Es bestehen mehr Informationen zur Erwerbsintegration und der Vereinbarkeit der Betreuung mit einer Berufstätigkeit als in der SGB. Zudem sind in der SAKE als einziger Erhebung detaillierte Einkommensdaten der betreuenden Angehörigen und ihrer Haushalte verfügbar.

Die Definition der Angehörigen ist breit und erscheint unproblematisch. Erfasst werden einerseits Personen, die im gleichen Haushalt leben, andererseits «Verwandte, Bekannte oder Nachbarn» bei Hilfe ausserhalb des Haushalts.

[12] Von den anfangs ins Auge gefassten Datenquellen enthalten der Survey on Income and Living Conditions (SILC) sowie das Schweizerische Haushaltspanel (SHP) keine Angaben zur Angehörigenbetreuung.

Tabelle 5: Relevante Fragen des SAKE-Moduls «unbezahlte Arbeit»[13]

78720 (IU 992): Sie betreuen also kranke, behinderte und ältere Erwachsene und schaffen Teilzeit. Ist der Grund, warum Sie nicht mehr schaffen, dass ... <1> geeignete Betreuungseinrichtungen für kranke, behinderte und ältere Personen nicht verfügbar oder zu teuer sind <2> Betreuungseinrichtungen haben keinen Einfluss darauf, dass Teilzeittätigkeit ausgeübt wird
78721 (IU 992): Sie betreuen also kranke, behinderte und ältere Erwachsene und sind nicht erwerbstätig. Ist der Grund, warum Sie nicht mehr schaffen, dass ... <1> geeignete Betreuungseinrichtungen für kranke, behinderte und ältere Personen nicht verfügbar oder zu teuer sind <2> Betreuungseinrichtungen haben keinen Einfluss darauf, dass Teilzeittätigkeit ausgeübt wird
82300 (IU 32): Leben in Ihrem Haushalt behinderte oder pflegebedürftige Personen? (Ja/Nein)
82400 (IU 331-333) Dürfen wir Sie fragen, wer das ist? *(Personen im HH aufgezählt, Mehrfachnennungen möglich)*
83900 (IU 45): Wie viel Zeit haben Sie für die Pflege und Betreuung oder auch den Transport von Person X gebraucht, auch wenn es nur 5 Minuten gewesen sind? *(Referenztag)*
85001 (IU 530) Zum Schluss interessieren wir uns für ANDERE UNBEZAHLTE ARBEITEN, wo Sie für Personen geleistet haben, wo nicht Mitglieder von Ihrem Haushalt sind, wie Verwandte, Bekannte oder Nachbarn. Denken Sie ans KINDER HÜTEN, an PFLEGE und an ANDERE DIENSTLEISTUNGEN. Zum Beispiel: Hausarbeiten, Einkaufen, Transportdienste, Betreuung von Haustieren, Gartenarbeiten. Haben Sie in den letzten 4 Wochen eine solche Hilfe geleistet? (Ja/Nein)
85050 (IU 540) Für wie viele Personen oder Haushalte haben Sie in den letzten 4 Wochen solche unbezahlte Tätigkeiten geleistet?
85110 (IU 541-543) Um was für unbezahlte Tätigkeiten hat es sich gehandelt, wo Sie für diese Person oder diesen Haushalt geleistet haben? <1> Kinder hüten <2> Pflege von Erwachsenen <3> Andere Dienstleistungen (z.B.: Hausarbeiten, Einkäufe, Transportdienste, Gartenarbeiten, Betreuung von Haustieren, usw.) *(separate Abfrage für 3 Personen)*
85130 (IU 56) Sind Sie mit dieser Person verwandt? *=>INT.: Wenn es sich um den Partner oder seine Familie handelt = JA*
85140 (IU 57) Aus welchem Hauptgrund haben Sie für diese Person unbezahlte Tätigkeiten geleistet? Ist es <1> wegen ihrem fortgeschrittenen ALTER <2> wegen ihrer BEHINDERUNG <3> aus einem ANDEREN Grund?[14]
85320 (IU 592) In den LETZTEN 4 WOCHEN, wieviel Zeit ungefähr haben Sie für die Pflege von dieser Person gebraucht?
85330 (IU 593) In den LETZTEN 4 WOCHEN, wieviel Zeit ungefähr haben Sie für die Dienstleistungen für diese Person gebraucht?
85500 (IU 70) Hilft Ihnen regelmässig jemand, wo nicht zu Ihrem Haushalt gehört, beim Putzen, Einkaufen oder bei anderen Arbeiten für den Haushalt?
85610 (IU 71) Wie viele Stunden hat Ihnen diese Person oder haben diese externen Personen in der letzten Woche zusammengenommen geholfen?

Anmerkung: Kursiv: zusammenfassender Text, nicht wörtliche Zitate.

Optimierungspotenziale

Die Einschätzungen werden nachfolgend kurz ausgeführt. Weitere Ausführungen finden sich in Abschnitt 8.1 und in Tabelle 29 im Anhang.

■ **Erfassung von Betreuung und Pflege**: Die Abfrage ist nicht abgestimmt auf ein konsistentes Bild dessen, was Angehörigenbetreuung und -pflege bedeutet. So wird bei **Hilfe innerhalb des Haushalts** in der Filterfrage nur gefragt, ob «behinderte und pflegebedürftige Personen» im Haushalt leben. Beim Begriff «behindert» ist unklar, ob damit Unterstützungsbedarf verbunden ist. Der Begriff «pflegebedürftig» wiederum ist zu eng definiert. Er klammert auf andere Weise betreuungs- oder unterstützungsbedürftige Personen (z.B. bei psychischen Erkrankungen oder Demenz) aus. Genau diese Personengruppen aber sind im Bereich der Angehörigenbetreuung sehr relevant. Zudem besteht das für den Referenztag abgefragte Tätigkeitsspektrum hier aus «Pflege und Betreuung oder auch den Transport», was eine recht willkürliche Zusammenfassung ist. **Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts** wird ganz anders abgefragt. Der Begriff in der Filterfrage heisst «andere unbezahlte Arbeiten, wo Sie für Personen geleistet haben» und ist damit sehr breit definiert, was die Tätigkeiten angeht, dürfte aber Unterstützungsleistungen dann ausklammern, wenn die Antwortenden sie für sich nicht als Arbeit definieren. Die Art der Tätigkeiten wird in einer späteren Frage in den drei Kategorien Kinder hüten, Pflege von Erwachsenen sowie andere Dienstleistungen erfasst. Mal abgesehen davon, dass auch Kinder Pflegebedarf haben können, sind die sehr häufigen Tätigkeiten Angehöriger im Bereich Betreuung, Überwachung und Präsenz in diesem Schema nicht zuord-

[13] Die Ausführungen beziehen sich auf die Fragebogenversion 2016.

[14] Diese neue Information erlaubt es, Unterstützung wegen fortgeschrittenem Alter oder Behinderung allenfalls ebenfalls zu Angehörigenbetreuung zuzuordnen. Auswertungen mit dieser Variable wurden bislang noch nicht getestet.

enbar. Es käme kaum jemand auf die Idee, dass es sich dabei im Unterschied zur separat abgefragten Pflege um eine Dienstleistung handeln könnte.
Eine weitere Schwierigkeit ist, dass in der SAKE nicht klar fassbar ist, ob eine Person aufgrund einer gesundheitlichen Beeinträchtigung unterstützt wird. Die Frage nach dem **Hauptgrund der Unterstützung** ist mit der Kategorisierung <1> wegen ihrem fortgeschrittenen ALTER <2> wegen ihrer Behinderung <3> aus einem anderen Grund sehr ungeschickt gestellt. Insbesondere lässt sich die letzte Kategorie nicht aufteilen nach gesundheitlichen Gründen und anderen (wie z.B. Stress im Beruf, Ausdruck der Zuneigung).
Gleichzeitig ist die SAKE die einzige Quelle, die Aussagen zum **zeitlichen Umfang** der Unterstützung gesundheitlich beeinträchtigter Personen zulässt. Von daher wäre sehr wünschenswert, dass die Kategorien, für die der Zeitumfang erhoben wird, effektiv auf Situationen mit Angehörigenbetreuung zugeschnitten wären. Eine weitere Schwierigkeit ist hier, dass in der gleichen Thematik Informationen für den Referenztag, für die letzte Woche oder für die letzten vier Wochen abgefragt werden, was zu zusätzlichen Problemen bei der Umrechnung der Angaben führt.
■ **Unterstützungsnetz**: Es kann nur aus der Optik der Angehörigen rekonstruiert werden, wen sie unterstützen. Weitere Informationen bestehen nicht.
■ **Weitere Grenzen oder Probleme der Abfrage**: Aufgrund der begrenzten Fallzahlen stossen differenzierte Auswertungen schnell an Grenzen und die Resultate sind mit Unsicherheiten verbunden. Weil ein Drittel der Stichprobe fix für Eurostat-Module reservier ist, kann die Stichprobe nicht vergrössert werden.

5.2 Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE), Modul Vereinbarkeit von Beruf und Familie

Erhebung des Bundesamts für Statistik.
Stichprobe: Die Fragen des Moduls unbezahlte Arbeit werden gemäss Vorgaben von Eurostat in periodischen Abständen (zuletzt 2012 und 2018) gestellt und zwar einem Drittel der SAKE-Stichprobe. Dadurch stehen für die Auswertungen 2018 Angaben von 10'000 Personen im Alter von 18 bis 64 Jahren zur Verfügung.

Inhalt der Erhebung

Das Modul «Vereinbarkeit von Beruf und Familie» erhebt Daten zur subjektiven Beurteilung der eigenen Erwerbsbeteiligung und dem Zusammenhang mit allfällig mangelnden, familienergänzenden Betreuungsangeboten für Kinder oder Erwachsene. Das Modul wird nach Vorgaben von Eurostat durchgeführt. Tabelle 6 zeigt die Fragen bezüglich betreuender Angehöriger.

Tabelle 6: Relevante Fragen in des SAKE-Moduls « Vereinbarkeit von Beruf und Familie »[15]

93721 Haben Sie oder Ihr/e Partner/in ein oder mehrere pflegebedürftige Kinder ab 15 Jahren, wo Sie regelmässig betreuen? (durchschnittlich mindestens 2 Stunden pro Woche)
93731 Betreuen Sie regelmässig kranke, behinderte oder ältere Familienangehörige von Ihnen oder von Ihrem Partner / Ihrer Partnerin? (durchschnittlich mindestens 2 Stunden pro Woche)
93841 Haben Sie in der Vergangenheit regelmässig kranke, behinderte oder ältere Familienangehörige von Ihnen oder von einem/einer Partner/in betreut? (Frage 93840 analog für pflegebedürftige Kinder)
93851 Haben Sie in der Vergangenheit für mindestens einen Monat aufgehört zu schaffen, um kranke, behinderte oder ältere Familienangehörige von Ihnen oder von einem Partner/einer Partnerin von Ihnen zu betreuen? (Frage 93850 analog für pflegebedürftige Kinder)
93861 Haben Sie in der Vergangenheit für mindestens einen Monat Ihre Arbeitszeit reduziert, um kranke, behinderte oder ältere Familienangehörige von Ihnen oder von einem Partner/einer Partnerin von Ihnen zu betreuen? (Frage 93860 analog für pflegebedürftige Kinder)

Quelle: Darstellung BASS

Stärken der Erhebung

Eine grosse Stärke dieser Erhebung besteht in der internationalen Vergleichbarkeit, da es sich um ein Eurostat-Modul handelt. Eine weitere Stärke der Erhebung besteht darin, dass nicht nur aktuelle, sondern auch vergangene Tätigkeiten von Angehörigen erhoben werden. Zudem können die Informationen aus der SAKE-Befragung mitberücksichtigt werden, wodurch detaillierte Angaben zur sozioökonomischen Situation und zur Erwerbssituation der Angehörigen vorhanden sind.

Optimierungspotenziale

Der Begriff Angehörige bezieht sich auf Familienangehörige, wodurch ein Teil der Angehörigen nicht erfasst werden.
Die Tätigkeiten von Angehörigen werden über den Begriff Betreuung erfasst, wodurch sich ein Teil der Angehörigen nicht angesprochen fühlt.

Da es sich aber bei diesem Modul um fixe Vorgaben (Indikatoren, Begriffe etc.) von Eurostat handelt, müssten Vorschläge für Veränderungen im Fragebogen bei Eurostat deponiert werden.

[15] Die Ausführungen beziehen sich auf die Fragebogenversion 2018.

5.3 Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB)

Erhebung des Bundesamts für Statistik.
Stichprobe: 22'134 Interviews mit Personen der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten; Erhebung: alle 5 Jahre (letztmals 2017); Telefoninterviews, persönliche Interviews (wo unumgänglich) und schriftliche Fragebogen (online oder Papier). Kann die Person nicht selber antworten, können Proxy-Interviews mit nahestehenden Personen geführt werden.

Inhalt der Erhebung

Die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) enthält Angaben sowohl zu erhaltener als auch zu geleisteter Hilfe und Unterstützung von und für Angehörige. Der Fokus liegt bei gesundheitsbedingter Unterstützung, entsprechend sind viele Informationen zu Gesundheitsbelangen (inkl. Bezug von Spitexleistungen) vorhanden, was für die Thematik der Angehörigenbetreuung und -pflege ein Vorteil ist. Zudem existieren Angaben zum sozialen Netz (inkl. Unterstützungspotenzial), zu Soziodemografie, Haushalts- und Familienverhältnissen, allerdings ohne differenzierte Angaben zum Einkommen. Die spezifischen Fragen sind in **Tabelle 7** zusammengestellt.

Tabelle 7: Relevante Fragen in der SGB[16]

03000: Haben Sie in den letzten 12 Monaten für sich selber einen SPITEX-Dienst gebraucht, d.h. eine Krankenschwester, eine Haushalts- oder Betagtenhilfe oder den Mahlzeiten- oder Fahrdienst? (Ja/Nein)
03001: Ist es vorübergehend oder ist es regelmässig gewesen? *INT : Vorübergehend kann auch phasenweise sein* (Vorübergehend/Regelmässig)
03003: Wie häufig haben Sie Hilfe von einem Spitex-Dienst bekommen? *INT : Antwortmöglichkeiten vorlesen!* 1 - Mehrmals pro Woche 2 - 1 Mal pro Woche 3 - 1 Mal alle 2 Wochen 4 - 1 Mal pro Monat 5 - Weniger als 1 Mal pro Monat
03002: Um was für Hilfe, wo Sie in den letzten 12 Monaten bekommen haben, hat es sich gehandelt? Ist das… *INT : Items vorlesen!* a) Pflege (Ja/Nein) b) Haushalthilfe (Ja/Nein) c) Anderes (z.B. Mahlzeit, Fahrdienst,...) (Ja/Nein)
03100: Haben Sie für sich selber in den letzten 12 Monaten aus gesundheitlichen Gründen Hilfe von Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner, Verwandten, Bekannten oder Nachbarn bekommen, z.B. Hilfe wie Einkaufen, Pflege, Mahlzeiten oder bei administrativen Angelegenheiten? *INT : Auch Personen, die mit der Zielperson im selben Haushalt leben* (Ja/Nein)
03101: Ist es vorübergehend oder ist es regelmässig gewesen? *INT : Vorübergehend kann auch phasenweise sein* (Vorübergehend/Regelmässig)
03120: Wie häufig haben Sie Hilfe aus gesundheitlichen Gründen von diesen Personen aus Ihrem Umfeld bekommen? *INT : Antwortmöglichkeiten vorlesen!* 1 - Mehrmals pro Woche 2 - 1 Mal pro Woche 3 - 1 Mal alle 2 Wochen 4 - 1 Mal pro Monat 5 - Weniger als 1 Mal pro Monat
03121: Von wem alles haben Sie Hilfe bekommen? Handelt es sich um eine oder mehrere Personen… *INT : Items vorlesen!* a) in Ihrem Haushalt b) aus der Familie, Verwandtschaft, das heisst nicht im gleichen Haushalt c) Nachbarn, Bekannte, Freunde d) im Rahmen von Verein, Kirche oder von einer anderen Organisation
03122: Wenn die Person Hilfe aus ihrem Haushalt erhalten hat: Was für Hilfe haben Sie von den Personen in Ihrem Haushalt bekommen? Ist das... *INT : Items vorlesen!* a) Kranken- und Körperpflege (Ja/Nein) b) Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen) (Ja/Nein) c) Andere Hilfe (Transporte, moralische Unterstützung, administrative Angelegenheiten) "*Andere Hilfe*" *beinhaltet auch z.B. Finanzen verwalten, sich um andere Personen im Haushalt kümmern etc.* (Ja/Nein)
03103: Wenn die Person Hilfe von ausserhalb des Haushalts erhalten hat: Was für Hilfe haben Sie bekommen von den Personen, wo nicht in Ihrem Haushalt wohnen? Ist das... *INT : Items vorlesen!* a) Kranken- und Körperpflege (Ja/Nein)

[16] Die Ausführungen beziehen sich auf den Fragebogen von 2017.

b) Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen) (Ja/Nein)
c) Andere Hilfe (Transporte, moralische Unterstützung, administrative Angelegenheiten) *"Andere Hilfe" beinhaltet auch z.B. Finanzen verwalten, sich um andere Personen im Haushalt kümmern etc.* (Ja/Nein)

03110: Nur Personen, die bei der Spitex und der informellen Hilfe mit „Nein" geantwortet haben UND die entweder mindestens eine ADL haben oder die Schwierigkeiten oder Probleme bei Behinderungen haben: Würden Sie aufgrund von gesundheitlichen Problemen Hilfe von Personen aus Ihrem Umfeld oder von der Spitex brauchen? (Ja/Nein)

03200: Wieder an alle: Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer oder mehreren Personen mit gesundheitlichen Problemen geholfen? Das kann innerhalb oder ausserhalb von Ihrem Haushalt sein. Zum Beispiel im Haushalt helfen, Essen bringen oder Transporte machen von Kranken, Behinderten oder älteren Personen. (Ja/Nein)

03205: : Ist es vorübergehend oder ist es regelmässig gewesen? *INT : Vorübergehend kann auch phasenweise sein* (Vorübergehend/Regelmässig)

03201: Wie häufig haben Sie einer oder mehreren Personen mit Gesundheitsproblemen geholfen? *INT : Antwortmöglichkeiten vorlesen!*
1 - Mehrmals pro Woche
2 - 1 Mal pro Woche
3 - 1 Mal alle 2 Wochen
4 - 1 Mal pro Monat
5 - Weniger als 1 Mal im Monat

03202: Wem haben Sie geholfen? Handelt es sich um eine oder mehrere Personen… *INT : Items vorlesen!*
a) in Ihrem Haushalt
b) aus der Familie, Verwandtschaft, das heisst nicht im gleichen Haushalt
c) Nachbarn, Bekannte, Freunde
d) im Rahmen von Verein, Kirche oder von einer anderen Organisation

03203: Falls die Person jemandem im eigenen Haushalt hilft: Was für Hilfe haben Sie für die Personen in Ihrem Haushalt geleistet? Ist das… *INT : Items vorlesen!*
a) Kranken- und Körperpflege (Ja/Nein)
b) Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen) (Ja/Nein)
c) Andere Hilfe (Transporte, moralische Unterstützung, administrative Angelegenheiten) *"Andere Hilfe" beinhaltet auch z.B. Finanzen verwalten, sich um andere Personen im Haushalt kümmern etc.* (Ja/Nein)

03204: Falls die Person jemandem ausserhalb seines Haushalts hilft: Was für Hilfe haben Sie für die Personen geleistet, wo nicht in Ihrem Haushalt leben? Ist das… *INT : Items vorlesen!*
a) Kranken- und Körperpflege (Ja/Nein)
b) Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen) (Ja/Nein)
c) Andere Hilfe (Transporte, moralische Unterstützung, administrative Angelegenheiten) *"Andere Hilfe" beinhaltet auch z.B. Finanzen verwalten, sich um andere Personen im Haushalt kümmern etc.* (Ja/Nein)

Anmerkung: Kursiv: zusammenfassender Text, nicht wörtliche Zitate.

Stärken der Erhebung

Die Stärken der SGB bezüglich der Thematik von betreuenden Angehörigen liegen darin, dass sowohl nach erhaltener als auch nach geleisteter Hilfe gefragt wird, dass detaillierte Angaben zur gesundheitlichen Situation der Personen bestehen und dass auch Hinweise auf das Unterstützungsnetzwerk vorhanden sind. Zudem ist die Einstiegsfrage sehr breit gestellt: «*Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer oder mehreren Personen mit gesundheitlichen Problemen geholfen? Das kann innerhalb oder ausserhalb von Ihrem Haushalt sein. Zum Beispiel im Haushalt helfen, Essen bringen oder Transporte machen von Kranken, Behinderten oder älteren Personen.*», so dass sich die Angehörigen von der Einstiegsfrage effektiv angesprochen fühlen. Erste in der Folgefrage wird erhoben, um wen (bei mehreren Personen welche Kategorien) es sich dabei gehandelt hat.

Optimierungspotenziale

Die Einschätzungen werden nachfolgend kurz ausgeführt. Weitre Ausführungen finden sich in Abschnitt 8.1 und in Tabelle 30 im Anhang.

■ **Erfassung von Betreuung und Pflege**: In den Filterfragen ist die Definition mit den Formulierungen «aus gesundheitlichen Gründen Hilfe erhalten» bzw. «Personen mit gesundheitlichen Problemen geholfen» breit. Probleme bestehen bei der Abfrage der Regelmässigkeit: Hier bestehen nur die Antwortkategorien «vorübergehend» (der auch phasenweise zugeordnet werden soll) sowie regelmässig. Dies trägt der Belastung von Angehörigen Psychischkranker, die immer wieder bei Krisen übernehmen müssen, kaum Rechnung. Zudem ist unbefriedigend, dass die Häufigkeit nur insgesamt abgefragt wird, nicht aber für die einzelnen Unterstützungsarten. Je nach Fragestellung einer Auswertung, kann wichtig sein, ob z.B.

gerade die Pflege im engeren Sinn täglich oder nur ausnahmsweise von Angehörigen übernommen wird. Dazu lassen sich mit der 2017er Fragestellung keine verlässlichen Angaben machen. Die Kategorisierung der Arten von Hilfe in Kranken- und Körperpflege, Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen) und Andere Hilfe macht zusammen mit den Interviewerанweisungen grundsätzlich Sinn, abgesehen davon, dass auch hier die nötige Präsenz, Betreuung und Überwachung nicht erfasst wird.[17]

■ **Unterstützungsnetz**: Es lässt sich nur aus der Sicht der Unterstützungsbedürftigen rekonstruieren, ob sie gleichzeitig Unterstützung durch Spitex-Dienste hatten. Ein Problem dürfte hier sein, dass der Begriff «Spitex-Dienste» nicht durchgängig in der hier verwendeten Breite verstanden. Er dürfte je nach Region allein als Pflege (allenfalls plus Haushalthilfe) interpretiert werden, weil nicht die Spitex, sondern andere Institutionen Dienstleistungen wie Mahlzeitendienste, Entlastungsdienste, Besuchs- und Begleitdienste anbieten. Zudem kommt im Rahmen der propagierten Caring Communties zunehmend auch der Nachbarschaftshilfe in diesem Bereich Bedeutung zu.[18]

Weiter wird (ohne genauer Erhebung der Anzahl Helfender) gefragt, von wem alles man Unterstützung erhalten hat. Es lässt sich also rekonstruieren, welche Kategorien von Personen im Haushalt, der sonstigen Familie und Verwandtschaft, des Freundes- oder Bekanntenkreisen sowie Kirchen und Organisationen involviert waren. Was sich mit der Art der Abfrage nicht rekonstruieren lässt, ist wie viele Angehörige in ein Pflege- und Betreuungssetting involviert sind.

■ **Zeithorizont:** Gefragt wird nach geleisteter Hilfe in den letzten 12 Monaten. Die Abfrage bezieht sich dadurch auf einen längeren Zeitraum als einige andere Erhebungen.

■ **Weitere Grenzen oder Schwierigkeiten der Abfrage**: Wie bei allen Befragungen ist auch in der SGB eine Schwierigkeit, hochaltrige und gesundheitlich beeinträchtigte Personen zu erreichen. Es ist klar, dass bei einer Gesundheitsbefragung genau diese Personen (auch) stark interessieren. Man versucht, der Schwierigkeit Rechnung zu tragen, indem auch Proxy-Interviews mit nahestehenden Personen oder persönliche Interviews bei den Leuten zuhause möglich sind. Wie in allen anderen Befragungen auch dürfte es aber bei einer gewissen Unterschätzung bleiben.

[17] Die Kategorien sind ähnlich wie bei SHARE, wobei bei der ersten Kategorie die alltagsnähere Formulierung «persönliche Pflege» mit vielen Beispielen in SHARE verständlicher erscheint. Transporte jedoch werden in den beiden Befragungen anders zugeordnet: Bei SHARE gehören sie zur Hilfe im Haushalt, hier zur Anderen Hilfe.

[18] Zudem stimmen die Kategorien der Abfrage zwischen der Spitexstatistik und der SGB nicht überein. In der Spitexstatistik wird nicht regelmässige Unterstützung, sondern Langzeitpflege erfasst. Als Langzeitpflege ist alles codiert, was kein absehbares Ende hat.

5.4 Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen

Erhebung des Bundesamts für Statistik.
Stichprobe: 3'103 Befragte. Es wurden 1569 persönliche Interviews geführt. Für 1534 Personen, die nicht in der Lage waren, ein persönliches Interview zu führen, wurden durch das Pflegepersonal erweiterte Fragebögen ausgefüllt. Befragt wurden Personen ab 65 Jahren, die seit mindestens 30 Tagen in Alters- und Pflegeheimen leben. Die Erhebung wurde einmalig 2008/2009 durchgeführt.

Inhalt der Erhebung

Die Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen liefert Daten zu den Themen Gesundheit, Krankheiten, medizinische Versorgung, Pflegebedarf, soziale Ressourcen und allgemeine Lebensbedingungen von Personen, die langfristig in Alters- und Pflegeheimen leben. **Tabelle 8** zeigt die relevanten Fragen bezüglich betreuender Angehöriger.

Tabelle 8: Relevante Fragen der Erhebung « Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen»

Fragen an Zielpersonen
Gibt es unter den Personen, die Ihnen nahestehen, jemanden, mit dem Sie bei Bedarf über wirklich ganz persönliche Probleme reden können?
Gibt es in Ihrer Familie oder in Ihrer Nachbarschaft Personen, die Sie bei Bedarf um Unterstützung oder Hilfe bei alltäglichen Belangen anfragen können?
Wie oft werden Sie hier im Heim von Familienmitgliedern besucht oder wie oft besuchen Sie Ihre Familienmitglieder bei denen zu Hause?
Wie oft treffen Sie sich mit Freunden oder Bekannten hier im Heim oder bei denen daheim?
Wie oft rufen Sie Ihre Familienmitglieder an oder erhalten Sie von diesen einen Telefonanruf?
Wie oft rufen Sie Ihre Freunde oder Bekannten an oder erhalten Sie von diesen einen Telefonanruf?
Ergänzungsfragebogen für Pflegepersonal
Hat die Person in den letzten 12 Monaten Hilfe von Familienmitgliedern, Bekannten und/oder Freunden oder Freundinnen erhalten – beispielsweise beim Einkaufen oder beim Erledigen von Angelegenheiten mit Behörden oder Versicherungen?
Wer hat diese Hilfe im Wesentlichen geleistet?

Quelle: Darstellung BASS

Stärken der Befragung

Die Befragung schliesst eine Lücke, indem sie die erhaltene Hilfe von Angehörigen auch für betagte Personen, die in Institutionen leben, aufzeigt.

Optimierungspotenziale

Es wird nicht einzeln erfasst, welche Tätigkeiten die Angehörigen ausführen. Unklar bleibt auch, in welcher Beziehung die Personen zu den Befragten stehen (Partner/innen, Kinder, weitere?) und um wie viele Personen es sich handelt. Es fehlt auch jegliche Kategorisierung der «Unterstützung in alltäglichen Belangen». Zudem müssten die Erhebung in periodischen Abständen wiederholt werden.

5.5 Erhebung zu Familien und Generationen (EFG)

Erhebung des Bundesamts für Statistik.
Stichprobe: 10'000 Interviews mit Personen der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten (plus kantonale Aufstockungen im Umfang von rund 7'000 Interviews); Erhebung: Die EFG wird alle 5 Jahre durchgeführt (2013 erstmals, 2018 2. Welle).

Inhalt der Erhebung

Wie der Name der Erhebung nahelegt, stehen in dieser Erhebung Familienbeziehungen und familiäre Leistungen und Unterstützungsnetze im Zentrum. **Tabelle 9** zeigt die relevanten Fragen.

Basierend auf den EFG-Daten des Jahres 2013 wurde im Familienbericht 2017 des BFS ein Abschnitt zu Care-Arbeit publiziert. Der entsprechende Fragebogenteil wurde in der Erhebung 2018 grundlegend überarbeitet. Das BFS ist derzeit an der Auswertung der Befragung aus dem Jahr 2018. Erste Ergebnisse wurden im Herbst 2019 publiziert. [19]

Tabelle 9: Relevante Fragen in der EFG

Q 615.10 Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer kranken, behinderten, gebrechlichen oder sonst im Alltag eingeschränkten Person aus ihrem Umfeld geholfen (ja/nein) Es können Angaben zu maximal 4 unterstützungsbedürftigen Personen erfasst werden
Q620.11 Lebt XX (die unterstützungsbedürftige Person) in Ihrem Haushalt? (ja/nein)
Q620.10 In welcher Beziehung stehen sie zu XX (der unterstützungsbedürftigen Person)? (Ehe-) Partner/in, Mutter / Partnerin des Vaters, Vater / Partner der Mutter, Schwiegermutter, Schwiegervater, Tochter / Tochter d. Partner/in, Sohn / Sohn d. Partner/in, Schwiegertochter, Schwiegersohn, Grosseltern, Enkel, Bruder/Schwester, andere verwandte Person, Freund/in / Bekannt/e / Nachbar/in / Kolleg/in, andere Person
Q620.13 Ich lese Ihnen jetzt verschiedene Arten von Hilfeleistungen vor. Sagen Sie bitte, was Sie XX geholfen haben. a) Kranken- oder Körperpflege, b) Haushaltsführung, c) Begleitung/emotionale Unterstützung, d) administrative und organisatorische Tätigkeiten
Q620.80 Wie häufig haben Sie in den letzten Monaten dieser Person geholfen? a) praktisch jeden Tag b) nicht jeden Tag aber mindestens 1x pro Woche c) nicht jede Woche aber mindestens 1x pro Monat d) weniger als einmal im Monat e) die Hilfe war einmalig und auf eine bestimmte Dauer beschränkt
S20.00 Im Folgenden sind Aussagen zur gegenseitigen Unterstützung von Eltern und ihren erwachsenen Kindern aufgeführt. Wie sehr stimmen Sie den einzelnen Aussagen zu? S2001 Grosseltern sollten sich um ihre Enkelkinder kümmern, wenn die Eltern dazu nicht in der Lage sindS2002 Eltern sollten ihre erwachsenen Kinder bei finanziellen Schwierigkeiten unterstützenS2003 erwachsene Kinder sollten ihre Eltern bei finanziellen Schwierigkeiten unterstützenS2004 erwachsene Kinder sollten sich um ihre Eltern kümmern, wenn diese Pflege oder BetreuungbrauchenS2005 erwachsene Kinder sollten ihre Eltern bei sich aufnehmen, wenn diese nicht mehr in de rLage sind, alleine zu leben: a) stimme voll zu b) 2 stimme eher zu c) stimme weder zu noch nicht zu d) stimme eher nicht zu e) stimme überhaupt nicht zu
Q: 139.60 Sie haben mir vorher gesagt, dass Sie regelmässig "öpperem" (jemandem) Hilfe leisten, wo krank ist oder wo sonst im Alltag eingeschränkt ist. Haben Sie wegen diesen Aufgaben Ihren Beschäftigungsgrad reduziert oder aufgehört zu schaffen? (Inkl. Frühpensionierung) (ja/nein)

Anmerkung: Kursiv: zusammenfassender Text, nicht wörtliche Zitate.

Stärken der Erhebung

■ **Definition Angehörige und Kategorisierung der Hilfeleistungen:** Die Definition von Angehörigen ist breit und die abgefragten Kategorien der Hilfeleistungen erlauben ein differenziertes Bild der Tätigkeiten.

■ **Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person:** Die Beziehungen werden diffenrenziert abgefragt und es werden pro Angehörige Angaben zur Unterstützung für bis zu vier unterstützten Personen erhoben.

[19] https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/familien.assetdetail.10467788.html

Optimierungspotenziale

■ **Fallzahlen:** Ein grosses Problem dürften hier die tiefen Fallzahlen sein.

■ Auch in der EFG fehlt bezüglich der Tätigkeiten die Angabe dazu, ob eine Präsenz rund um die Uhr nötig ist, im Sinne von «aufpassen» auf die unterstützungsbedürftige Person.

5.6 Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)

FORS – Swiss Centre of Expertise in Social Sciences an der Universität Lausanne
Stichprobe: rund 2'500 bis 3'000 Personen der ständigen Wohnbevölkerung ab 50 Jahren in Privathaushalten; Erhebung: Die Befragung wird grundsätzlich alle 2 Jahre durchgeführt.

Inhalt der Erhebung

In dieser Erhebung steht die Situation der älteren Bevölkerung im Zentrum. Der Fragebogen entspricht jenem der in Abschnitt 4.2 erwähnten internationalen Befragung. Die wichtigsten Fragen rund um Angehörigenbetreuung sind in Tabelle 10 wiedergegeben.

Tabelle 10: Relevante Fragen im Fragebogen von SHARE

RA742_HELPCORESIDENTCHILD: Würden Sie sagen, dass Sie vor allem mit {CHILDNAME} zusammenleben, um {CHILDNAME} zu helfen, um Ihnen selber zu helfen, oder weil es beiden hilft? (gleiche Frage existiert auch mit den eigenen Eltern)
DN030 ff.: Wohnentfernung der Eltern; Gesundheitszustand der Eltern; Kontakthäufigkeit; ob Geschwister hat (Zahl, Geschlecht)
HC033_WksNursCare ff.: Professionelle Unterstützung zuhause
SP001_Intro: Bei den nächsten Fragen geht es um Hilfe, wo Sie Menschen in Ihrem Umfeld gegeben haben und um Hilfe, wo Sie von Menschen in Ihrem Umfeld bekommen haben. *Erhaltene Hilfe von ausserhalb des Haushalts in den letzten 12 Monaten; von wem*
SP004_TypesOfHelp : Welche Art von Hilfe hat diese Person während der letzten 12 Monate geleistet? 1. persönliche Pflege, z.B. mit Anziehen, Baden oder Duschen, Essen, in und aus dem Bett kommen, auf die Toilette gehen 2. praktische Haushaltshilfe, z.B. mit Reparaturen im Haus, Gartenarbeit, Transport, Einkauf, Hausarbeiten 3. Hilfe mit Schreibarbeit, z.B. Ausfüllen von Formularen, finanzielle oder rechtliche Angelegenheiten regeln
SP005_HowOftenHelpRec: Während der letzten 12 Monate, wie häufig haben Sie von dieser Person diese Art von Hilfe bekommen? War es ... 1. Ungefähr täglich 2. Ungefähr wöchentlich 3. Ungefähr monatlich 4. Weniger oft
SP007_OtherHelper: Gibt es noch andere Familienmitglieder, wo ausserhalb von Ihrem Haushalt wohnen, oder andere Freunde oder Nachbarn, wo Ihnen bei der persönlichen Pflege geholfen oder praktische Hilfe im Haushalt geleistet haben? (Ja/Nein) *Dann wieder: Wer, welche Hilfe, wie oft und nochmals Loop.*
SP008_GiveHelp: Jetzt würde ich Ihnen gerne ein paar Fragen stellen zu der Hilfe, wo Sie für andere geleistet haben. Während der letzten 12 Monate, haben Sie persönlich einem Familienmitglied, wo ausserhalb von Ihrem Haushalt wohnt, oder einem Freund oder Nachbarn irgendeine Art von Hilfe geleistet, wo auf der Karte aufgeführt ist? (ohne Enkelhüten); 1. persönliche Pflege, z.B. mit Anziehen, Baden oder Duschen, Essen, in und aus dem Bett kommen, auf die Toilette gehen 2. praktische Haushaltshilfe, z.B. mit Reparaturen im Haus, Gartenarbeit, Transport, Einkauf, Hausarbeiten 3. Hilfe mit Schreibarbeit, z.B. Ausfüllen von Formularen, finanzielle oder rechtliche Angelegenheiten regeln) *Dann: wem, was, wie oft wie oben. Loop für weitere unterstützte Personen.*
SP018_GiveHelpInHH: So, jetzt reden wir über Hilfe in Ihrem Haushalt. Haben Sie während der letzten 12 Monate einer Person, wo in Ihrem Haushalt lebt, regelmässig bei der persönlichen Pflege geholfen, zum Beispiel beim Waschen, Aufstehen oder Anziehen? (Ja/Nein) *Dann wer.*
Anschliessend: Finanzielle Unterstützung an andere. Oder finanzielle Unterstützung oder Erbschaften bekommen.

Anmerkung: Kursiv: zusammenfassender Text, nicht wörtliche Zitate.
Quelle: Darstellung BASS

Stärken der Erhebung

Da es sich um eine internationale Erhebung handelt, können anhand der SHARE-Daten Vergleiche mit anderen Ländern gemacht werden. Hierin besteht eine grosse Stärke der Erhebung. Die Einstiegsfrage ist sehr breit gestellt, indem der Begriff «Hilfe» verwendet wird. Zudem ist die Definition der Angehörigen breit. Die Abfrage erfolgt mit dem Begriff «Menschen in ihrem Umfeld», also ebenfalls breit, ein andermal ist sie umschrieben als Familienmitglieder oder Freunde oder Nachbarn. Eine weitere Stärke besteht in den Angaben zum Unterstützungsnetzwerk.

Optimierungspotenziale

■ **Erfassung von Betreuung und Pflege**: Die Abfrage erfolgt sehr breit, indem der Begriff «Hilfe» verwendet wird. Anschliessend wird die Art der Hilfe auf die drei Kategorien persönliche Pflege, praktische Haushaltshilfe und Hilfe mit Schreibarbeit aufgeteilt, die alle mit Beispielen umschrieben werden. Allerdings wird innerhalb des eigenen Haushalts nur die Hilfe bei der persönlichen Pflege abgefragt.

■ **Unterstützungsnetz**: Das familiäre Netz ist, insbesondere was die Beziehung zwischen Eltern und Kindern betrifft, recht gut erfasst (inkl. Wohnentfernung, Kontakthäufigkeit, Gesundheitszustand der Eltern). In der Studie «Who Cares in Europe» (Verbakel et al. 2014, 20), die versucht, die Unterstützungsnetze zu analysieren, werden diesbezüglich jedoch auch Grenzen der Abfrage festgestellt. So wird moniert, dass die Nutzung bezahlter Unterstützung in der SHARE-Fragestellung nur teilweise abgedeckt ist, weil nur die sogenannte «network care» erhoben wird, also bezahlte Hilfe aus dem sozialen Netz der Unterstützungsbedürftigen, das allerdings auch professionelle Dienste umfassen kann. Hilfe von ausserhalb, wie sie etwa wechselnde Care-Migrantinnen leisten, werde dadurch zu wenig berücksichtigt. Zudem werde ungenügend erhoben, wieweit über den engsten Familienkreis von Partner/innen und Kindern hinaus weitere Personen wie Nachbarn, Freunde und Bekannte vorhanden sind, die potenziell Unterstützung leisten könnten. (14)

■ **Zeithorizont:** Gefragt wird nach geleisteter Hilfe in den letzten 12 Monaten. Die Abfrage bezieht sich dadurch auf einen längeren Zeitraum als einige andere Erhebungen.

■ **Weitere Grenzen oder Probleme der Abfrage**: Die wichtigste Einschränkung ist sicher die untere Altersgrenze der Befragten bei 50 Jahren, weil hier der Altersbereich im Zentrum steht. Was nicht erhoben wird, ist der zeitliche Umfang der Hilfe, nur die Häufigkeit. Ebenfalls nicht (vollständig) geklärt ist, ob die Unterstützungsleistung aufgrund eines gesundheits- bzw. altersbedingten Unterstützungsbedarfs erfolgt. Eine weitere Schwierigkeit in der Schweiz sind die tiefen Fallzahlen, die (zum Beispiel regional) differenziertere Auswertungen stark erschweren.

5.7 Einmalige Erhebungen

Viele Erkenntnisse über betreuende Angehörige stammen aus einmaligen Erhebungen.

Wichtige Erkenntnisse lieferte die **Swiss Age Care-Studie** von Perrig-Chiello/Höpflinger (ab 2010). Mittels einer Befragung von betreuenden Angehörigen und Spitexangestellten wurde die psychosoziale Situation der betreuenden Angehörigen von Senioren in der Deutschschweiz und anschliessend auch in der lateinischen Schweiz erforscht. Der Zugang zu den Angehörigen erfolgte über Spitex-Organisationen. Die Studie zeigt die Verteilung der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen nach soziodemografischen Merkmalen auf sowie die Betreuungssettings, in denen die Angehörigen tätig sind. Zudem analysiert die Studie die Motivation der Angehörigen für Ihre Tätigkeiten sowie die Auswirkungen ihrer Tätigkeiten auf die Erwerbssituation und den Gesundheitszustand.

Zentrale und aktuelle Ergebnisse liefert das im Rahmen der Fachkräfteinitiative laufende Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»

Von den Studien des laufenden Förderprogramms ist vor allem die Erhebung des **Mandats G01 «Repräsentative Befragung zu den Bedürfnissen pflegender Angehöriger nach Unterstützung und Entlastung»** relevant, die 2018/2019 durchgeführt wurde. Im Rahmen einer schweizweiten, repräsentativen Bevölkerungsbefragung werden betreuende Angehörige schriftlich zu ihrer Situation und ihren Bedürfnissen nach Unterstützung und Entlastung befragt. Die Fragenbereiche betreffen Kontext und Einflussfaktoren (v.a. Merkmale zur Pflege- und Lebenssituation), Bedürfnisse nach Entlastung und Unterstützung, Inanspruchnahme bestehender Angebote und Lösungsansätze zur bedürfnis- und bedarfsgerechten Unterstützung und Entlastung. Die quantitative Befragung ermöglicht es, wichtige demografische und situative Merkmale zu erfassen sowie die einzelnen Untergruppen zu analysieren. So können nicht nur Profile der Betroffenen nachgezeichnet, sondern auch ihre Bedürfnisse kategorisiert werden.

Des Weiteren ist das **Mandats G05 «Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme»** von Interesse. Angebot und Nachfrage werden in dieser Erhebung in den Blick genommen. Im Zentrum stehen angebotsseitig die Ausgestaltung, Preis, Finanzierung und Auslastung der Angebote, nachfrageseitig die patienten/innen-, angehörigen- und angebotsbezogenen Faktoren der Inanspruchnahme.

Das **Mandats G12 «Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege in Unternehmen der Schweiz»** zeigt mittels einer Befragung von Arbeitgebenden auf, welche Massnahmen für betreuende Angehörige am Arbeitsplatz umgesetzt werden und wie die Thematik aus Arbeitgebendensicht angegangen wird.

Ebenfalls zu erwähnen ist der **Alterssurvey**, der von der Fachhochschule Nordwestschweiz für vier Nordwestschweizer Kantone durchgeführt wurde und der nun auf die Schweiz ausgedehnt werden soll.

5.8 Gruppengrösse der betreuenden Angehörigen in den Erhebungen

Wie die obigen Ausführungen zeigen, hat das **Routing** und **Wording** der Erhebungen einen starken Einfluss darauf, ob jemand als betreuende/r Angehörige/r zählt oder nicht. Dabei hängt es sowohl von der Definition der Angehörigen (Familienmitglieder oder auch weitere nahestehende Personen), der Definition der Tätigkeiten (Hilfe, Unterstützung, Betreuung, Pflege, Veranschaulichung anhand von Beispielen) als auch vom erfassten Zeitraum und dem erfassten Umfang der Tätigkeiten ab, ob die befragten Personen sich als Angehörige angesprochen fühlen. **Tabelle 11** zeigt für vier schweizweite Erhebungen auf, mit welcher Frage welche Gruppengrösse von betreuenden Angehörigen resultiert.

Tabelle 11: Frageformulierung und resultierende Gruppengrösse der betreuenden Angehörigen für drei Erhebungen für die Gesamtschweiz

Datenquelle	Frageformulierung	Gruppengrösse
Mandat G01 des Förderprogramms: Bevölkerungsbefragung 2018	Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie **im Moment** jemanden? Also eine Person mit einer oder mehreren körperlichen Krankheiten, psychischen Krankheiten oder Behinderungen? Oder eine alte Person? *Unterstützung ist, wenn man einer nahen Person im Alltag hilft. Zum Beispiel im Haushalt, beim Zahlen von Rechnungen, man geht mit zum Arzt, zur Ärztin oder man pflegt diese Person zu Hause. Das kann immer sein oder nur für eine bestimmte Zeit. Zum Beispiel nach einem Aufenthalt im Spital. Wir meinen nicht Unterstützung wie Kinder hüten oder freiwillige Arbeit für eine Organisation.*	543´000 Erwachsene (16+ Jahre) + 57´000 Kinder (9 bis 15 Jahre) Unterteilung der Erwachsenen: 28´000 16- bis 25-Jährige 166´000 26- bis 49-Jährige 215´000 50- bis 64-Jährige 134´000 65+ Jährige
SAKE Modul unbezahlte Arbeit 2016	Leben in Ihrem Haushalt behinderte oder pflegebedürftige Personen? (Ja/Nein) Wie viel Zeit haben Sie für die Pflege und Betreuung oder auch den Transport von Person X gebraucht, auch wenn es nur 5 Minuten gewesen sind? (***Referenztag***) Andere unbezahlte Arbeiten, wo Sie für Personen geleistet haben, wo nicht Mitglieder von Ihrem Haushalt sind, wie Verwandte, Bekannte oder Nachbarn. Denken Sie ans Kinderhüten, an **Pflege** und an andere Dienstleistungen. Zum Beispiel: Hausarbeiten, Einkaufen, Transportdienste, Betreuung von Haustieren, Gartenarbeiten. Haben Sie **in den letzten 4 Wochen** eine solche Hilfe geleistet? (Ja, Pflege von Erwachsenen)	Total 304´000 15+ Jährige Davon122´000 Personen, die am Referenztag Pflege und Betreuung für Personen im selben Haushalt geleistet haben. Davon 182´000 Personen, die in den letzten 4 Wochen unbezahlte Pflegeaufgaben für Personen in anderen Haushalten geleistet haben.
Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017	Haben Sie **in den letzten 12 Monaten** einer oder mehreren Personen mit gesundheitlichen Problemen geholfen? Das kann innerhalb oder ausserhalb von Ihrem Haushalt sein. Zum Beispiel im Haushalt helfen, Essen bringen oder Transporte machen von Kranken, Behinderten oder älteren Personen. Ja, 1 Mal oder mehr pro Woche Anzahl Personen mit regelmässiger Unterstützung	Anzahl Personen, die mindestens 1 mal pro Woche Hilfe leisten: 1´401´000 Anzahl Personen, die regelmässig Hilfe leisten: 903´000 Anzahl Personen, die **regelmässig und mindestens 1 Mal pro Woche** Hilfe leisten: 634´000

Quellen: Bevölkerungsbefragung «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung», Mandat G01 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017 - 2020», Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE, Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB, Darstellung BASS

Die markanten Unterschiede gehen sowohl auf andere inhaltliche Abfragen zurück als auch auf die divergierenden Zeithorizonte, auf die sie Bezug nehmen.

■ Die **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01** verwendet die Begriffe und Definitionen des Förderprogramms. Gefragt wird nach Unterstützung, Betreuung und Pflege, und es wird auch der Begriff Hilfe verwendet. Gemäss der Befragung gibt es in der Schweiz **543´000 betreuenden Angehörigen** ab 16 Jahren, was rund **7.6 Prozent der Bevölkerung** entspricht. Hinzu kommen rund 57´000 betreuende Angehörige zwischen 9 und 15 Jahren, die in den anderen Erhebungen nicht befragt werden. Der abgefragte Zeitraum ist in dieser Befragung mit der Formulierung «im Moment» vage gehalten.

■ Die resultierende Gruppengrösse der Module «Unbezahlte Arbeit» sowie «Vereinbarkeit von Beruf und Familie» der **SAKE** ist etwas tiefer, was unter anderem daran liegen dürfte, dass die Fragen weniger breit

gefasst sind und explizit nach Betreuung und Pflege gefragt wird. Zudem bezieht sich das Modul unbezahlte Arbeit bezüglich der Tätigkeiten für Personen innerhalb des Haushalts auf einen engeren Zeitraum.
■ Die Schweizerischen Gesundheitsbefragung **SGB** hingegen zeigt, dass innerhalb der letzten 12 Monatemehr als eine Million Menschen mindestens 1 Mal pro Woche Hilfe für Personen mit gesundheitlichen Problemen leisten. Rund 900´000 Personen leisten regelmässig Hilfe für Personen mit gesundheitlichen Problemen. **Rund 634´000 Personen leisten sowohl regelmässig als auch mindestens 1 Mal pro Woche** Hilfe für andere Personen mit gesundheitlichen Problemen. Diese Anzahl liegt also in einer Ähnlichen Grössenordnung wie gemäss der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01. Dass in der SGB eine höhere Zahl resultiert, dürfte daran liegen, dass nach Tätigkeiten innerhalb der letzten 12 Monate gefragt wird, während die Bevölkerungsbefragung im Mandat G01 die Formulierung „momentan" verwendet.

Keine dieser Zahlen ist falsch. Sie bilden jedoch Unterschiedliches ab. Für die zukünftige Berichterstattung muss klar definiert werden, wie die Definition von betreuenden Angehörigen in den erhobenen Daten lauten soll. Kongruent mit dem Förderprogramm ist die Fragestellung im Mandat G01, wo die Abstimmung von Anfang an gewährleistet war. Klar ist auch, dass das Zusatzmodul «Unbezahlte Arbeit» der SAKE gegenüber dieser Zielsetzung eine Unterschätzung darstellt.

Bei der Berichterstattung über betreuende Angehörige wird auch zu bestimmen sein, anhand welcher Erhebung der zentrale Indikator «Anzahl betreuende Angehörige» kommuniziert wird. Dies sollte möglichst bald festgelegt werden, sobald klar ist, welche der weiter unten vorgestellten Pisten zur Optimierung der Datenlage umgesetzt werden.

6 SOLL-Zustand: Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen

Basierend auf der gesichteten internationalen Berichterstattung und der Berichterstattung in der Schweiz wurden in der nachfolgenden **Tabelle 12** die Indikatoren zusammengetragen, die für eine angemessene Berichterstattung über betreuende Angehörige benötigt werden. Dabei wurden genügend Indikatoren in den SOLL-Zustand aufgenommen, um die Situation von Angehörigen anhand verschiedener Blickwinkel und einigermassen umfassend zu beleuchten. Trotzdem ist zu betonen, dass anhand der hier aufgelisteten Indikatoren bei weitem nicht alle Aspekte des Themenbereichs abgedeckt werden. So sind beispielsweise die Beweggründe der Angehörigen für ihre Betreuungstätigkeiten nicht im Indikatorenset enthalten oder auch die Art des Einstiegs in die Tätigkeiten als betreuende Angehörige. Zudem fehlen vertiefte Indikatoren für spezifische Situationen von Angehörigenbetreuung (beispielsweise beim Einstieg in die Tätigkeit als betreuende/r Angehörige/r oder am Lebensende der unterstützungsbedürftigen Person).

Derartige Aspekte sind für das Verständnis der Situation von Angehörigen von grosser Bedeutung. Doch der hier dargestellte SOLL-Zustand legt einen Fokus auf Indikatoren, die sich anhand von standardisierten quantitativen Erhebungen mit relativ geringem Aufwand beziehungsweise mit relativ einfachen Beschreibungen erheben lassen. Er lässt Raum für spezifische Vertiefungen, die auf jeden Fall zusätzlich nötig sind.

Die Formulierung der Screenig-Frage(n), also der **Einstiegsfrage** die definiert, wen man als Angehörige anspricht ist **sehr entscheidend** für die Gruppengrösse der betreuenden Angehörigen, die aus der Erhebung resultiert. Wichtig erscheint:

- Dass der Begriff «Angehörige» das gesamte persönliche Umfeld meint (nicht nur Familienangehörige)
- Dass die Hilfe aufgrund gesundheitlicher Situation der unterstützten Person geleistet wird
- Dass unterschieden wird, ob die Unterstützung für Personen geleistet wird, die im selben Haushalt wohnen oder für Personen ausserhalb des eignen Haushalts.
- Dass klar definiert wird, auf welchen Zeithorizont sich die Einstiegsfrage bezieht. Die Verwendung der Formulierung «im Moment» scheint angemessen.

Tabelle 12: Relevante Indikatoren zu betreuenden Angehörigen: SOLL-Zustand

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen	
Anzahl Personen in der Schweiz, die in ihrem persönlichen Umfeld anderen Menschen aus gesundheitlichen Gründen (regelmässig) informelle Hilfe leisten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter (auch Kinder) Zivilstand Gesundheitszustand Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)
Anzahl Personen in der Schweiz, die aus gesundheitlichen Gründen Hilfe aus dem persönlichen Umfeld erhalten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter Zivilstand Gesundheitszustand (z. B. körperliche/psychische Schwierigkeiten, demenzielle Erkrankungen, anderes) Stabilität des Gesundheitszustands, Verlauf des Unterstützungsbedarfs Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	
Pro betreuende/r Angehörige/r: Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die/der Angehörige unterstützt	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	Unterscheidung, ob die Tätigkeiten für Personen im eigenen Haushalt oder für Personen ausserhalb des Haushalts erbracht werden a) Kranken- und Körperpflege, b) Hilfe im Haushalt, c) administrative Tätigkeiten d) Organisation und Koordination e) Begleitung, emotionale Unterstützung, Ermöglichen sozialer Kontakte [20] Einzeln zu erheben: Ist eine Präsenz rund um die Uhr nötig: ja/nein[21]
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	Regelmässig / vorübergehend / phasenweise Min. 1x pro Tag / 1x pro Woche / pro Monat Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie (die Frequenz 1x pro Woche ist wichtig für internationale Vergleiche)
Regelmässigkeit und Häufigkeit der erhaltenen Unterstützung	Regelmässig / vorübergehend / phasenweise Min. 1x pro Tag / 1x pro Woche / pro Monat Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	Stunden pro Woche / pro Tag / pro Monat Total oder für die einzelnen Tätigkeiten
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk	
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe
informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe

[20] Kategorien in den bestehenden Erhebungen:

SGB: a) Kranken- und Körperpflege, b) Hilfe im Haushalt, c) Andere Hilfe

SHARE: a) persönliche Pflege, b) praktische Haushaltshilfe, c) Hilfe mit Schreibarbeit

EFG: a) Kranken- oder Körperpflege, b) Haushaltsführung, c) Begleitung/emotionale Unterstützung, d) administrative und organisatorische Tätigkeiten

[21] Zu prüfen ist gemäss der Validierung mit potenziellen Datennutzenden folgende Erweiterung: Unterscheidung, ob schlicht Präsenz nötig ist, oder ob es um Sicherheit, Beaufsichtigung und Aufsicht geht.

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung	
Auf den Gesundheitszustand der/des betreuenden Angehörigen	Physische/psychische Gesundheit
Auf das Wohlbefinden der/des betreuenden Angehörigen	Pausen, Freizeitaktivitäten, soziale Beziehungen
Auf die Erwerbssituation der/des betreuenden Angehörigen	Veränderung des Erwerbspensums, Stellenwechsel, Aufgabe der Erwerbstätigkeit, Frühzeitige Pensionierung
Finanzielle Aspekte	
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben	z. B. Betreuungszulagen, Entschädigung/Gegenleistung durch unterstützungsbedürftige Person, Entschädigung/Gegenleistung durch Familienmitglieder
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person	z.B. Hilflosenentschädigung, Assistenzbeitrag, Ergänzungsleistungen
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen	Einstufung z. B. tief/mittel/hoch
Massnahmen am Arbeitsplatz	
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	Flexible Arbeitszeit, Teilzeitarbeit, vorübergehende Reduktion des Arbeitspensums, kurze oder längere Absenzen (bezahlt oder unbezahlt), Arbeit von Zuhause aus oder von unterwegs, Wünsche bei der Arbeitseinteilung berücksichtigen, flexible Absprachen im Team, beratendes unternehmensinternes Gespräch, Beratungsgespräch mit externer Organisation, Information zur Vereinbarkeit, Hilfe bei administrativen Aufgaben und Informationsbeschaffung, Kostenübernahme für Betreuungsperson zu Hause, Vorgehen für kurzfristige Abwesenheit besprechen
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	
Angebotsstrukturen	
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten	

7 SOLL-IST-Vergleich

Wie bereits in Abschnitt 5 dargelegt, sind viele Informationen über die Situation von betreuenden Angehörigen anhand der Schweiz erhobenen Daten vorhanden. Wie gut passen die vorhandenen Informationen mit den Indikatoren des SOLL-Zustands überein? In **Tabelle 13** ist (grau hinterlegt) zu den einzelnen Indikatoren ein IST-Situation der Informationen gemäss den Datenquellen für die Schweiz beschrieben.

Tabelle 13: Indikatoren des SOLL-Zustands und IST-Situation in den Datenquellen für die Schweiz

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien	IST-Situation in den Datenquellen für die Schweiz
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen		
Anzahl Personen in der Schweiz, die in ihrem persönlichen Umfeld anderen aus gesundheitlichen Gründen (regelmässig) informelle Hilfe leisten (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter (Auch Kinder) Zivilstand Gesundheitszustand Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)	■ Anhand **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung: Anzahl kann dargestellt werden inklusive Kinder und der anderen Merkmale, ohne Einkommenssituation (Verbesserungen diesbezüglich wären durch Datenverknüpfung mit ZAS-Daten möglich). ■ Anhand der **SAKE**-Module kann die Anzahl dargestellt werden, aber ohne Kinder und mit tendenzieller Unterschätzung der Personen aufgrund der Frageformulierung der Einstiegsfrage ■ Anhand der **SGB** kann die Anzahl dargestellt werden, aber ohne Kinder und ohne Angaben zur Erwerbssituation und zum Einkommen. ■ **SHARE** erlaubt eine Kennzahl für Personen ab 50 Jahren ■ Die **EFG** erlaubt ebenfalls eine Kennzahl Je nach Frageformulierung und berücksichtigtem Zeitraum kommt man anhand der genannten Informationsquellen auf eine unterschiedliche Anzahl Personen (vgl. Abschnitt 5.8). Die Formulierungen in den SAKE-Modulen sowie in der SGB sind nicht ideal. Bei der Formulierung des Mandat G01 ist der betrachtete Zeitraum zu diskutieren.
Anzahl Personen in der Schweiz, die aus gesundheitlichen Gründen Hilfe aus dem persönlichen Umfeld bekommen (Anteil der Bevölkerung)	Geschlecht Alter Gesundheitszustand (z.B. körperliche/psychische Schwierigkeiten, Schwierigkeiten beim Denken, anderes) Stabilität des Gesundheitszustands, Verlauf des Unterstützungsbedarfs Erwerbssituation Haushalts- und Familiensituation Einkommen (Person und Haushalt)	■ Anhand der **SGB** kann die Anzahl dargestellt werden, aber ohne Kinder und Personen in Heimen sowie mit eher rudimentären Angaben zur Erwerbssituation und den Einkommen. Die Angaben zu den unterstützungsbedürftigen Personen kann den zuständigen Angehörigen nicht zugeordnet werden. Dafür bestehen Angaben über Personen, die informelle Hilfe brauchen würden, diese aber nicht bekommen. ■ Aus dem **SAKE-Modul** unbezahlte Arbeit kann aufgezeigt werden, wie viele Personen Hilfe von jemandem aus dem gleichen Haushalt bekommen. ■ **SHARE** enthält sehr differenzierte entsprechende Fragen, aber nur Personen ab 50 und ohne Heime. ■ **EFG** enthält auch Fragen dazu: Personen ab 15 Jahren, auch ohne Heime. ■ Die Erhebung zum **Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen** liefert Angaben über Personen in Institutionen.
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person		■ Anhand der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, sind die Informationen vorhanden. Im **SAKE**-Modul «unbezahlte Arbeit», in **SHARE**, der **EFG** sowie in der **SGB** wird bei der Unterstützung von Personen ausserhalb des Haushalts abgefragt, ob es Verwandte oder Bekannte sind. Die Verwandtschaftsbeziehungen innerhalb des Haushalts sind differenzierter vorhanden.
Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die einzelnen Angehörigen unterstützen		■ Anhand **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung: Indikator kann dargestellt werden. ■ Anhand des **SAKE**-Moduls unbezahlte Arbeit kann dargestellt werden, ob eine Person sowohl innerhalb des eigenen Haushalts als auch ausserhalb Leistungen als Angehörige/r erbringt. ■ Detaillierte Abfrage in **SHARE**

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien	IST-Situation in den Datenquellen für die Schweiz
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen		
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	Unterscheidung, ob die Tätigkeiten für Personen im eigenen Haushalt oder für Personen ausserhalb des Haushalts erbracht werden In **SGB:** a) Kranken- und Körperpflege, b) Hilfe im Haushalt, c) Andere Hilfe In **SHARE:** a) persönliche Pflege, b) praktische Haushaltshilfe, c) Hilfe mit Schreibarbeit In **EFG:** a) Kranken- oder Körperpflege, b) Haushaltsführung, c) Begleitung/emotionale Unterstützung, d) administrative und organisatorische Tätigkeiten Einzeln zu erheben: Ist Präsenz rund um die Uhr nötig: ja/nein	■ Anhand **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung: Tätigkeiten anahnd von 8 Kateogrien ■ Auch anhand der SAKE, der SGB, **SHARE** (detailliert, international häufig verwendet) und **EFG** (detailliert) sind Informationen vorhanden.
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	Regelmässig / vorübergehend / phasenweise Min. 1x pro Tag / **1x pro Woche** / pro Monat Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie (Die Frequenz 1x pro Woche ist wichtig für internationale Vergleiche)	■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01** wird die Skala „Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie“ verwendet. ■ In der **SGB** wird die Skala „Regelmässig / vorübergehend“ verwendet (phasenweise= vorübergehend). In der SGB wird für geleistete Hilfe die Häufigkeitsskala „Mehrmals pro Woche / 1 Mal pro Woche / 1 Mal alle 2 Wochen / 1 Mal pro Monat / Weniger als 1 Mal im Monat“ verwendet. ■ Anhand der **SAKE** bestehen je nach Indikator Daten für Std. pro Referenztag oder die letzten 4 Wochen.
Regelmässigkeit und Häufigkeit erhaltener Unterstützung	Regelmässig / vorübergehend / phasenweise Min. 1x pro Tag / pro Woche / pro Monat Fast immer / häufig / ab und zu / selten / nie	■ In der **SGB** wird dieselbe Skala auch für erhaltene Hilfe abgefragt. ■ In **SHARE** und in der **EFG** ist die Abfrage etwas weniger detailliert ebenfalls vorhanden. Gewisse Angaben bestehen auch in der Befragung zum **Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen**.
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	Stunden pro Woche / pro Tag / pro Monat Total oder für die einzelnen Tätigkeiten	■ Anhand **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, sind Angaben für das Total der Tätigkeiten möglich. ■ Aufgrund des **SAKE**-Moduls «unbezahlte Arbeit» sind Angaben möglich für Tätigkeiten im eigenen Haushalt sowie ausserhalb des Haushalts, allerdings ist die Differenzierung der Tätigkeiten von Angehörigen nicht ideal.

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien	IST-Situation in den Datenquellen für die Schweiz
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk		
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person		■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, wird die Wohndistanz erhoben ■ **SHARE** erfasst die Wohndistanz zwischen Eltern und Kindern. ■ In der **SAKE, SGB, EFG** und **SHARE** ist bekannt, ob die unterstützungsbedürftige Person im gleichen Haushalt wohnt oder ausserhalb des Haushalts.
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe	■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben. In der **SGB,** der **EFG** und den **SHARE**-Daten sind aus Sicht der Unterstützungsbedürftigen gewisse Angaben vorhanden
In Anspruch genommene informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n	In Anspruch genommene Hilfe Gewünschte, aber nicht in Anspruch genommene Hilfe	■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben.
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung		
Auf den Gesundheitszustand der/des Angehörigen	Physische/psychische Gesundheit	■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben. ■ Anhand der **SGB**-Daten und der **SAKE-Daten** sind Vergleiche des Gesundheitszustands von betreuenden Angehörigen mit einer Vergleichsgruppe möglich.
Auf das Wohlbefinden der/des Angehörigen	Pausen, Freizeitaktivitäten, soziale Beziehungen	■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben.
Auf die Erwerbssituation der/des Angehörigen	Veränderung des Erwerbspensums, Stellenwechsel, Aufgabe der Erwerbstätigkeit, Frühzeitige Pensionierung	■ Wird in den **SAKE**-Modulen erfasst, falls es der Hauptgrund für Teilzeit oder für Aufgabe der Erwerbstätigkeit ist. ■ Fragen dazu existieren auch in der **EFG**.
Auf das Einkommen der/des Angehörigen		■ In der **SAKE** sind Hinweise vorhanden (vgl. Bericht G03)

Indikator	Merkmale / mögliche Kategorien	IST-Situation in den Datenquellen für die Schweiz
Finanzielle Aspekte		
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben	z.B. Betreuungszulagen, Entschädigung/Gegenleistung durch unterstützungsbedürftige Person, Entschädigung/Gegenleistung durch Familienmitglieder	■ In der **Bevölkerungsbefragung des Mandats G01**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben.
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person	z.B. Hilflosenentschädigung, Assistenzbeitrag, Ergänzungsleistungen	■ Im **Mandats G03 „Finanzielle Tragbarkeit"**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen für einzelne Fallbeispiele erhoben und in Simulationsberechnungen integriert. ■ Für die Empfänger/innen von Assistenzbeiträgen und Ergänzungsleistungen ist anhand der **Empfängerstatistiken** bekannt, ob sie zuhause oder in einer Institution leben. Für die Empfänger/innen von Hilflosenentschädigungen fehlt die entsprechende Information im Bereich der AHV (bei IV vorhanden).
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen		■ Im **Mandat G03 „Finanzielle Tragbarkeit"**, einmalige Erhebung, wurden zu Out-of-Pocket-Kosten für einzelne Fallbeispiele erhoben und in Simulationsberechnungen integriert.
Massnahmen am Arbeitsplatz		
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	Flexible Arbeitszeit, Teilzeitarbeit, Vorübergehende Reduktion des Arbeitspensums, kurze oder längere Absenzen (bezahlt oder unbezahlt), Arbeit von Zuhause aus oder von unterwegs ,Wünsche bei der Arbeitseinteilung berücksichtigen, Flexible Absprachen im Team, Beratendes unternehmensinternes Gespräch, Beratungsgespräch mit externer Organisation, Information zur Vereinbarkeit, Hilfe bei administrativen Aufgaben und Informationsbeschaffung, Kostenübernahme für Betreuungsperson zu Hause, Vorgehen für kurzfristige Abwesenheit besprechen	■ Im **Mandat G12 „Massnahmen in Unternehmen"**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		■ Im **Mandat G12 „Massnahmen in Unternehmen"**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben
Angebotsstrukturen		
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten		■ Im **Mandat G05 „Tages- und Nachtstrukturen"**, einmalige Erhebung, wurden die Informationen erhoben

Quelle: Darstellung BASS

Zusammenfassend kann beim **SOLL-IST-Vergleich** festgehalten werden, dass anhand der Daten, die im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» erhoben wurden, der SOLL-Zustand weitgehend abgebildet werden kann. Es handelt sich aber hierbei jedoch um einmalige Erhebungen im Rahmen des Förderprogramms. Für die zukünftige Berichterstattung wird die Aktualisierung, teils auch Optimierung gewisser Indikatoren nötig sein. Zudem kann festgehalten werden, dass anhand der regelmässig durchgeführten nationalen Erhebungen mehrere Indikatoren zwar grundsätzlich verfügbar sind, dass ihre Ausprägungen aber nicht ideal sind, um die Situation der Angehörigen angemessen abzubilden.

■ Bezüglich der **Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen** liefert vor allem die Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 wichtige Informationen. Aus den bestehenden Erhebungen können ebenfalls Indikatoren gezeigt werden, wobei der Vergleich der Erhebungen zeigt, dass sich die Frageformulierungen stark darauf auswirkt, wie gross die Gruppe der Angehörigen resultiert. Bezüglich der **Unterstützungsbedürftigen** liefert die SGB eine wichtige Informationsquelle für Personen in Privathaushalten. Die Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen liefert Angaben über Personen in Institutionen.

■ **Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen werden in der** Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 anhand acht Kategorien, in den regelmässig durchgeführten Erhebungen anhand drei bis 4 Kategorien erhoben. Ein zentrales Optimierungspotenzial in den bestehenden Erhebungen besteht darin, dass auch die Sicherstellung von Präsenz zu erheben ist. Ansonsten erscheinen die Abfragen in der EFG und SHARE relativ geschickt. Bezüglich der Regelmässigkeit und Häufigkeit der geleisteten und erhaltenen Hilfe besteht ein Potenzial, die Angaben detaillierter und für die einzelnen Tätigkeiten zu erheben.

■ Das **Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk** wurde in der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 erhoben. In den bestehenden, regelmässig durchgeführten Erhebungen werden punktuelle Angaben erhoben, welche aber keine umfassende Übersicht zu den Betreuungssettings erlauben. Vor allem Angaben zu in Anspruch genommenen Hilfen für Angehörigen sowie Angaben zu Gründen für die Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten fehlen in den bestehenden regelmässig durchgeführten Erhebungen.

■ **Die Auswirkungen der Angehörigenbetreuung** wurden in der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 erhoben. Bezüglich der Erwerbstätigkeit liefern die SAKE und die EFG eine wichtige Informationsquelle, wobei für detaillierte Auswertungen die Fallzahlen zu tief sind. Anhand der SGB sind Vergleiche des Gesundheitszustands möglich.

■ Die Erhebung **Finanzieller Aspekte** ist schwierig. Im Rahmen des Mandats zur finanziellen Tragbarkeit (Mandat G03 des Förderprogramms) wurden Angaben erhoben und Auswirkungen simuliert. Die Erhebung von finanziellen Aspekten im Rahmen einer breit angelegten Befragung ist allerdings schwierig. Gewisse Angaben sind aus Empfängerstatistiken abzuleiten.

■ **Massnahmen am Arbeitsplatz** wurden lediglich in der einmaligen Erhebung im Rahmen des Förderprogramms erhoben (G12).

■ **Tages- und Nachtstrukturen und weitere Entlastungs- und Unterstützung** wurden lediglich in der einmaligen Erhebung im Rahmen des Förderprogramms erhoben (G05).

8 Pisten für eine angemessene Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen

Die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen soll datengestützte Informationen liefern, damit die Entscheidungsträger/innen **evidenzbasierte Entscheide** fällen können. Die Berichterstattung soll auch dazu beitragen, dass Massnahmen entsprechend der **effektiven Bedürfnisse** von betreuenden Angehörigen ergriffen werden. Die Berichterstattung soll weiter Abschätzungen über Gruppengrössen, über die Nachfrage nach (regionalen) Angeboten, über Kostenfolgen von Massnahmen, sowie **Abschätzungen über Entwicklungen** erlauben.

Infolgedessen sind bezüglich der Datenquellen drei Punkte besonders wichtig:

■ Die Daten müssen erlauben, ein **Profil der betreuenden Angehörigen** zu bilden. Um die Massnahmen an den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen auszurichten, reichen die Angaben über ihr Alter und Geschlecht nicht aus. Ihr Profil sollte mindestens auch Angaben über die Erwerbssituation, die Beziehung zur unterstützungsbedürftigen Person, ihre Haushalts- und Familiensituation, die Tätigkeiten als Angehörige, sowie die Betreuungsintensität (Regelmässigkeit und zeitlicher Umfang) beinhalten. Zudem sollten soweit möglich Auswirkungen Angehörigenbetreuung mitberücksichtigt werden.
■ Das heisst, dass in den Daten eine **genügend grosse Fallzahl** von betreuenden Angehörigen vorhanden sein muss, um die Gruppengrösse verschiedener Profile von Angehörigen darstellen zu können. Für Auswertungen zu Subgruppen von Angehörigen ist es nötig, Angaben von rund 5´000 betreuenden Angehörigen zur Verfügung zu haben.
■ Die Daten sollten **Auswertungen auf der Ebene von Kantonen oder Regionen** erlauben, denn Massnahmen für betreuende Angehörige werden oft nicht auf schweizweiter Ebene ergriffen, sondern auf kantonaler oder regionaler Ebene. Auch aus diesem Grund sind Daten einer genügend grossen Fallzahl von betreuenden Angehörigen nötig. Ausreichende Fallzahlen sind zudem nötig, um Entwicklungen über die Zeit abschätzen zu können.
■ Die Thematik der betreuenden Angehörigen betrifft bei weitem nicht nur die Schweiz und auch in anderen Ländern wird zur Thematik geforscht und es werden Massnahmen für betreuende Angehörige umgesetzt. Für **Vergleiche mit anderen Ländern** bietet es sich an, Indikatoren und deren Ausprägungen möglichst so zu erheben, dass sie mit den Indikatoren aus anderen Ländern identisch oder gut vergleichbar sind.
■ Die Entscheidungsträger benötigen nebst Angaben über die Nachfrageseite auch Informationen über die Angebotsseite als Entscheidgrundlage.

Um die **Lücken zwischen dem IST-Zustand und dem SOLL-Zustand** der Informationen über betreuende Angehörige zu **schliessen**, sieht das vorliegende Konzept vier Pisten vor:

■ Piste A: Die Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen
■ Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik
■ Piste C: Ein neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen
■ Piste D: Aufbau einer neuen Statistik der Angebotsstrukturen

Nachfolgend wird dargelegt, welche Arbeiten die einzelnen Pisten konkret beinhalten und welche Stärken und Chancen sowie Schwächen und Risiken mit den Pisten verbunden sind.

Die **Pisten ergänzen einander**. Das heisst, dass für eine angemessene Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen idealerweise alle vier Pisten umgesetzt werden.

8.1 Piste A: Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen

Idee und Arbeitsschritte

In den bestehenden Datenquellen, die weiterhin regelmässig erhoben werden, sind Informationen über betreuende Angehörige vorhanden. Teilweise sind aber die Formulierungen der Fragen oder die erhobenen Ausprägungen nicht ideal, so dass sich die betreuenden Angehörigen unter Umständen nicht als solche angesprochen fühlen oder dass sie ihre Tätigkeiten nicht realitätsnah angeben können.

Die wichtigsten bestehenden Datenquellen sollten optimiert werden, damit sie in Zukunft besser benutzt werden können, um die Situation von betreuenden Angehörigen zu beschreiben. Zu den wichtigsten Datenquellen zählen folgende:

■ Das **Modul unbezahlte Arbeit der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung SAKE**: Die Stärke dieser Erhebung liegen insbesondere darin, dass Angaben zum Zeitvolumen der Angehörigenbetreuung erhoben werden. Zudem sind in der SAKE-Basisbefragung vielerlei Informationen über die Erwerbssituation der Angehörigen sowie die Einkommen auf Individual- und Haushaltsebene vorhanden.
■ Die **Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB**: Der Vorteil dieser Erhebung liegt insbesondere darin, dass vielerlei Angaben zum Gesundheitszustand der Angehörigen sowie der Unterstützungsbedürftigen Personen bestehen. Zudem enthält die Erhebung gewisse Angaben zum Unterstützungsnetzwerk.
■ **Erhebung zu Familien und Generationen EFG:** Vorteile dieser Erhebung liegen in der relativ geschickten Formulierung der Fragen und Antwortkategorien. Zudem werden Angaben zur Beziehung zwischen betreuender und unterstützungsbedürftiger Person für mehrere unterstützte Personen erhoben.
■ Der Survey of Health, Ageing and Retirement **in Europe (SHARE)**: Diese Erhebung erlaubt Vergleiche mit anderen Ländern, da es sich um eine internationale Befragung handelt. Da es sich nicht um eine internationale Erhebung handelt, ist es nicht möglich bzw. nicht zielführend, die Fragen und Kategorien anzupassen. Allerdings sind die Abfragen in SHARE relativ geschickt, um die Situation der älteren betreuenden Angehörigen zu beschreiben.

Auch in weiteren Datenquellen sind Optimierungen, beziehungsweise ein Angleichen der erhobenen Tätigkeiten ins Auge zu fassen. Hierzu gehört beispielsweise der Alterssurvey. Der vorliegende Bericht fokussiert auf Erhebungen, die schon seit mehreren Jahren durchgeführt werden und anhand derer bislang bereits eine Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen stattgefunden hat.

Im Rahmen dieser Piste sollen die Fragebogen grundsätzlich nicht ausgebaut werden. Das heisst, die Struktur der Erhebungen wird beibehalten und es werden keine oder nur ganz wenige zusätzliche Fragen in die Erhebungen aufgenommen. Angepasst werden lediglich gewisse Frageformulierungen und gewisse Antwortkategorien sowie allenfalls die Grösse der Stichproben. Die Länge der Befragung wird somit durch die Optimierungen nicht oder nur minim beeinflusst. **Tabelle 14** skizziert die Optimierungspotenziale in den Erhebungen (vgl. dazu auch Tabelle 29 und Tabelle 30 im Anhang).

Folgende Arbeitsschritte gehören zu dieser Piste:

- SAKE-Modul Unbezahlte Arbeit: Anpassung des Fragebogens (inkl. Übersetzung und Programmierung)
- SAKE: Dokumentation der Anpassungen
- SGB: Anpassung des Fragebogens (inkl. Übersetzung und Programmierung)
- SGB: Dokumentation der Anpassungen
- EFG: Anpassung des Fragebogens (inkl. Übersetzung und Programmierung)
- EFG: Dokumentation der Anpassungen
- SHARE: Vergrössern der Stichprobe, Auffrischen des Panels
- Alle vier Erhebungen: Datenauswertung, Kommentieren der Ergebnisse, Verfassen von Kurzberichten

Tabelle 14: Skizze der Optimierungspotenziale in den wichtigsten bestehenden Erhebungen

	SAKE Modul «unbezahlte Arbeit»	**SGB**	**EFG**	**SHARE**
Einstiegsfrage	Sollte breiter gefasst werden (allenfalls Anlehnung an SHARE) Es sollte abbildbar sein, ob die Hilfe aus gesundheitlichen Gründen geleistet wird.	OK	OK	OK
Erhobene Tätigkeiten	Die erfassten Tätigkeiten sollten angepasst werden. Es sollten die gleichen Kategorien von Unterstützung für Personen innerhalb und ausserhalb des Haushalts erhoben werden.	Die Kategorien sind grundsätzlich ok, aber es fehlt eine Antwortmöglichkeit für Präsenz zur Betreuung und Überwachung.	Die Kategorien sind grundsätzlich ok, aber es fehlt eine Antwortmöglichkeit für Präsenz zur Betreuung und Überwachung.	OK bzw. nicht zu verändern, da internationale Erhebung
Regelmässigkeit und Häufigkeit der Tätigkeiten der Angehörigen	Die Regelmässigkeit sollte abbildbar sein (insb. 1x pro Woche). Momentan werden Angaben zum Referenztag, und zu den letzten vier Wochen erhoben.	Die Antwortkategorien «regelmässig» und «vorübergehend» sollten durch «phasenweise» ergänzt werden Die Angaben zur Regelmässigkeit und Häufigkeit sollte für die einzelnen Tätigkeiten und nicht für das Total der Hilfe erfasst werden. Dies gilt auch für die Fragen der erhaltenen Hilfe.	Ok, zu prüfen ist eine Angleichung an andere Erhebungen	OK bzw. nicht zu verändern, da internationale Erhebung
Zeitumfang der Tätigkeiten der Angehörigen	Der Zeitumfang sollte für die einzelnen Tätigkeiten erfasst werden.			
Unterstützungsnetzwerk		Zu prüfen ist ein Ersatz für den Begriff «Spitexdienste». Regelmässigkeit und Häufigkeit sollten für die einzelnen Dienstleistungen separat abgefragt werden.		OK bzw. nicht zu verändern, da internationale Erhebung
Stichprobenumfang		OK	Optimierungspotenzial, bei einer Vergrösserung der Stichprobe	erhebliches Optimierungspotenzial, bei einer Vergrösserung der Stichprobe

Anmerkung: Pro Arbeitstag wird mit Kosten von CHF 1´200 gerechnet.
Quelle: Darstellung BASS

Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken

Jede der vier Pisten hat spezifische Stärken und Chancen. Jede Piste ist aber auch mit Schwächen und Risiken verbunden. In **Tabelle 15** werden die Chancen und Herausforderungen der Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen erläutert.

Tabelle 15: Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken der Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen

Stärken und Chancen	Schwächen und Risiken
Durch relativ kleine Anpassungen in den Frageformulierungen und den Antwortkategorien lassen sich die Informationen über betreuende Angehörige besser aufeinander abstimmen und auf die Zielsetzung des Förderprogramms ausrichten.	Die bestehenden Erhebungen können nicht beliebig ausgebaut oder abgeändert werden. Fragemodule, die international durchgeführt werden, sollten nicht verändert werden. Daher kann das Profil der Angehörigen im Rahmen der bestehenden Erhebungen nicht detailliert erfasst werden.
Die Erhebungen werden ohnehin regelmässig durchgeführt. Rein für die Erhebung resultiert daher (ausser bei Stichprobenausweitungen) nur ein marginaler Zusatzaufwand.	Wenn die Frageformulierungen geändert werden, sind Zeitvergleiche mit früheren Erhebungswellen nicht mehr gut möglich. Allerdings steht im Jahr 2023 ohnehin eine grössere SAKE-Revision an.
In den bestehenden Erhebungen wird das Profil der Angehörigen zwar nicht sehr detailliert erhoben; dafür stehen erhebungsspezifische weitere Informationen zur Verfügung, die für die Berichterstattung verwendet werden können. Die Piste A und die Piste C ergänzen sich dadurch gut.	Anhand der bestehenden Erhebungen resultieren aller Voraussicht nach dennoch unterschiedliche Gruppengrössen der betreuenden Angehörigen, weil unterschiedliche Fragen sich stark auf die Zahlen auswirken. (Allenfalls Schwierigkeit für Vermittlung von Ergebnissen, wenn auch inhaltlich unproblematisch). In den Auswertungen ist man mit den Schwächen aller Erhebungen konfrontiert, was die Vermittelbarkeit der Ergebnisse erschweren kann.

Quelle: Darstellung BASS

8.2 Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik

Idee und Arbeitsschritte

Auch wenn die anderen Pisten umgesetzt werden, verbleiben Lücken zwischen dem IST- und SOLL-Zustand. Eine grosse Lücke besteht darin, dass betreuende Kinder nicht befragt werden, da in Erhebungen des BFS in der Regel lediglich Personen ab 15 Jahren befragt werden. Einige Informationslücken können geschlossen werden, indem die Thematik der Angehörigenbetreuung gezielt in relevanten Informationsquellen berücksichtigt wird. Hierzu zählen insbesondere die folgenden drei Quellen:

■ **Befragung «Health Behaviour in School aged Children»:**[22] Das Projekt "Health Behaviour in School-aged Children" ist eine internationale, alle 4 Jahre stattfindende Untersuchung über Gesundheit und Gesundheitsverhalten 11- bis 15-jähriger Schülerinnen und Schüler. Sie steht unter der Schirmherrschaft der WHO. In der Schweiz ist «Sucht Schweiz» seit 1986 mit der Studie betraut. Im Jahr 2018 haben rund 11´000 Schüler/innen an der Befragung teilgenommen. Durch das Einflechten von einigen wenigen Fragen könnte im Rahmen dieser Schülerbefragung in periodischen Abständen erhoben werden, **welcher Teil der Kinder im Alter von 11 bis 15 Jahren als betreuende Angehörige tätig sind.** Damit könnte eine wichtige Informationslücke geschlossen werden. Angehörigenbetreuung gehört in das Themenfeld von Gesundheit und Gesundheitsverhalten. Thematisch dürfte die Einbettung der Fragen deshalb unproblematisch sein. Für die zukünftigen gesellschaftlichen Herausforderungen ist es von zentraler Bedeutung, ob Angehörige auch weiterhin bereit sind, unterstützungsbedürftige Personen zu betreuen. Informationen über junge betreuende Angehörige sind daher von hohem Interesse.

■ **Befragung zum «Family Score» von Pro Familia Schweiz:**[23] Pro Familia Schweiz erhebt seit rund 10 Jahren die Familienfreundlichkeit von Unternehmen. Anhand eines kurzen, mehrsprachigen Fragebogens[24] werden bei Arbeitnehmenden die Erwartungen und Bedürfnisse in Bezug auf die Vereinbarkeit von Beruf und Familie sowie das bereits vorhandene Angebot der Arbeitgebenden erhoben. Dabei richtet sich die Befragung an alle Mitarbeitenden und nicht nur an solche mit familiären Verpflichtungen. Im Fragebogen wird auch erhoben, ob die Mitarbeitenden als betreuende Angehörige tätig sind. Der Fragebogen ist auf der Webseite von Pro Familia frei zugänglich. Unternehmen können einen unternehmensspezifischen Link für die Teilnahme an der Befragung beantragen und einen Benchmarkbericht erhalten. Jährlich führt pro Familia zudem eine Erhebung bei einigen hundert erwerbstätigen Personen durch. Anhand dieser Befragung kann grob erhoben werden, **welche Massnahmen die Arbeitgebenden zugunsten der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigen umsetzen**. Durch die Aufnahme von zusätzlichen Fragen könnte auch die Sensibilisierung der Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit mit Angehörigenbetreuung aus Sicht der Mitarbeitenden erhoben werden. Die Aufnahme von zusätzlichen spezifischen Fragen ist gemäss Auskunft von Pro Familia gut denkbar.[25]

■ **Wohnsituation von Empfänger/innen einer Hilflosenentschädigung:** In den Statistiken der Empfänger/innen einer Hilflosenentschädigung zur AHV und zur IV ist die Wohnsituation nicht erfasst.[26] Die Information darüber, welcher Anteil der Empfänger/innen in Privathaushalten, in stationären Einrichtungen oder in intermediären Strukturen wohnt, wäre ein weiterer Puzzlestein mit Informationen rund um

[22] https://www.suchtschweiz.ch/forschung/hbsc/

[23] http://www.profamilia.ch/family-score-334.html

[24] 5 Minuten, Deutsch, Französisch, Italienisch, Englisch

[25] Telefonische Auskunft von Nadja Schmid am 7. Juni 2019

[26] Bei den Empfänger/innen einer IV lässt sich aus der Hohe der Leistungen teilweise auf die Wohnsituation schliessen.

die Situation von betreuenden Angehörigen. Eine dahingehende Erweiterung der Statistik ist daher unbedingt zu prüfen.

■ **Strukturerhebung:** Die Strukturerhebung wird seit 2010 im Rahmen der neuen, jährlichen Volkszählung realisiert. Erhoben wird die sozioökonomische und der soziokulturelle Struktur der Bevölkerung und der Haushalte in der Schweiz. Eine grosse Stärke der Strukturerhebung ist ihre umfangreiche Stichprobe von rund 200´000 Personen jährlich. Wenn im Rahmen der Strukturerhebung durch Einflechtung von 1 bis 2 Fragen erfasst werden könnte, welcher Anteil der Bevölkerung als betreuende/r Angehörige/r tätig ist, so könnte deren Anzahl basierend auf einer grossen Stichprobe genauer geschätzt werden, und auch entsprechende Angaben auf kantonaler oder regionaler Ebene wären möglich. Durch Datenverknüpfungen mit den ZAS-Registern könnte zudem auch die Einkommenssituation der entsprechenden Haushalte analysiert werden. Allerdings erlaubt diese Piste keine Erhebung von weiteren Informationen zu den Betreuungssettings.

Folgende Arbeitsschritte gehören zu dieser Piste:

■ Kontaktaufnahme mit Sucht Schweiz: Austausch über Ziele und Möglichkeiten zur Aufnahme von Fragen in die Schüler/innen-Befragung[27]
■ Einarbeiten ausgewählter Fragen in die Schülerbefragung (inkl. Übersetzung, Programmierung)
■ Auswertung und Berichterstattung

■ Kontaktaufnahme mit Pro Familia Schweiz: Austausch über Ziele und Möglichkeiten zur Aufnahme von Fragen in die Befragung zum „Family Score“ [28]
■ Einarbeiten ausgewählter Fragen in die Befragung (inkl. Übersetzung, Programmierung)
■ Auswertung und Berichterstattung

■ Kontaktaufnahme mit der zuständigen Stelle beim Bundesamt für Sozialversicherung zur Empfängerstatistik der Hilflosenentschädigung: Austausch über Ziele und Möglichkeiten zur Aufnahme der Angaben zur Wohnsituation[29]
■ Einarbeiten der Variable in die Erhebungsinstrumente
■ Auswertung und Berichterstattung

■ Kontaktaufnahme mit dem Bundesamt für Statistik, Sektion Bevölkerung[30]
■ Einarbeiten der Variable in den Fragebogen der Strukturerhebung
■ Auswertung und Berichterstattung

[27] Kontaktangaben: Marina Delgrande Jordan, Tel. 021 321 29 96, mdelgrande@suchtschweiz.ch
[28] Kontaktangaben: Philippe Gnaegi, Direktor, Tel. 031 381 90 30 philippe.gnaegi@profamilia.ch
[29] Kontaktangaben: Bundesamt für Sozialversicherungen, Geschäftsfeld MASS,
Hilflosenentschädigung zur IV: Beat Schmid, Tel. 058 462 91 02, beat.schmid@bsv.admin.ch
Hilflosenentschädigung zur AHV: Ann Barbara Bauer, Tel. 058 483 98 26, data@bsv.admin.ch
[30] Kontaktangaben: Bundesamt für Statistik, Sektion Bevölkerung, Christoph Freymond Tel. 058 46 36706 christoph.freymond@bfs.admin.ch

Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken

In **Tabelle 16** werden die Chancen und Herausforderungen der Berücksichtigung der Angehörigenthematik in weiteren bestehenden Erhebungen erläutert.

Tabelle 16: Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken der Berücksichtigung der Angehörigenthematik in weiteren relevanten Informationsquellen

Stärken und Chancen	Schwächen und Risiken
Durch gezielte und kleine Erweiterungen von Erhebungen lassen sich die Informationen über betreuende Angehörige in wichtigen Punkten erweitern.	Es fällt ein gewisser Koordinationsaufwand an, da verschiedene Stellen für die Informationsquellen zuständig sind.
Die Erhebungen werden ohnehin durchgeführt. Der Zusatzaufwand für die Erhebungen ist daher gering.	Es muss geklärt werden, wieweit trotzdem eine Zusatzfinanzierung vonnöten ist.

Quelle: Darstellung BASS

8.3 Piste C: Neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen

Idee und Arbeitsschritte

Aus dem obigen SOLL-IST-Vergleich wird deutlich, dass der SOLL-Zustand der Informationen über betreuende Angehörige anhand der bestehenden Erhebungen nur unzureichend abgebildet werden kann. Hingegen kann der SOLL-Zustand anhand der einmaligen Erhebungen im Rahmen des Förderprogramms weitgehend abgebildet werden. Die Arbeiten und Erfahrungen aus dem Förderprogramm können dazu genutzt werden, auch in Zukunft in periodischen Abständen eine spezifische Bevölkerungsbefragung zur Thematik durchzuführen.

Dazu wird ein Fragebogen-Modul entwickelt. Dieses kann **entweder als eigenständige Erhebung** durchgeführt werden **oder angehängt an eine bestehende Erhebung** des Bundesamts für Statistik (BFS) alle 4-5 Jahre realisiert werden. Basis für die Entwicklung des Fragemoduls bildet der Fragebogen der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 (allenfalls in gekürzter Form) sowie Tabelle 12 des vorliegenden Konzepts zum SOLL-Zustand. Zuerst wird eruiert, ob die befragte Person betreuende/r Angehörige/r ist, das heisst, es wird ein «screening» der Bevölkerung durchgeführt. Der genaue Wortlaut der Einstiegsfrage des spezifischen Erhebungsmoduls müsste im Rahmen der Umsetzung bestimmt werden, könnte sich aber an bereits durchgeführten Erhebungen orientieren. Die entsprechende Einstiegsfrage bei der Bevölkerungsbefragung im Mandat lautete: «*Unterstützen, betreuen oder pflegen Sie im Moment jemanden? Also eine Person mit einer oder mehreren körperlichen Krankheiten, psychischen Krankheiten oder Behinderungen? Oder eine alte Person?*» Bei der Erhebung zu Familien und Generationen (EFG) lautete die Einstiegsfrage: «*Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer kranken, behinderten, gebrechlichen oder sonst im Alltag eingeschränkten Person aus ihrem Umfeld geholfen?*»

Falls die befragte Person betreuende/r Angehörige/r ist, wird das spezifische Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen durchgeführt. Dies kann anhand einer telefonischen oder schriftlichen Befragung oder wahlweise auch anhand eines Online-Fragebogens geschehen. Es bietet sich an, das «screening» bei einer möglichst grossen Stichprobe durchzuführen. Gemäss den Ergebnissen der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 gehören rund 7.6 Prozent der Bevölkerung zu den betreuenden Angehörigen. Um beispielsweise Angaben zu rund 2´500 Personen zu erheben, müsste also eine Stichprobe von mindestens 66´000 Personen zur Verfügung stehen, wenn man davon ausgeht, dass rund die Hälfte der Befragten bereit ist, die Fragen zu beantworten. Wie die Bevölkerungsbefragung im Rahmen des Mandats G01 des Förderprogramms zeigt, können mit dieser Fallzahl aber keine Auswertungen auf Kantonsebene durchgeführt werden, sondern lediglich auf Ebene der Regionen. Für Auswertungen auf Ebene der Kantone braucht es demnach entweder eine deutlich grössere Stichprobe oder alternativ die Möglichkeit für Kantone, eine Aufstockung der Stichprobe zu finanzieren.

Falls das Modul an eine bestehende Erhebung angehängt werden soll, wäre aufgrund der Stichprobengrösse die Strukturerhebung des Bundesamts für Statistik – mit einer Stichprobe von rund 200´000 Personen – gut geeignet, um das spezifische Erhebungs-Modul an sie anzuhängen.

Folgende Arbeitsschritte gehören zu dieser Piste:

- Entwicklung des Fragebogen-Moduls bestehend auf den Arbeiten des Förderprogramms (inkl. Übersetzung und allfälliger Programmierung der Online- oder Telefonversion)
- Organisation der Erhebung, Eigene Erhebung oder Anhängen des Moduls an eine bestehende Erhebung
- Durchführung der Erhebung (in mehreren Sprachen)

■ Datenaufbereitung und –plausibilisierung, damit die Daten den Forschenden zur Verfügung gestellt werden können
■ Auswertung der Daten, Kommentieren der Ergebnisse, Verfassen eines Kurzberichts
■ Periodische Wiederholung (z.B. alle 5 Jahre)

Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken

In **Tabelle 17** werden die Chancen und Herausforderungen des Erhebungs-Moduls zu betreuenden Angehörigen erläutert. Die Angaben beruhen auf der Dokumenten- und Literaturanalyse. Sie sind im Rahmen des Validierungsworkshops zu diskutieren.

Tabelle 17: Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken eines Erhebungs-Moduls zu betreuenden Angehörigen

Stärken und Chancen	Schwächen und Risiken
Nur anhand dieser Piste ist es möglich, Angaben von einer grossen Anzahl betreuender Angehörigen zu erheben. Grosse Fallzahlen einerseits sind nötig, um Auswertungen nach Kanton oder Region zu erstellen und andererseits, um die verschiedenen Profile von betreuenden Angehörigen zu beschreiben.	Die Erhebung anhand eines neuen spezifischen Moduls ist im Vergleich zu den Pisten A und B mit grösserem Aufwand und grösseren Kosten verbunden.
Das Fragemodul muss nicht gänzlich neu entworfen werden, sondern kann sich stark an den Arbeiten im Rahmen des Förderprogramms (Bevölkerungsbefragung Mandat G01) orientieren.	

Quelle: Darstellung BASS

8.4 Piste D: Neue Statistik der Angebotsstrukturen

Idee und Arbeitsschritte

Die Nachfrage nach Tages- und Nachtstrukturen und weitere Entlastungs- und Unterstützungsangeboten kann über die Befragung von Angehörigen erhoben werden und ist in den vorangehend geschilderten Pisten eingeplant. Für die Entscheidungsträger – vor allem auf Ebene der Kantone – sind aber auch Informationen über die Angebotsseite relevant. Diese Informationen müssten in den Kantonen erhoben werden, was mit Herausforderungen verbunden ist, da die Strukturierung der Angebote und die Zuständigkeiten sich zwischen den Kantonen unterscheiden. Orientieren kann man sich bei diesen Erhebungen am Mandat G05 des Förderprogramms oder am anvisierten Projekt des BFS «Statistik zur familienergänzenden Kinderbetreuung auf Angebotsseite» (BFS 2016).

Folgende Arbeitsschritte gehören zu dieser Piste:

- Konzeption einer Erhebung in den Kantonen
- Durchführung und periodische Wiederholung der Erhebung in den Kantonen
- Auswertung und Berichterstattung

Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken

In Tabelle 18 werden die Chancen und Herausforderungen einer Statistik der Angebotsstrukturen skizziert.

Tabelle 18: Stärken, Chancen, Schwächen, Risiken das Aufbaus einer Statistik der Angebotsstrukturen

Stärken und Chancen	Schwächen und Risiken
Die Piste erlaubt eine Gegenüberstellung der Nachfrageseite mit der Angebotsseite.	Aufgrund der kantonalen Unterschiede bezüglich Strukturierung und Zuständigkeiten ist der Aufbau einer Statistik mit Herausforderungen verbunden.
Vorarbeiten sind vorhanden: Einerseits aus dem Mandat G05 des Förderprogramms und einerseits aus dem Bereich der anvisierten Angebotsstatistik im Bereich Kinderbetreuung.	

Quelle: Darstellung BASS

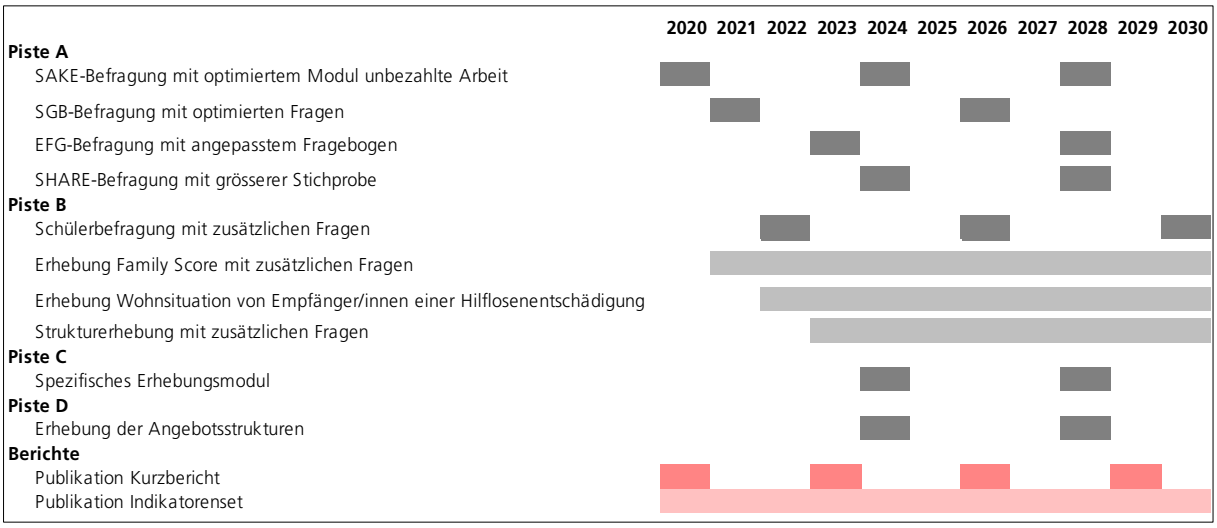
8.5 Form und Periodizität der Berichterstattung

Unabhängig davon, welche der in den Abschnitten 8.1 bis 8.4 beschriebenen Pisten für die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen umgesetzt werden, muss definiert werden, in welcher Form und in welcher Periodizität die Berichterstattung erfolgt.

Hierzu erscheinen folgende Punkte angemessen:

■ Die erhobenen Indikatoren sollten zeitnah in Form von Excel-Tabellen auf der Webseite eines Bundesamts (Bundesamt für Gesundheit oder Bundesamt für Statistik) zugänglich gemacht werden (mit Medienmitteilung bei der Publikation).
■ Zusätzlich sollte in periodischen Abständen ein knapp gehaltener Bericht zu betreuenden Angehörigen publiziert werden, in welchem die wichtigsten Indikatoren kommentiert werden. Ein solcher Kurzbericht sollte mindestens alle 4 bis 5 Jahre erscheinen.
■ Es bietet sich an, pro Publikation ein spezifisches Thema zu vertiefen.
■ Denkbar wäre, den Bericht als Obsan-Bulletin zu verfassen. Somit könnte ein bestehendes und bekanntes Produkt genutzt werden, wodurch die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen von Anfang an bei einem Teil der interessierten Leserschaft ankäme.
■ Ein erster Kurzbericht und eine erste Excel-Tabelle mit Indikatoren könnte bereits sehr bald (Ende 2019 / Anfang 2020) basierend auf der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 publiziert werden. **Abbildung 1** zeigt eine mögliche Periodizität der Berichterstattung und der Erhebungen.

Abbildung 1: Mögliche Periodizität der Berichterstattung und der Erhebungen



Quelle: Darstellung BASS

8.6 Grobe Aufwandschätzung für die vier Pisten

Die nachfolgenden Tabellen zeigen eine grobe Aufwandschätzung für zur Erhebung der Datengrundlagen der einzelnen Pisten. Dabei ist der Aufwand von sämtlichen Stellen berücksichtigt – also sowohl von verwaltungsinternen Stellen als auch von allfälligen externen Mandatsnehmenden. Ein Teil der Aufgaben muss zwingend von Personal aus der Verwaltung vorgenommen werden. Hierzu gehören vor allem die Projektorganisation und -koordination. Ein Teil der Aufgaben kann bei Bedarf an externe Mandatsnehmende vergeben werden. Hierzu gehören beispielsweise die Überarbeitung von Fragebogenmodulen und das Verfassen von Berichten. Die Spalten rechts in den Tabellen geben an, ob von welchen Stellen die Arbeiten ausgeführt werden können.

Unabhängig davon welche Pisten für die Erhebung von Datengrundlagen verfolgt werden besteht ein Aufwand für das Verfassen von Kurzberichten und die Publikation eines Indikatorensets. Der Aufwand für diese Arbeiten ist am Schluss des Kapitels aufgeführt.

Datengrundlagen Piste A, Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen

Tabelle 19: Grobe Aufwand- und Kostenschätzung der Optimierung bestehender Erhebungen

		Stelle, bei der die Arbeiten potenziell anfallen		
Arbeitsschritt	**Grobe Aufwand- und Kostenschätzung**	**Verwaltung**	**Externe Stellen / Mandatsnehmende**	**Verwaltung oder externe Mandatsnehmende**
SAKE-Modul Unbezahlte Arbeit: Anpassung des Fragebogens (inkl. Übersetzung und Programmierung)	ca. 12 Tage	x		
SAKE: Dokumentation der Anpassungen	ca. 6 Tage	x		
SGB: Anpassung des Fragebogens (inkl. Übersetzung und Programmierung)	ca. 8 Tage	x		
SGB: Dokumentation der Anpassungen	ca. 4 Tage	x		
EFG: Anpassung des Fragebogens (inkl. Übersetzung und Programmierung	ca. 2 Tage	*x*		
EFG: Dokumentation der Anpassungen	ca. 1 Tag	x		
SHARE: Vergrössern der Stichprobe	*zu klären*		x	

Quelle: Darstellung BASS

Es handelt sich hierbei um einen Aufwand, der grundsätzlich einmalig anfällt.

Datengrundlagen Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik

Tabelle 20: grobe Aufwand- und Kostenschätzung für die Berücksichtigung der Angehörigenthematik in relevanten Informationsquellen

		Stelle, bei der die Arbeiten potenziell anfallen		
Arbeitsschritt	**Grobe Aufwand- und Kostenschätzung**	**Verwaltung**	**Externe Stellen / Mandatsnehmende**	**Verwaltung oder externe Mandatsnehmende**
Austausch mit Sucht Schweiz über Ziele und Möglichkeiten	ca. 3 Tage	x	x	
Einarbeiten ausgewählter Fragen in die Schülerbefragung (inkl. Übersetzung, Programmierung)	ca. 6 Tage	x	x	
Austausch mit Pro Familia Schweiz über Ziele und Möglichkeiten	ca. 3 Tage	x	x	
Einarbeiten ausgewählter Fragen in die Befragung (inkl. Übersetzung, Programmierung)	ca. 6 Tage	*x*	*x*	
Austausch mit dem BSV über Ziele und Möglichkeiten zur Aufnahme der Angaben zur Wohnsituation in der Statistik der Empfänger/innen einer Hilflosenentschädigung	ca. 3 Tage	x		
Austausch mit dem BFS über Ziele und Möglichkeiten zur Aufnahme von zusätzlichen Fragen in die Strukturerhebung	ca. 3 Tage	x		
Einarbeiten der Variable in die Erhebungsinstrumente	ca. 12 Tage	x		

Quelle: Berechnungen BASS

Es handelt sich hierbei um einen Aufwand, der grundsätzlich einmalig anfällt.

Datengrundlagen Piste C: Neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen

Tabelle 21: Grobe Aufwand- und Kostenschätzung eines Erhebungs-Moduls zu betreuenden Angehörigen; erstmalige Durchführung

		Stelle, bei der die Arbeiten potenziell anfallen		
Arbeitsschritt	**Grobe Aufwand- und Kostenschätzung**	**Verwaltung**	**Externe Stellen / Mandatsnehmende**	**Verwaltung oder externe Mandatsnehmende**
Entwicklung des Fragebogen-Moduls bestehend auf den Arbeiten des Förderprogramms (inkl. Organisation Übersetzung und allfälliger Programmierung der Online- oder Telefonversion)	ca. 20 Tage			x
Organisation der Erhebung, Anhängen des Moduls an eine bestehende Erhebung Einladungsschreiben und Erinnerungsschreiben in allen Sprachen	ca. 20 Tage		x	
Durchführung der Erhebung (in mehreren Sprachen) screening in einer bestehenden Erhebung ohne Zusatzaufwand Druck und Versand des Schreibens mit Einladung zur Onlinebefragung Erinnerungsversand inklusive Papierfragebogen an Gruppen mit bislang tiefer Rücklaufquote Begleitung der Erhebung (Rücklaufkontrolle, Hotline etc.)	ca. 20 Tage sowie rund 50´000 CHF für Druck und Versand und Technik für Online-Befragung		x	
Datenaufbereitung und –plausibilisierung, damit die Daten den Forschenden zur Verfügung gestellt werden können	ca. 20 Tage		x	

Quelle: Berechnungen BASS

Der Aufwand für die erstmalige Durchführung ist höher als für die darauffolgenden Wiederholungen. Es ist davon auszugehen, dass der Aufwand für die Wiederholungen rund halb so gross sein wird.

Datengrundlagen Piste D: Neue Statistik der Angebotsstrukturen

Tabelle 22: grobe Aufwand- und Kostenschätzung für eine neue Statistik der Angebotsstrukturen; erstmalige Durchführung

		Stelle, bei der die Arbeiten potenziell anfallen		
Arbeitsschritt	**Grobe Aufwand- und Kostenschätzung**	**Verwaltung**	**Externe Stellen / Mandatsnehmende**	**Verwaltung oder externe Mandatsnehmende**
Konzeption einer Erhebung in den Kantonen	ca. 40 Tage	x	x	
Durchführung und periodische Wiederholung der Erhebung in den Kantonen	ca. 40 Tage	x	x	
Datenaufbereitung	ca. 10 Tage	x	x	

Quelle: Berechnungen BASS

Der Aufwand für die erstmalige Durchführung ist höher als für die darauffolgenden Wiederholungen.

Berichterstattung

Unabhängig davon welche Pisten für die Erhebung von Datengrundlagen verfolgt werden besteht ein Aufwand für das Verfassen von Kurzberichten und die Publikation eines Indikatorensets.

Die Erarbeitung von Indikatoren und Berichten ist einfacher, wenn eine Datenquelle die Hauptinformationen liefert und aus den anderen Datenquellen ergänzende Informationen zugefügt werden können. Wenn die Indikatoren aus unterschiedlichen, gleichwertig relevanten Datenquellen zusammengesetzt werden, ist die Vermittlung der Inhalte schwieriger und es braucht mehr erläuternde Erklärungen.

Daher ist der Aufwand für die Berichterstattung tiefer, wenn die Piste C umgesetzt wird.

Tabelle 23: grobe Aufwand- und Kostenschätzung für die Erarbeitung und Publikation von Indikatorenset und Kurzberichten; Aufwand pro Jahr

		Stelle, bei der die Arbeiten potenziell anfallen		
Arbeitsschritt	**Grobe Aufwand- und Kostenschätzung**	**Verwaltung**	**Externe Stellen / Mandatsnehmende**	**Verwaltung oder externe Mandatsnehmende**
Durchschnittlicher Aufwand pro Jahr für die Erarbeitung und Publikation des Indikatorensets Mit Durchführung der Piste C Ohne Durchführung der Piste C	 ca. 30 Tage ca.50 Tage	x	(x teilweise)	
Durchschnittlicher Aufwand pro Jahr für die Erarbeitung und Publikation von Kurzberichten Mit Durchführung der Piste C Ohne Durchführung der Piste C	 ca. 30 Tage ca.50 Tage	x	(x teilweise)	
Koordinationsaufwand für die Berichterstattung allgemein	ca. 15 Tage	x		

Quelle: Berechnungen BASS

8.7 Zusammenspiel der Pisten für die Berichterstattung

Um für die Zukunft eine angemessene Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen gewährleisten zu können, ist an mehreren Punkten anzusetzen. Die oben beschriebenen Pisten A, B und C sollten deshalb möglichst integral umgesetzt werden. Die oben beschriebenen Stärken und Herausforderungen sowie die Kostenschätzungen gehen davon aus, dass sämtliche vier Pisten umgesetzt werden. Falls eine der Pisten weggelassen wird, entstehen Lücken, welche nur teilweise im Rahmen von anderen Pisten aufgefangen werden können. Nachfolgend wird nochmals kurz erläutert, worin der Nutzen der einzelnen Pisten im Zusammenspiel mit den anderen Pisten besteht beziehungsweise der Verlust, falls einzelne Pisten nicht umgesetzt werden.

Piste A, Optimierung der Datengrundlagen in bestehenden Erhebungen

Die Frageformulierungen und Antwortkategorien zur Thematik der betreuenden Angehörigen in den bestehenden Erhebungen wurden vor vielen Jahren entwickelt. Inzwischen haben sich – nicht zuletzt aufgrund des Förderprogramms – die Kenntnisse über betreuende Angehörige erweitert. Die Erhebungen sind an die aktuell verwendeten Definitionen und Erkenntnisse anzupassen.

Wird diese Piste nicht umgesetzt, so werden weiterhin Daten erhoben, mit denen die Situation der betreuenden Angehörigen zwar ansatzweise aufgezeigt, aber nicht angemessen beschrieben werden kann.

Piste B: Erweiterung relevanter Informationsquellen mit der Angehörigenthematik

Es gibt mehrere zusätzlichen Informationsquellen, die gezielt genutzt werden können, um die Informationen über betreuende Angehörige zu erweitern. Sie ergänzen in spezifischen Punkten die Informationen aus den Pisten A und B. Hierzu gehören die Schülerbefragung von Sucht Schweiz, die Erhebung der Familienfreundlichkeit von Unternehmen von Pro Familia Schweiz und die Statistik über die Empfänger/innen einer Hilflosenentschädigung. Zudem bietet die Strukturerhebung ein Potenzial zur Erhebung einer Kennzahl auf Basis einer grossen Stichprobe.

Wird diese Piste nicht umgesetzt, so fehlen aktualisierte Informationen über die Anzahl Kinder, die als betreuende Angehörige tätig sind und aktualisierte Informationen über Massnahmen am Arbeitsplatz für betreuende Angehörige. Zudem fehlen Angaben zur Wohnsituation der Empfänger/innen einer Hilflosenentschädigung, insbesondere im Bereich der AHV. Da geeignete Informationsquellen bestehen, sollte die Chance genutzt werden, diese für die Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen zu verwenden.

Piste C: Neues, spezifisches Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen

Es ist von zentraler Bedeutung, die Anzahl betreuender Angehöriger verlässlich zu bestimmen, indem sie bei einer **genügend grossen Stichprobe** erhoben wird. Ein Weg hierzu besteht in einem spezifischen Erhebungs-Modul, das bei einer grossen Stichprobe angewendet wird. Diese Arbeiten sind zudem nötig, weil für eine aussagekräftige Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen die verschiedenen Profile der Angehörigen abgebildet werden müssen. Angaben zu den Merkmalen der Angehörigen und des Betreuungssettings sind in einer Datenquelle zu vereinen. Die bestehenden Erhebungen können nicht in entsprechendem Mass ausgeweitet oder verändert werden. Daher braucht es ein spezifisches Erhebungs-Modul.

Wird diese Piste nicht umgesetzt, so müssen die bestehenden Erhebungen (Piste B) relativ stark angepasst und ausgebaut werden, damit eine angemessene Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen gewährleistet werden kann.

Piste D: Neue Statistik der Angebotsstrukturen

Die Angebotsseite kann nur abgebildet, wenn Angaben hierzu auf Kantonsebene erhoben werden.

Wird diese Piste nicht umgesetzt, so kann die Angebotsseite nicht beschrieben werden.

Tabelle 24 zeigt den Beitrag der Pisten bezüglich der einzelnen Indikatoren auf. Jede Piste liefert für einige Indikatoren den zentralen Beitrag und für andere Indikatoren einen ergänzenden Beitrag.

Tabelle 24: Beitrag der Pisten zu den einzelnen Indikatoren

Indikator	Piste A Optimierung Erhebungen	Piste B Erweiterung relevanter Informations-quellen	Piste C Neues, spezifisches Modul	Piste D Neue Statis-tik über Angebote
Gruppengrössen und Merkmale der Angehörigen und Unterstützungsbedürftigen				
Anzahl Personen in der Schweiz, die Hilfe leisten (sowie Anteil der Bevölkerung)	○	● (Kinder)	●	
Anzahl Personen in der Schweiz, die Hilfe bekommen (sowie Anteil der Bevölkerung)	●		○	
Beziehung der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person	●		●	
Pro betreuende/r Angehörige/r: Anzahl unterstützungsbedürftige Personen, welche die/der Angehörige unterstützt			●	
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen				
Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen	○		●	
Regelmässigkeit und Häufigkeit, mit der die Tätigkeiten geleistet werden	○		●	
Zeitlicher Umfang der geleisteten Tätigkeiten	●		○	
Betreuungssetting und Unterstützungsnetzwerk				
Wohndistanz der betreuenden zur unterstützungsbedürftigen Person		○	●	
informelle und formelle Hilfe für die unterstützungsbedürftige Person	○		●	
informelle und formelle Hilfe für die/den Angehörige/n			●	
Auswirkungen der Angehörigenbetreuung				
Auf den Gesundheitszustand der/des Angehörigen	○		●	
Auf das Wohlbefinden der/des Angehörigen			●	
Auf die Erwerbssituation der/des Angehörigen	●		○	
Auf das Einkommen der/des Angehörigen	○		●	
Finanzielle Aspekte				
Einnahmen der Angehörigen für die Betreuungsaufgaben			●	
Gesundheits- und betreuungsbedingte Einnahmen der unterstützungsbedürftigen Person		○	(●)	
Belastung durch betreuungsbedingte Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte mit unterstützungsbedürftigen Personen			●	○
Massnahmen am Arbeitsplatz				
Massnahmen in Unternehmen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		●		
Sensibilisierung von Arbeitgebenden für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung		●		
Angebotsstrukturen				
Ausgestaltung und Auslastung von Angeboten				●

Anmerkungen: ● = zentraler Beitrag; ○ = ergänzender Beitrag, (●) = zentraler Beitrag, aber nur mit langem Fragebogen möglich
Quelle: Darstellung BASS

9 Ergebnisse der Validierungsgespräche mit Datenverantwortlichen und potenziellen Datennutzenden

Die erarbeiteten Pisten A, B, C und D wurden im Rahmen von Validierungsgesprächen mit Datenverantwortlichen und potenziellen Datennutzenden validiert. Nachfolgend wird dargelegt, welche Akteure in die Validierung einbezogen wurden (Abschnitt 9.1), wie die Validierung der einzelnen Pisten ausfiel (Abschnitt 9.2), welche Aspekte aus Sicht der potenziellen Datennutzenden zentral sind (Abschnitt 9.3).

9.1 Konsultierte Institutionen für die Validierung

Am 5. November 2019 fand ein Validierungsworkshop statt, in welchem vor allem die Pisten A, C und D mit Verantwortlichen für verschiedene Datenquellen diskutiert wurden. **Tabelle 25** zeigt die Liste der Workshopteilnehmdenden. Zudem wurden zwischen dem 28. November 2019 und dem 4. Februar 2020 telefonische Gespräche geführt, um die Elemente von Piste B zu validieren sowie um Anliegen von potenziellen Datennutzenden einzuholen. **Tabelle 26** und **Tabelle 27** zeigen die Listen der Personen, mit denen telefonische Gespräche geführt wurden.

Tabelle 25: Liste der Workshopteilnehmenden zur Validierung der Pisten A, C und D

Institution	Name der Vertreterin / des Vertreters
Bundesamt für Statistik BFS, Abteilung Gesundheit und Soziales	Marco D'Angelo
Bundesamt für Statistik BFS, Abteilung Bevölkerung und Bildung	Markus Schwyn
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Bevölkerung	Christoph Freymond
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheit der Bevölkerung	Marco Storni
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheit der Bevölkerung	Renaud Lieberherr
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheitsversorgung	Flavia Lazzeri
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Gesundheitsversorgung*	Anthony Francis
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Demografie und Migration	Katja Branger
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Demografie und Migration	Andrea Mosimann
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Arbeit und Erwerbsleben)	Alain Vuille
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Arbeit und Erwerbsleben)	Thomas Christin
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Arbeit und Erwerbsleben)	Jacqueline Schön-Bühlmann
Schweizerisches Gesundheitsobservatorium OBSAN	Sonia Pellegrini
FORS, Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe SHARE	Jürgen Maurer
FORS, Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe SHARE	Carmen Borrat-Besson
Bundesamt für Gesundheit BAG, Förderprogramm betreuende Angehörige	Ricka Regula
Bundesamt für Gesundheit BAG, Förderprogramm betreuende Angehörige	Facia Marta Gamez

*Telefonisches Gespräch

Tabelle 26: Liste der Gesprächspartner/innen zur Validierung der Piste B

Institution	Name der Vertreterin / des Vertreters
Sucht Schweiz, Health Behaviour in School-aged Children	Marina Delgrande Jordan
Pro Familia Schweiz, Family Score	Philippe Gnaegi
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, Statistik zur Hilflosenentschädigung	Ann-Barbara Bauer
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, Statistik zur Hilflosenentschädigung	Emanuel Lauber
Bundesamt für Statistik BFS, Sektion Bevölkerung	Christoph Freymond

Tabelle 27: Liste der Gesprächspartner/innen zur Validierung von Seite der potenziellen Datennutzenden

Institution	Name der Vertreterin / des Vertreters
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK*	Silvia Marti
Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und -direktoren SODK	Gaby Szöllösy, Thomas Schuler
Nationale Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige	Valérie Borioli Sandoz
Schweizerischer Städteverband SSV	Marius Beerli
Schweizerischer Gemeindeverband	Claudia Hametner

* inklusive Umfrage in Kantonen

Die Verantwortliche der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK hat zudem einige Fragen an die Arbeitsgruppe Langzeitpflege der GDK weitergeleitet, so sind zusätzliche Einschätzungen von Vertretungen der Kantone BL, GE, SZ, TG, UR und ZH vorhanden.

9.2 Validierungsergebnisse zu den einzelnen Pisten

9.2.1 Ergebnisse der Validierung zu Piste A

Die Sicht der Datenverantwortlichen

Sämtliche 13 Teilnehmenden des Workshops vom 5. November 2019 sehen diese Piste grundsätzlich als pragmatische und realistische Lösung. Gleichzeitig werden auch Vorbehalte genannt, insbesondere was eine Erhöhung der Stichproben oder zusätzliche Befragungszeit betrifft. Solche Änderungen sind budgetrelevant, und bei allen Erhebungen ist der Budgetrahmen begrenzt. Zudem sollen die Ergebnisse der Erhebungen über mehrere Erhebungswellen verglichen werden können, was den Spielraum für Umformulierungen der Fragen einschränkt. Auch durch Vorgaben von international koordinierten Befragungen können gewisse Fragen nicht umformuliert werden (dies betrifft die Erhebungen SHARE und das Eurostat-Modul Vereinbarkeit von Beruf und Familie der SAKE). Grundsätzlich ist bezüglich der Stichprobenaufstockungen anzumerken, dass so wie die Kantone oder Städte auch andere Bundesämter eine Aufstockung einkaufen können.

■ **Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE, Modul unbezahlte Arbeit:** Eine Überarbeitung des Fragebogens ist möglich. Frageformulierungen und Antwortkategorien können grundsätzlich angepasst werden. Allerdings kann der Fragebogen nur in sehr begrenztem Ausmass ausgeweitet werden. Bei der Überarbeitung gilt es zu berücksichtigen, dass Zeitvergleiche zwischen den Erhebungswellen weiterhin zumindest teilweise möglich sein sollten. Eine Erweiterung der Stichprobe ist möglich, wenn diese eingekauft wird. So können bereits heute Kantone oder Städte eine Aufstockung einkaufen. Die Aufstockung wird immer für die ganze SAKE-Befragung eingekauft, also nicht nur für ein Modul und muss mindestens 3 Jahre dauern.

■ **Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB sowie Erhebung zu Familien und Generationen EFG:** Eine Überarbeitung des Fragebogens ist bei beiden Befragungen möglich. Frageformulierungen und Antwortkategorien können grundsätzlich angepasst werden. Allerdings kann der Fragebogen nur in sehr begrenztem Ausmass ausgeweitet werden. Eine Erweiterung der Stichprobe ist möglich, wenn diese eingekauft wird.

■ **Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe SHARE:** Im Fragebogen können keine Anpassungen bei den Frageformulierungen und Antwortkategorien vorgenommen werden, weil diese international vorgegeben sind. Es besteht grundsätzlich die Möglichkeit, ein zusätzliches Fragemodul für die schriftliche Befragung in die Welle 10 einzugeben (max. 6 Seiten). Allerdings ist es unüblich, einen Papier-

fragebogen zu integrieren, der nur für einen Teil der SHARE-Stichprobe (hier betreuende Angehörige) auszufüllen ist. Eine Aufstockung der Stichprobe ist nicht möglich. Zudem ist noch ungewiss, wie lange das Projekt SHARE in der Schweiz noch läuft.

Stellenwert der Thematik Angehörigenbetreuung in den einzelnen Erhebungen
Die Fragen zur Angehörigenbetreuung in der SAKE und in SHARE sind unbestritten. Die Thematik hat in den Erhebungen ihren festen Platz und deren Nutzen wird weitgehend anerkannt. Auch für den Fall, dass Piste C umgesetzt wird, würden die Fragen zur Angehörigenbetreuung in diesen bestehenden Erhebungen erhalten bleiben. Bei der EFG werden im Rahmen einer allfälligen Umstellung auf Mixed Mode die Inhalte überprüft, mit dem Ziel, die Befragungsdauer zu verringern. Es steht noch nicht fest, ob das Modul zur Angehörigenbetreuung beibehalten wird. Ob die Fragen zum Thema betreuende Angehörige in der SGB auch bei Realisierung der Piste C erhalten bleiben, ist aktuell noch offen. Falls Piste C umgesetzt wird, muss geklärt werden, ob durch die Erfassung mittels SGB noch ein Mehrwert geschaffen werden kann.

Arbeitsschritte und Zuständigkeiten für die Umsetzung der Piste
Um die Piste A umzusetzen, braucht das BFS (bzw. unter Umständen auch FORS) einen Auftrag von Seiten der Federführenden Stelle. Sobald der Auftrag da ist, kann BFS-intern eine Arbeitsgruppe gebildet werden. Die Teilnehmenden von Seite des BFS sprechen sich einstimmig dafür aus, die Arbeiten auf Ebene der wissenschaftlichen Mitarbeitenden anzugehen und konkrete Vorschläge zu erarbeiten

Die Sicht der Datennutzenden

Die Umsetzung der Piste A wird von den Datennutzenden begrüsst. Aus Sicht der Vertreterin der Nationalen Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige stellt dies das Minimum dar, was gemacht werden muss, um die Datenlage zu betreuenden Angehörigen zu verbessern. Es wird jedoch auch angemerkt, dass mit der Piste A inhaltlich vertiefte Analysen sowie Auswertungen für die einzelnen Kantone nicht möglich sind, was die Verwertbarkeit der Daten einschränkt.

Fazit

Piste A kann relativ niederschwellig umgesetzt werden und die verantwortlichen Personen haben sich grundsätzlich dafür ausgesprochen, die entsprechenden Arbeiten aufzunehmen. Ausgeklammert werden muss eventuell die Erhebung SHARE, weil in dieser Erhebung der Handlungsspielraum auf nationaler Ebene sehr begrenzt ist.

9.2.2 Ergebnisse der Validierung zu Piste B

Die Sicht der Datenverantwortlichen

■ **Einfügen von zusätzlichen Fragen in die Befragung « Health Behaviour in School aged Children HBSC»:** Gemäss Auskunft von Sucht Schweiz ist es grundsätzlich möglich, zusätzliche Fragen in die Befragung aufzunehmen. Die Gesuche für die Aufnahme von Fragen in die Erhebung müssen schriftlich bei Sucht Schweiz eingereicht werden, wobei es dafür kein definiertes Prozedere, keine Ausschreibung und kein spezifisches Formular gibt. Gemäss Auskunft von Sucht Schweiz werden jeweils viele Gesuche für zusätzliche Fragen eingereicht. Eine Gruppe bestehend aus Vertreter/innen von Sucht Schweiz sowie vom BAG, welches die Erhebung finanziert, entscheidet darüber, welche Fragen zusätzlich zum international vorgegebenen Modul aufgenommen werden.[31] Realistisch erscheint es gemäss Auskunft von Sucht Schweiz, ein bis zwei zusätzliche Fragen aufzunehmen, denn die Länge des Fragebogens soll in einem gewissen Rahmen gehalten werden. Für 14- und 15-Jährige Schüler/innen ist der Fragebogen länger als

[31] Kontaktperson seitens des Bundesamts für Gesundheit BAG: Andrea Poffet

für die jüngeren Kinder. Denkbar ist es deshalb auch, dass die zusätzlichen Fragen nur in den Bogen für 14- bis 15-Jährige aufgenommen werden. Von der Erhebung HBSC werden selbst optionale Fragebogenteile zur Verfügung gestellt. Auch bei diesen optionalen Paketen waren in den vergangenen Jahren schon Fragen zu «young carers» enthalten. Es ist also auch denkbar, Fragen aus diesen optionalen Paketen zu übernehmen, so dass die Ergebnisse international vergleichbar sind. Die nächste Erhebung wird im Jahr 2022 durchgeführt. Sucht Schweiz empfiehlt, möglichst bereits im Frühjahr 2020 proaktiv den Kontakt aufzunehmen, um das Anliegen zu deponieren.

■ **Befragung zum «Family Score» von Pro Familia Schweiz:** Gemäss Auskunft von Pro Familia Schweiz ist es gut möglich, die Fragen in der Erhebung zum «Family Score» zu erweitern oder die Formulierungen der bestehenden Fragen leicht anzupassen. Für Pro Familia Schweiz sind für ein derartiges Vorhaben verschiedene Kooperationen denkbar. Wichtig ist den Verantwortlichen, dass die das Produkt «Family Score» im Besitz von Pro Familia Schweiz bleibt. Zudem sollten weiterhin Zeitvergleiche des «Family Score» mit früheren Jahren möglich bleiben. Pro Familia kann eigenständig über den Inhalt der Befragung zum «Family Score» bestimmen. Dementsprechend ist der Koordinationsaufwand gering.

■ **Wohnsituation von Empfänger/innen einer Hilflosenentschädigung:** Die Wohnsituation kann für den Teil der Empfänger/innen bestimmt werden, der Leistungen der Invalidenversicherung und/oder Ergänzungsleistungen bezieht. Zudem handelt es sich bei den Personen mit der Einstufung «leichte Hilflosigkeit» um solche, die zu Hause leben. Gemäss Auskunft des Bundesamts für Sozialversicherungen wäre es grundsätzlich möglich, die Wohnsituation bei allen Empänger/innen einer Hilflosenentschädigung zu erheben. Dazu müsste das BSV die Zentrale Ausgleichsstelle (ZAS) von der Notwendigkeit der Angabe überzeugen und die Ausgleichskassen in den Kantonen müssten einen entsprechenden Auftrag von der ZAS erhalten, die Angabe zu erheben beziehungsweise konsequent auszufüllen. Die Variable zur Wohnsituation ist in den Erfassungsmasken bereits vorhanden, sie wird aktuell jedoch nicht flächendeckend ausgefüllt. Gemäss Auskunft des BSV haben allerdings bei der Erhebung die Variablen Vorrang, welche zur Qualitätsüberprüfung oder zur Verhinderung von missbräuchlichen Bezügen benötigt werden. Es dürfte daher eher schwierig sein, die Durchführungsstellen davon zu überzeugen, dass die Wohnsituation zu den zentralen benötigten Angaben gehört. Als Alternative zur Erfassung in allen Kantonen merkt das BSV an, dass es unter Verwendung sämtlicher internen Datenquellen jährlich eine grobe Schätzung der Anzahl zu Hause lebender Personen mit einer Hilflosenentschädigung vornehmen könnte.

■ **Strukturerhebung:** Gemäss Auskunft des BFS ist es theoretisch denkbar, 1 bis 2 Fragen in die Strukturerhebung aufzunehmen, um zu eruieren, welcher Teil der Befragten als betreuende Angehörige tätig sind. Die Frage kann allerdings nur den Zielpersonen der Befragung gestellt werden und nicht auch den anderen Haushaltsmitgliedern. Damit könnte man basierend auf einer grossen Stichprobe die Anzahl betreuenden Angehörigen und ihren Anteil an der Bevölkerung bestimmen, ohne aber weitere Details zu den Betreuungssituationen zu erfassen. Zu bedenken ist, dass es sich bei der Strukturerhebung um eine Befragung mit relativ «trockenem» Charakter handelt. Dies hängt mit dem Hintergrund zusammen, dass die Strukturerhebung die alte Volkszählung ablöste. Daher ist zu überdenken, ob Fragen zur Angehörigenbetreuung vom Charakter her zur Strukturerhebung passen.

Die Sicht der Datennutzenden

Für die befragten Vertreter/innen von potenziellen Datennutzenden ist die Piste B interessant und willkommen. Sie wird als hilfreich eingeschätzt, um aktuell vorhandene Datenlücken zu schliessen, insbesondere die Informationen zu betreuenden Kindern und Jugendlichen werden begrüsst, sowie auch eine gezielte Erweiterung des «Family Score». Eine Vertreterin der Datennutzenden spricht bezüglich der Befragung von Kindern und Jugendlichen an, dass gerade bei dieser Altersgruppe in der Praxis die Unter-

scheidung zwischen Betreuung und «gewöhnlichen» Besuchen bei den Grosseltern schwierig bleibe. Der Einschub «aus gesundheitlichen Gründen» ist für die Abgrenzung relevant.

Fazit

Es gibt keine Vorbehalte gegenüber Piste B. Die Umsetzung der Arbeiten ist nicht sehr zeitaufwändig, aber es gibt einen gewissen Koordinationsaufwand, weil verschiedene externe Akteure involviert sind. Einen grossen Beitrag würde die Erweiterung der Befragung «Health Behaviour in School aged Children HBSC» bringen, weil damit Informationen zu betreuenden Angehörigen im Kindes- und Jugendalter gewonnen werden können, die sonst ausser in der einmaligen Bevölkerungsbefragung des Projekts G01 nirgends enthalten sind. Auch die gezielte Erweiterung des «Family Score» ist von Bedeutung, weil mit dieser Erhebung verfolgt werden könnte, inwieweit in den Betrieben Entwicklungen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung stattfinden. Die Kommunikation von Ergebnissen zur Vereinbarkeit dürfte zudem einen Effekt auf die Sensibilität in der Bevölkerung für die Thematik haben.

9.2.3 Ergebnisse der Validierung zu Piste C

Die Sicht der Datenverantwortlichen

Das spezifische Erhebungs-Modul zu betreuenden Angehörigen kann entweder als eigenständige Erhebung durchgeführt werden oder an eine bestehende Erhebung des BFS angehängt werden. Im Rahmen des Validierungsworkshops wurden Möglichkeiten diskutiert für ein Anhängen des Moduls an eine bestehende Erhebung des BFS.

Gemäss den Ergebnissen der Bevölkerungsbefragung des Mandats G01 gehören rund 7.6 Prozent der Bevölkerung aktuell zu den betreuenden Angehörigen. Die Befragung muss sich demnach an eine sehr grosse Stichprobe richten, um anhand eines «screenings» die betreuenden Angehörigen zu identifizieren. Die SAKE, die SGB und die EFG sind demnach mit der heutigen Stichprobengrösse als «Basis-Erhebung» nicht geeignet, weil es eine grössere Stichprobe braucht, um das «screening» durchzuführen und betreuende Angehörige zu identifizieren. Die Strukturerhebung mit einer Stichprobengrösse von rund 200´000 würde sich von den Fallzahlen her gut als Basis-Stichprobe eignen, um betreuende Angehörige zu identifizieren. Grundsätzlich möglich das im Rahmen von Piste B diskutierte einflechten von 1 bis 2 Fragen zur Identifikation von betreuenden Angehörigen. Diskutiert wurde auch, ein Modul zu betreuenden Angehörigen in periodischen Abständen im Rahmen der Strukturerhebung durchzuführen.[32] Dies kann allerdings nur in der Onlineversion des Fragebogens erfolgen, und es ist zu beachten, dass bei den über 65-jährigen Personen zwei Drittel der Personen den Fragebogen auf Papier ausfüllen. Eine Schwierigkeit ist weiter, dass es sich bei der Strukturerhebung um die einzige obligatorische Erhebung der Schweiz handelt. Die Fragen zur Angehörigenbetreuung können aber nicht als obligatorische Erhebung durchgeführt werden.

Die Workshopteilnehmenden bestätigen, dass nur mit der Piste C eine genügend grosse Fallzahl von betreuenden Angehörigen erreicht werden kann, um Auswertungen für spezifische Subgruppen von betreuenden Angehörigen vorzunehmen. Gleichzeitig sehen sie aber auch relativ grosse Hürden, um die Auswertung an eine bestehende Erhebung des BFS anzuhängen. Die Hürden betreffen insbesondere Budgetrestriktionen und den Umfang des spezifischen Erhebungs-Moduls. Angesichts dieser Rückmeldungen dürfte es zielführender sein, die Befragung der betreuenden Angehörigen als eigenständige Erhebung durchzuführen und ein eigenständiges screening bei einer grossen Stichprobe durchzuführen.

[32] Von der Gesetzesgrundlage her ist es nicht erlaubt, Personengruppen im Rahmen der Strukturerhebung zu identifizieren und die identifizierten Gruppen danach im Rahmen von eigenständigen Erhebungen zu kontaktieren. Das spezifische Erhebungs-Modul müsste also direkt im Rahmen der Strukturerhebung durchgeführt werden.

Die Sicht der Datennutzenden

Ein spezifisches Erhebungsmodul zu betreuenden Angehörigen wird von den Datennutzenden als diejenige Piste mit dem grössten Nutzen gesehen. Die Datennutzenden erachten es als absolut zentral, thematisch vertiefte Analysen zu erlauben und Auswertungen auf der Ebene der einzelnen Kantone und Regionen oder für Subgruppen erstellen zu können. Beides ist nur mit der Piste C möglich. Solche Auswertungen werden von der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und -direktoren (SODK) als sehr wertvoll eingeschätzt, um Entwicklungen zu beobachten und überprüfen zu können, ob getroffene Massnahmen zielführend sind. Auch von den konsultierten kantonalen Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich wird betont, dass Auswertungen hauptsächlich dann für die Planung genutzt werden können, wenn diese kantonsspezifisch sind. Ein Experte weist darauf hin, dass in den nächsten Jahren sowohl auf Ebene der Kantone als auch auf nationaler Ebene parlamentarische Vorstösse zur Thematik der Angehörigen zu erwarten sind. Zur Behandlung dieser Vorstösse sind gute Datengrundlagen wertvoll. Es wird ein Rhythmus von ungefähr 5 Jahren angesprochen, in welchem aktualisierte Daten zur Verfügung stehen sollten. Das Bewusstsein für den vergleichsweise hohen Aufwand ist bei den Datennutzenden vorhanden. Von der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK wird die Möglichkeit vorgeschlagen, dass der Bund die Erhebung durchführt und den Kantonen die Möglichkeit gibt, die Stichprobe für sich zu erhöhen, um kantonsspezifische Auswertungen zu ermöglichen. Von der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und -direktoren (SODK) kommt zudem das Anliegen, dass neben den Anpassungen in den Datengrundlagen auch die bedarfsgerechte Aufbereitung der Ergebnisse in der Form von gut verständlichen und gut visualisierten Kurzberichten, die für die Politik sowie für die breite Öffentlichkeit bestimmt sind, ein wichtiger Aspekt ist, der verbessert werden müsste.

Fazit

Die konsultierten Akteure sehen den Mehrwert einer spezifischen Erhebung, denn nur mit dieser können umfassende Informationen bei einer grossen Fallzahl an betreuenden Angehörigen periodisch aktualisiert erhoben werden. Vor allem von Seite der potenziellen Datennutzenden wird diese Piste als die wichtigste erachtet. Da Auswertungen auf Regions- oder Kantonsebene möglich sein sollen, braucht es Antworten von mehreren Tausend betreuenden Angehörigen. Das heisst, die Identifikation der betreuenden Angehörigen (screening) muss bei einer sehr grossen Stichprobe vorgenommen werden. Die Umsetzung dürfte einfacher sein, wenn die Daten im Rahmen einer eigenständigen Erhebung gesammelt werden.

9.2.4 Ergebnisse der Validierung zu Piste D

Die Sicht der Datenverantwortlichen

Im Rahmen der Validierung wurde mehrfach betont, dass eine Erhebung in den Kantonen zu Angebotsstrukturen erfahrungsgemäss mit grossen Herausforderungen verbunden ist.

Die Workshop-Teilnehmenden aus dem BFS erklären, dass es viel zielführender sei, eine neue Statistik zu Angebotsstrukturen auf dem aufzubauen, was bereits besteht, statt eine neue Erhebung zu lancieren. Anzumerken ist hierzu, dass bereits aktuell die Daten der Statistik zu Hilfe und Pflege zuhause (Spitex Statistik) und der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) vom BFS teilweise gleichzeitig zu spezifischen Themen ausgewertet werden und Dossiers publiziert werden, welche Angaben aus den beiden Statistiken vereinen (z.B. Medienmitteilung vom 12.11.2019 «2018 wurden 682 Millionen Franken für Pflege zu Hause oder in Pflegeheimen aus eigener Tasche bezahlt»).

Gleichzeitig weisen die Datenverantwortlichen darauf hin, dass die Entlastungs- und Unterstützungsangebote oft nicht von Spitexdiensten getragen werden und dass eine gesetzliche Grundlage für die Erfassung fehlt. Auch der Wandel der Angebotsstrukturen ist mit grossen Herausforderungen der Erfassung verbun-

den: Durch neue Betreuungsformen (Spitexvereinigungen führen Tageskliniken; Pflegeheime führen Spitexdienste, unterschiedliche Lösungen beim betreuten Wohnen etc.) verschwimmen die Grenzen zwischen den Erhebungen derzeit und das BFS steht vor der Herausforderung, die Erhebungen anzupassen und die unterschiedlichen Formen des betreuten Wohnens einheitlich zu definieren und zu erfassen. Dementsprechende Arbeiten sind BFS-intern im Gang. Denkbar ist, dass das Obsan im Jahr 2021 erneut eine Erhebung der sogenannten intermediären Strukturen in der Langzeitpflege durchführen lassen wird.

Gerade das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) nimmt wahr, dass die Kantone durchaus Bedarf hätten, in diesem Bereich mehr Daten zur Verfügung zu haben. Soll ein solcher Weg angedacht werden, ist sehr wichtig, die Kantone ins Boot zu bringen, denn diese wirken heute bereits bei beiden BFS-Erhebungen mit.

Für grössere Revisionen oder den Aufbau einer Angebotsstatistik braucht es einen Auftrag ans BFS, der gemäss der Datenverantwortlichen vom Parlament kommen müsste. Dies insbesondere auch, weil die Kantone einverstanden sein müssten, mitzuwirken. Dieser Punkt wird als zentral erachtet, denn er verunmöglichte letztlich beim Beispiel des Kinderbetreuungsbereichs das Vorhaben, eine Angebotsstatistik aufzubauen. Schlussendlich war ohne gesetzliche Verpflichtung niemand bereit, die Finanzen für dieses Projekt aufzubringen. Im Unterschied dazu gelang im Fall der Sozialhilfestatistik der Aufbau einer Statistik, die auf Angaben aus allen Kantonen beruht und wo eine entsprechende rechtliche Grundlage besteht. Der Aufbau der Sozialhilfestatistik zeigt gleichzeitig, wie aufwändig und zeitintensiv ein solches Vorhaben ist.

Die Sicht der Datennutzenden

Eine Statistik der Angebotsstrukturen wird von den Datennutzenden unterschiedlich beurteilt. Zum einen werden Angebotsstatistiken grundsätzlich als gutes Hilfsmittel betrachtet, zum anderen gibt es aber auch die Ansicht, dass die Kantone in der Regel die Angebote kennen und Informationen zur Nachfrageseite wichtiger sind. Auch von Seite der Datennutzenden wird zudem die Schwierigkeit der Machbarkeit einer Angebotsstatistik betont. Hauptsächlich müsste die Erhebung über die Kantone laufen, aber auch die Gemeinden müssten früh mit einbezogen werden. Als Beispiel für die Einbindung der kommunalen Ebene wird die Sozialhilfestatistik genannt. In diesem Zusammenhang wird vom Schweizerischen Gemeindeverband und dem Schweizerischen Städteverband betont, dass der administrative Aufwand für die Datenlieferung möglichst klein sein soll, insbesondere für die Gemeinden und die Leistungserbringenden. Hilfreich diesbezüglich ist, dass viele Gemeinden inzwischen Fachstellen oder Delegierte für Altersfragen haben, welche sich für die Thematik der Angehörigenbetreuung in der Regel zuständig fühlen. Zudem wird von den Datennutzenden erwähnt, dass darauf geachtet werden soll, keine Doppelspurigkeiten zu schaffen und das Vorhaben mit anderen Programmen wie beispielsweise der Demenzstrategie oder der statistischen Erfassung des betreuten und begleiteten Wohnens abzustimmen.

Fazit

Der Bedarf für eine Statistik der Angebotsstrukturen wird durchaus gesehen, teilweise wird allerdings in Frage gestellt, ob ein national koordiniertes Vorgehen vonnöten sei. Gleichzeitig realisieren die befragten Akteure auch, dass relativ grosse Herausforderung mit dem Aufbau einer neuen Angebotsstatistik verbunden wären, was die Frage nach dem Verhältnis zwischen Aufwand und Ertrag aufkommen lässt. Zur Umsetzung der Piste braucht es in einem ersten Schritt eine Gesetzesgrundlage, in welcher auch die Aufgaben der Kantone benannt werden.

9.3 Übergreifende Anmerkungen aus Sicht der potenziellen Datennutzenden

Die Datennutzenden sind grundsätzlich sehr interessiert an einer besseren Datengrundlage. Die **bisher vorhandenen Daten** des BFS werden als relevante Datenquellen zur Kenntnis genommen, die allerdings wenig differenziert sind und deren Konzepte bezüglich der Thematik der Angehörigen teilweise etwas veraltet erscheinen (Stichwort pflegende Angehörige). Kennzahlen basierend auf der SAKE und die Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung zu betreuenden Angehörigen (Mandat G01 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige») wurden von den Kantonen **teilweise als Hintergrundinformationen für ihre Planung verwendet**. Die Kantone sind **interessiert an Daten zu den Profilen von betreuenden Angehörigen und Betreuungssituationen**, zum zeitlichen Umfang der Betreuung, den Tätigkeiten der Angehörigen sowie der Inanspruchnahme von Angeboten und den Bedürfnissen und gesundheitlichen Belastungen von betreuenden Angehörigen. Zudem interessiert eine Einschätzung der Grössenordnung von betreuenden Angehörigen (unter anderem auch in den Gemeinden) und dies im Zusammenhang mit der demografischen Entwicklung der Bevölkerung.

Bezüglich des SOLL-Zustands haben die **Datennutzenden zwei konkrete Ergänzungsvorschläge zu den Tätigkeiten der betreuenden Angehörigen** eingebracht:

■ **Koordinationsaufgaben** können einen erheblichen Zeitaufwand mit sich bringen. Sie sollten daher in den Fragestellungen auch explizit genannt werden.
■ Für die betreuenden Angehörigen macht es einen Unterschied, ob einfach ihre Präsenz nötig ist, oder ob es um **Sicherheit, Beaufsichtigung und Aufsicht** geht. Auch dies sollte in den Frageformulierungen berücksichtigt werden.

Aus der Sicht des Schweizerischen Gemeindeverbandes werden sich die Gemeinden auch in den kommenden Jahren mit der Thematik der betreuenden Angehörigen beschäftigen und **jegliche Informationsgrundlagen zur Thematik sind willkommen**. Diese sind nicht nur für den Aufbau von professionellen Strukturen hilfreich, sondern auch für Projekte mit Freiwilligen. Auch ein Kantonsvertreter aus dem Gesundheitsbereich merkt an, dass jegliche Informationen, die als Grundlage für eine evidenzbasierte Politik zur Verfügung stehen, willkommen sind, vor allem, wenn sie adressatengerecht aufbereitet ist. Der geplante wiederkehrende Charakter der Berichterstattung wird von den Datennutzenden begrüsst, dies nicht nur, um die Wirksamkeit der eigenen Massnahmen beurteilen zu können, sondern auch, um das Bewusstsein für die Thematik der betreuenden Angehörigen zu schärfen. Auch die Ausrichtung auf ein breites Tätigkeitsspektrum der Angehörigen wird positiv bewertet.

Die Datennutzenden betonen die Relevanz von regionsspezifischen Auswertungen, weil sie ermöglichen, Standortbestimmungen zu erstellen. Wenn keine Auswertungen auf der Ebene von Gemeinden möglich sind, sind laut dem Schweizerischen Gemeindeverband **Auswertungen für verschiedene Gemeindetypen** (z.B. Typologie nach Grösse oder nach Typologie des BFS) eine minimale Möglichkeit, trotzdem eine Einschätzung für die eigene Gemeinde zu ermöglichen.

Als weiteres Anliegen der Datennutzenden wird die **Berichterstattung** angesprochen und betont, dass die Form und gut visualisierte Aufbereitung der Resultate zentral sind und dabei auch die **politische Verwertbarkeit** beachtet werden muss. Die Informationen müssen einfach verständlich sein und einfach verbreitet werden können, indem sie beispielsweise auf einer Webseite gut auffindbar sind und heruntergeladen werden können.

10 Ausblick basierend auf den Validierungsergebnissen

Der vorliegende Bericht zeigt **vier Pisten** anhand derer die Datengrundlagen zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz verbessert werden können. Basierend auf den Validierungsgesprächen mit Datenverantwortlichen und Vertreter/innen von Seite der potenziellen Datennutzenden lässt sich festhalten, dass für eine gute Datengrundlage idealerweise alle vier Pisten weiterverfolgt werden sollten. Als Minimum wird die Kombination der Pisten A und B gesehen, welche einander gut ergänzen. In Kombination mit den Pisten A und B würde die Piste C einen grossen Mehrwert bieten, weil sie dem Bedürfnis nach grösseren Fallzahlen und detaillierteren Informationen entspricht, das von Seiten der potenziellen Datennutzenden betont wird. Das Verhältnis von Aufwand und Ertrag fällt für die Piste D am ungünstigsten aus.

■ **Piste A** zur Optimierung der bestehenden Erhebungen **bildet ein Minimum**. Mit relativ geringem Aufwand können die Informationen über betreuende Angehörige verbessert werden, indem die bestehenden Erhebungen leicht überarbeitet werden. Sowohl die zuständigen Datenverantwortlichen als auch die Datennutzenden haben sich dafür ausgesprochen, diese Piste umzusetzen.
■ Im Rahmen von **Piste B**, welche eine Erweiterung von bestehenden Informationsquellen mit der Angehörigenthematik vorsieht, steht an erster Stelle die Erweiterung der Befragung von Schülerinnen und Schülern im Fokus. Sie würde erlauben, auch in Zukunft in periodischen Abständen zu erfahren, welcher Anteil der **Kinder und Jugendlichen** als betreuende Angehörige tätig sind und für wen sie Betreuungsaufgaben übernehmen. Die Stiftung Sucht Schweiz ist für die Erhebung zuständig und offen für das Anliegen. Das Bundesamt für Gesundheit leistet einen Teil der Finanzierung für diese Befragung und hat daher ein Mitspracherecht bezüglich des Fragebogeninhalts. Auch die gezielte Erweiterung des «Family Score» ist von Bedeutung. Der Verband Pro Familia Schweiz, welche den «Family Score» erhebt, ist offen für eine Zusammenarbeit. Anhand einer gezielten Erweiterung und Verwendung des «Family Score» könnte beobachtet werden, inwieweit es in den Betrieben Entwicklungen hin zu einer besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung gibt.
■ **Piste C** sieht ein spezifisches Erhebungsmodul oder eine eigene Erhebung zu betreuenden Angehörigen vor, die auf die Erfahrungen aus der Bevölkerungsbefragung des Förderprogramms aufbauen können. Gemäss den Ergebnissen der Validierung scheint es zielführend, in periodischen Abständen eine **Bevölkerungsbefragung** als eigenständige Erhebung durchzuführen und anhand einer grossen Stichprobe die betreuenden Angehörigen zu identifizieren, an welche sich der Fragebogen richtet. Von Seite der Datennutzenden wird betont, dass Informationen über betreuende Angehörige vor allem dann nützlich sind, wenn sie vertiefte Analysen erlauben und auf Ebene der Kantone, Regionen oder gar Gemeinden ausgewertet werden können sowie wenn genügend Fallzahlen vorhanden sind, um die verschiedenen Profile von betreuenden Angehörigen aufzuzeigen. Dies ist nur mit Piste C möglich, welche von dementsprechend **von Seite der potenziellen Datennutzenden stark favorisiert** wird.
■ **Piste D** sieht eine neue Statistik der Angebotsstrukturen vor. Der Bedarf an Informationen zur Angebotsseite wird von den Akteuren gesehen. Allerdings wird das Verhältnis zwischen Aufwand und Nutzen einer neuen Erhebung kritisch beurteilt. Um dieses Anliegen voranzutreiben, bräuchte es eine rechtliche Grundlage, welche auch die Aufgabenteilung zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden definiert.

Über alle Pisten hinweg würde eine rechtliche Grundlage, welche dem Bund die Verantwortung für die Erhebung und Verbreitung von Informationen zu betreuenden Angehörigen zuschreibt, für die zukünftigen Arbeiten der Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen eine wichtige Basis bilden.

Um betreuende Angehörige in ihrer Situation zu unterstützen, braucht es datenbasierte Informationsgrundlagen. Ebenso wichtig wie die Datenerhebung sind auf die politische Umsetzung zugeschnittene **Kurzberichte**, welche die gewonnen Informationen übersichtlich darstellen, gut visualisieren und adressatengerechte Texte mit den zentralen Informationen liefern.

11 Literaturverzeichnis

Bauer, J.M., A. Souza-Posa (2015): Impacts of Informal Caregiving on Caregivers: Employment, Health and Family. Journal of Population Ageing, Vol. 8, No. 3, pp. 113-145.

Bischofberger Iren, Melania Rudin et al. (2014): Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahmen. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Bern

BFS Bundesamt für Statistik (2016): Machbarkeitsstudie für eine Statistik zur familienergänzenden Kinderbetreuung auf Angebotsseite. Neuchâtel

BFS Bundesamt für Statistik (2017): Familien in der Schweiz. Statistischer Bericht 2017. Neuchâtel

Broese van Groenou MI, de Boer A. (2016): Providing informal care in a changing society. Eur J Ageing 2016; 13:271–279

Canadian Institute for Health Information (2010): Supporting Informal Caregivers – The Heart of Home Care. Ottawa: Canadian Institute for Health Information.

Colombo Francesca, Ana Llena-Nozal, Jérôme Mercier und Frits Tjadens (2011): Help Wanted? Providing and paying for long-term care. Paris: OECD. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/help-wanted_9789264097759-en#page1

Cranswick, K and D. Dosman (2008): Eldercare: What we know today. Canadian Social Trends. Catalogue no.11-008-X, No. 86.

European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2018): Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality. Written by Valentina Zigante, London School of Economics and Political Science. Brussels

Gehrig Matthias, Jürg Guggisberg und Iris Graf (2013): Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV - Eine Bestandsaufnahme im Kontext der Massnahmen der 4. IVG-Revision. Im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV.

Guggisberg Jürg und Severin Bischof (2017): Evaluation Assistenzbeitrag 2012-2016. Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV), im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV.

Eurofamcare: Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige älterer Menschen. Eine europäische Vergleichsstudie. Fragebogen CATI https://www.uke.de/extern/eurofamcare-de/deli.php

IACO – International Alliance of Carer Organizations (2018): Global State of Care. https://internationalcarers.org/global-state-of-care/

ILO - International Labour Office (2018): Care work and care jobs - for the future of decent work. Geneva

Muir, T. (2017) : Measuring social protection for long-term care. OECD Health Working Papers, No. 93, OECD Publishing, Paris http://dx.doi.org/10.1787/a411500a-en

Nowossadeck Sonja, Heribert Engstler und Daniela Klaus (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Report Altersdaten, Heft 1/2016, Deutsches Zentrum für Altersfragen. Berlin

OECD (2017): Health at a Glance. OECD Indicators. OECD Publishing. Paris. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-en

OECD and European Commission (2013): A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long Term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, http://dx.doi.org/10.1787/9789264194564-en (stark auf Erfassung von Qualität fokussiert, für uns nicht zentral)

Perrig-Chiello Pasqualina, François Höpflinger und Brigitte Schnegg (2010): SwissAgeCare-2010; Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex-Schweiz. 3. Mai 2010.

Robert Koch Institut Deutschland (2015): GBE KOMPAKT: Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes 3/2015 6. Jahrgang: Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. Verfügbar unter: https://edoc.rki.de/handle/176904/3137

Rodrigues Ricardo, Katharina Schulmann, Andrea Schmidt, Niki Kalavrezou, Manos Matsaganis (2013). The indirect costs of long-term care. Research Note 8 European Commission.

Rutherford, A. & F. Bu (2017). Issues with the measurement of informal care in social surveys: Evidence from the English Longitudinal Study of Ageing. Ageing and Society, 1-19.

Scheil-Adlung, X. (2015): Long-term Care (LTC) Protection for Older Persons: A Review of Coverage Deficits in 46 Countries. ESS Working Paper, No. 50, International Labour Office, Geneva

Turcotte, M. (2013): Family caregiving: What are the consequences? Insights on Canadian Society. Catalogue no. 75-006-X, September.

Ulrich Otto, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Cloé Jans, Lukas Golder (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 (BAG): Bern

Verbakel Ellen, Stian Tamlagsrønning, Lizzy Winstone, Erlend L. Fjær, Terje A. Eikemo (2017): Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health European Journal of Public Health, Vol. 27, Supplement 1, 2017, 90–95 doi:10.1093/eurpub/ckw229

Verbeek-Oudijk D, Woittiez I, Eggink E, Putman L. (2014): Who cares in Europe? A comparison of long-term care for the over-50s in sixteen European countries. The Hague: The Netherlands Institute for Social Research

Werner Sarah, Eliane Kraft, Ramin Mohagheghi, Nora Meuli, Florian Egli (2016): Angebot und Inanspruchnahme von intermediären Strukturen für ältere Menschen in der Schweiz. Ergebnisse einer Kantonsbefragung und einer Auswertung der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Obsan Dossier 52.

Zaidi Ashgar et al. (2013): Active Ageing Index 2012: Concept, Methodology and Final Results. European Centre Vienna

.....

Daten

BFS - Bundesamt für Statistik (2017a): Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE) Jahresdaten 2016 und 2018: Codebook. Neuchâtel.

BFS - Bundesamt für Statistik (2017b): Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017: Telefonischer und schriftlicher Fragebogen. Neuchâtel.

Centre de compétences suisses en sciences sociales (FORS) (2017): Fragebogen SHARE Wave 7.

European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. (2018). *European Quality of Life Survey Integrated Data File, 2003-2016*. [data collection]. *3rd Edition.* UK Data Service. SN: 7348, http://doi.org/10.5255/UKDA-SN-7348-3

ESS Round 7: European Social Survey Round 7 Data. Data file edition 2.0. Norwegian Social Science Data Services, Norway – Data Archive and distributor of ESS data for ESS; 2014.

DZA - Deutsches Zentrum für Altersfragen (2017): Deutscher Alterssurvey (DEAS): Instrumente der DEAS-Erhebung 2017. Berlin

Anhang

Tabelle 28: Relevante Fragen im Fragebogen von EQLS

Frage 42: Wie häufig sind Sie außerhalb Ihrer bezahlten Berufstätigkeit in die folgenden Aktivitäten eingebunden? (täglich, mehrmals pro Woche, 1-2 Mal pro Woche, seltener, nie, verweigert, weiss nicht) (4) Betreuung behinderter oder chronischkranker und pflegebedürftigerFamilienmitglieder, Nachbarn oderFreunde, die unter 75 Jahre alt sind (5) Betreuung behinderter oder chronisch kranker und pflegebedürftiger Familienmitglieder, Nachbarn oder Freunde, die über 75 Jahre alt sind
Frage 43d: Wie viele Stunden pro Woche verbringen Sie durchschnittlich mit einer der folgendenAktivitäten außerhalb Ihrer bezahlten Arbeit? Betreuung behinderter oder chronisch kranker und pflegebedürftiger Familienmitglieder, Nachbarn oder Freunde, die unter 75 Jahre alt sind
Frage 43e: Wie viele Stunden pro Woche verbringen Sie durchschnittlich mit einer der folgenden Aktivitäten außerhalb Ihrer bezahlten Arbeit? Betreuung behinderter oder chronisch kranker und pflegebedürftiger Familienmitglieder, Nachbarn oder Freunde, die über 75 Jahre alt sind
Frage 44 *(gleichzeitig auch auf Kinderbetreuung bezogen!)*: Wie einfach oder schwierig ist es für Sie, Ihre bezahlte Arbeit mit Ihrer Betreuungsarbeit zu vereinbaren? (sehr einfach, ziemlich einfach, ziemlich schwierig, sehr schwierig, verweigert, weiss nicht)
Frage 45 *(gleichzeitig auch auf Kinderbetreuung bezogen!)*: Wie einfach oder schwierig wäre es für Sie, bezahlte Arbeit (z.B. 10 Stunden pro Woche) mit Ihren Betreuungstätigkeiten zu vereinbaren? (sehr einfach, ziemlich einfach, ziemlich schwierig, sehr schwierig, verweigert, weiss nicht)
Frage 47: Ich werde Ihnen nun einige Bereiche des täglichen Lebens vorlesen, mit denen Sie Ihre Zeit verbringen können. Sagen Sie mir bitte für jede Aktivität ob Sie damit genau die richtige Zeit verbringen oder ob Sie damit gerne weniger oder mehr Zeit verbringen würden? (weniger, gleich viel, mehr) (6) Betreuung behinderter oder chronisch kranker und pflegebedürftiger Familienmitglieder, Nachbarn oder Freunde
Frage 68: Haben Sie oder eine Ihnen nahe stehende Person in den letzten 12 Monaten eine der folgenden Leistungen in Anspruch genommen? Bei dieser Frage geht es um formelle Leistungen, nicht um Pflege durch Familienangehörige. (Ja ich, Ja jemand, der mit nahesteht, nein niemand) (1) Pflegedienste in Ihrer Wohnung/ in Ihrem Haus, in der Wohnung/ im Haus dieser Person (2) Heimhilfe oder persönliche Pflegedienste in Ihrer Wohnung/ in Ihrem Haus, in der Wohnung/ im Haus dieser Person *(Version Österreich)*
Frage 69: Sie haben erwähnt, dass Sie in den letzten 12 Monaten Langzeitpflege in Anspruch genommen haben. Wie wurde diese finanziert? (kostenlos, teilweise öffentlich finanziert, vollständig selber bezahlt, weiss nicht, verweigert) (1) Pflegedienste in Ihrer Wohnung/ in Ihrem Haus, in der Wohnung/ im Haus dieser Person (2) Heimhilfe oder persönliche Pflegedienste in Ihrer Wohnung/ in Ihrem Haus, in der Wohnung/ im Haus dieser Person *(Version Österreich)*
Frage 71: Welche Art von Langzeitpflege haben Sie in den letzten 12 Monaten am meisten in Anspruch genommen? (1) Pflegedienste in Ihrer Wohnung/ in Ihrem Haus (2) Heimhilfe oder persönliche Pflegedienste in Ihrer Wohnung/ in Ihrem Haus *(Version Österreich)*
Frage 73: *Zufriedenheit mit dem am meisten genutzten Pflegedienst*
Frage 74: Wie sehr haben Ihnen die Kosten die Nutzung der Langzeitpflege erschwert? (sehr erschwert, ein wenig erschwert, überhaupt nicht erschwert)
Frage 76: Haben Sie oder eine Person, die Ihnen nahe steht, in den letzten 12 Monaten regelmäßig (mindestens mehrmals pro Woche) Hilfe oder Pflege von einer der folgenden Personen erhalten? (1) Familienmitglieder, Freunde oder Nachbarn in Ihrer Wohnung/ Ihrem Haus, in der Wohnung/ im Haus dieser Person (2) Jemand außerhalb der formalen Gesundheitsversorgungs- und Pflegedienste, der für seine Hilfe bezahlt wurde
Keine Informationen zur betreuten Person. Erfasst werden jedoch die eigene Gesundheitssituation und die Zufriedenheit mit Institutionen des Gesundheitswesens.

Zusammenfassende Einschätzung zur EQLS bezüglich der Aussagekraft über betreuende Angehörige

■ **Erfassung von Betreuung und Pflege**: Die Abfrage erfolgt für die Unterstützenden mit dem Begriff «Betreuung». Diese wird in einer Batterie von mehreren Aktivitäten ausserhalb der bezahlten Berufstätigkeit abgefragt. Bei den Personen mit Unterstützungsbedarf wird nach «Hilfe oder Pflege» gefragt. Zudem wird nur auf dieser Seite eine Mindestintensität vorausgesetzt mit der Formulierung «in den letzten 12 Monaten regelmäßig (mindestens mehrmals pro Woche)».

■ **Definition Angehörige**: Mit der Umschreibung «Familienmitglieder, Nachbarn oderFreunde» ist die Definition auch hier breit.

■ **Unterstützungsnetz**: Bis auf die Differenzierung, ob die betreute Person unter oder über 75 Jahre alt ist, ist über die Beziehung von Betreuenden und Betreuten nichts bekannt. Dafür wird in Anspruch genommene institutionelle Langzeitpflege zuhause abgefragt und auch grob erhoben, wer die Kosten dafür trägt und wieweit diese die Nutzung der Angebote erschweren. Zudem zielen mehrere Fragen auf die Vereinbarkeit von Betreuung und Beruf. Auch wenn sich die Unterstützungsnetze nicht im Detail eruieren lassen, werden doch die Rahmenbedingungen der Angehörigenbetreuung ausgeleuchtet.
■ **Weitere Grenzen oder Probleme der Abfrage**: Es besteht keine Differenzierung, ob die Betreuung im gleichen Haushalt oder ausserhalb erfolgt. Zudem wird der zeitliche Umfang der Hilfe nicht erhoben, sondern nur die Häufigkeit. Bei einigen Fragen ist nicht klar, wieweit sich die Antworten auf Kinderbetreuung oder die Betreuung gesundheitlich Beeinträchtigter bezieht, wenn eine Person beides tut.

Tabelle 29: Optimierungspotenziale im Modul «unbezahlte Arbeit» der SAKE-Abfrage

Fragenummer	Schwierigkeit	Vorschlagskizze
Informelle Hilfe innerhalb des eigenen Haushalts		
IU32: «Leben in Ihrem Haushalt behinderte oder pflegebedürftige Personen?»	Angehörigenbetreuung und -pflege betrifft mehr als nur pflegebedürftige oder behinderte Personen. Es gibt auch noch die wichtige Kategorie der betreuungsbedürftigen Personen (z.B. bei psychischen Erkrankungen oder Demenz), welche in dieser Frage ausgeklammert werden.	IU32: «Leben in Ihrem Haushalt behinderte, betreuungs- oder pflegebedürftige Personen?» oder «Leben in Ihrem Haushalt Personen, die aus gesundheitlichen Gründen Unterstützung brauchen?»
IU45: «Wie viel Zeit haben Sie für die Pflege und Betreuung oder auch den Transport von Person X gebraucht, auch wenn es nur 5 Minuten gewesen sind»	Hier wird auf Betreuung Bezug genommen, obwohl diese Frage wegen der Filterführung im Fragebogen nur Personen gestellt wird, die mit pflegebedürftigen oder behinderten Personen im Haushalt wohnen. Die im Fragetext genannten Beispiele decken zudem weit weniger ab, als was Tabelle 1 im Dokument mit den Hintergrundinformationen an Tätigkeitsfeldern aufführt wird. Inwiefern sich mit Hilfe dieser Frage beantworten lässt, ob diese befragten Angehörigen «regelmässig und in gewissem Umfang, d.h. nicht nur sporadisch für die unterstützungsbedürftige Person tätig sind» (Seite 2 des Informationsdokuments), kann nicht abschliessend beantwortet werden.	Diese Frage sollte inhaltlich möglichst konsistent mit der Frage IU32 sein. Die jetzige Zusammenfassung «Pflege, Betreuung und Transport» stimmt mit keiner gebräuchlichen Skala überein. Man könnte sich an der Abfrage der anderen Erhebungen orientieren für eine systematischere Kategorisierung.
IU45: «Wie viel Zeit haben Sie für die Pflege und Betreuung oder auch den Transport von Person X gebraucht, auch wenn es nur 5 Minuten gewesen sind»	Es bräuchte eine klarere Anweisung, wie mit Überschneidungen zwischen Haus- und Betreuungsarbeit umzugehen ist. Eine befragte Person, die mit einer unterstützungsbedürftigen Person beispielsweise einkaufen geht, braucht dafür länger.	*Zu diskutieren*
Informelle Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts		
IU541A-IU543C, Identifikation von informeller Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts generell	Bei der Antwortkategorie «Pflege von Erwachsenen» fehlt die Betreuung (die innerhalb des Haushalts abgefragt wird).	Ergänzung um weitere Antwortkategorie, bei welcher es um Betreuung und Überwachung geht.
IU57A-IU57C: Hauptgrund der Hilfeleistung für die unterstützte Person (A bis C)	Es gibt folgende Antwortkategorien: 1. Wegen ihrem fortgeschrittenen Alter 2. Wegen ihrer Behinderung 3. Aus einem anderen Grund Letztere Sammelkategorie liefert wenig genaue Informationen. Gemäss der Definition von «kranken Familienmitgliedern» (Seite 2 des Dokuments mit den Hintergrundinformationen) sollten folgende Ursachen abgedeckt sein: - Physische und psychische Erkrankungen - Unfälle und Behinderungen, die zu Beeinträchtigungen im Alltag führen - Situationen am Lebensende Gerade bei Dienstleistungen ist allerdings auch ganz anderes möglich.	Ergänzung prüfen, beispielweise «Wegen einer anderen gesundheitlichen Beeinträchtigung»
Zeitaufwand		
Fragen zu Zeitaufwand für pflegebedürftige oder behinderte Person am Referenztag (IU45), für informelle Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts für die Pflege von Erwachsenen (IU592) und wöchentliche Arbeitszeit (z.B. EK01)	Der abgefragte Zeitaufwand bezieht sich auf drei verschiedene Perioden (IU45: Referenztag; IU592: letzte 4 Wochen, EK01: Woche), was bei der «Normierung» dieser Werte auf eine gemeinsame Zeitperiode Schwierigkeiten bereiten.	*Zu diskutieren*

Quelle: Darstellung BASS

Tabelle 30: Optimierungspotenziale in der SGB-Abfrage

Frage	Schwierigkeit	Vorschlagskizze
Nutzung von Spitexdiensten		
TINAN30 (vorübergehender vs. regelmässiger Bezug) resp. TINAN60 (Häufigkeit des Bezugs) in Verbindung mit TINAN53a-TINAN53c (Art der Dienstleistungen)	Der Begriff «Spitex-Dienste» wird nicht durchgängig in dieser Breite verstanden. Er dürfte je nach Region allein als Pflege (allenfalls plus Haushalthilfe) interpretiert werden, weil nicht die Spitex, sondern andere Institutionen Dienstleistungen wie Mahlzeitendienste, Entlastungsdienste, Besuchs- und Begleitdienste anbieten. Zudem kommt im Rahmen der propagierten Caring Communties zunehmend auch der Nachbarschaftshilfe in diesem Bereich Bedeutung zu. Die Frage müsste so gestellt sein, dass klar alle mitgemeint sind. Zudem erlauben die beiden Fragen TINAN30 und TINAN60 zwar zu analysieren, ob und wie oft bzw. regelmässig Spitexdienste genutzt wurden. Allerdings kommt es im Hinblick auf die Art der Dienstleistungen dann zu gewissen Unsicherheiten in den Auswertungen. Es bestehen gewisse Unabwägbarkeiten, welche Art der Dienstleistung wie oft in Anspruch genommen wurde.	Eventuell könnten die Fragen bezüglich Ersatz des Begriffs «Spitexdienste» prüfen. Regelmässigkeit und Häufigkeit für die einzelnen Dienstleistungen separat abfragen.
Erhaltene Hilfe		
TINHI02 (vorübergehender vs. regelmässiger Bezug) resp. TINHI22 (Häufigkeit des Bezugs) in Verbindung mit TINHI23a-TINHI23d (von wem informelle Hilfe bekommen), auch im Hinblick auf TINHI24a-TINHI24c (Art der Hilfe von innerhalb des eigenen Haushalts) resp. TINHI25a-TINHI25c (Art der Hilfe von ausserhalb des eigenen Haushalts)	Dasselbe Problem der fehlenden Differenzierung der Abfrage von Regelmässigkeit und Häufigkeit nach Arten der Hilfe bzw. nach Unterstützungsperson besteht auch hier.	Regelmässigkeit und Häufigkeit für die einzelnen Hilfeleistungen separat abfragen. Differenzierung nach Unterstützungspersonen prüfen.
Art der Unterstützung von innerhalb resp. ausserhalb des Haushalts, TINHI24a-c, TINHI25a-c	Abgedeckt werden dadurch die Kategorien «Kranken- und Körperpflege», «Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen)» und «Andere Hilfe (Transporte, moralische Unterstützung, administrative Angelegenheiten)». Zudem gibt es für die letzte Kategorie den folgenden Hinweis: «'Andere Hilfe' beinhaltet auch z.B. Finanzen verwalten, sich um andere Personen im Haushalt kümmern etc.». Obwohl die Subfrage zu «anderer Hilfe» durch den Einschub in Klammern und dem Hinweis relativ breit ist, scheint es möglich, dass nicht alle Tätigkeitsfelder von Tabelle 1 im Dokument mit den Hintergrundinformationen abgedeckt sind. Es kann beispielweise bezweifelt werden, ob jemand unter «Kranken- und Körperpflege» auch Betreuung beispielweise im Sinne von Vermeiden von Weglaufen, Aggression, Selbstgefährdung und Stürzen versteht.	Um ein detaillierteres Bild über die tatsächlichen Bezug von informeller Hilfe zu haben, kann in Betracht gezogen werden, die Kategorien auszuweiten im Sinne der Tätigkeitsfelder in Tabelle 1 des Dokuments mit den Hintergrundinformationen.
Geleistete Hilfe		
TINHI27: « Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer oder mehreren Personen mit gesundheitlichen Problemen geholfen? Das kann innerhalb oder ausserhalb von Ihrem Haushalt sein. Zum Beispiel im Haushalt helfen, Essen bringen oder Transporte machen von Kranken, Behinderten oder älteren Personen.»	Zwar werden in der Frage konkrete Beispiele genannt, diese decken aber nicht alle Tätigkeitsfelder ab. Insbesondere sind Betreuung und Überwachung nicht genannt. Ausserdem kann man sich die Frage stellen, inwiefern dadurch auch Personen verstanden werden, die wegen eines Unfalls oder einer psychischen Erkrankungen/Beeinträchtigungen informelle Hilfe nötig hätten.	Ergänzung des Fragetexts im Sinne des Dokuments mit den Hintergrundinformationen.

Quelle: Darstellung BASS