

Digitale Hilfe für betreuende Angehörige: Neuenburg setzt neue Massstäbe



Prof. Dr. Claudia Michel



Prof. Dr. Eva Soom Ammann



Olivier Descloux



Prof. Serge Bignens

Betreuende Angehörige riskieren müde, erschöpft oder krank zu werden, sich zu isolieren und finanzielle Einbussen zu erleiden. Damit sie gesund bleiben und ihre Tätigkeit als sinnstiftend erleben können, sind sie auf Hilfe angewiesen. Der Kanton Neuenburg hat es sich zusammen mit der BFH zur Aufgabe gemacht, Angehörige passgenau zu unterstützen: Entstanden ist die App «approches».

Man braucht einen langen Atem, wenn man sich über längere Zeit regelmässig um eine Person in der Familie oder im nahen Umfeld kümmert, die krank oder in ihrer Autonomie eingeschränkt ist. Daher hielt der Kanton Neuenburg bereits im Jahr 2013 gesetzlich fest, dass betreuende Angehörige Anspruch auf Unterstützung haben. Denn betreuende Angehörige riskieren, weniger am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, müde, erschöpft oder selbst krank zu werden und finanzielle Einbussen zu erleiden. Damit sie gesund bleiben und ihre Tätigkeit als sinnstiftend erleben können, sind sie auf Hilfe angewiesen. Sie brauchen eine solidarische Gesellschaft, welche die Lebensqualität betreuender Angehöriger achtet und fördert. In Neuenburg befasst man sich mittlerweile seit zehn Jahren mit der Frage, wie der Kanton zur gesellschaftlichen Solidarität beitragen kann.

Ein kombiniertes Angebot: App und telefonische Beratung

Anfangs stand die Situationsanalyse, der Aufbau von Kommissionen und strategischen Gremien sowie die Herausgabe einer Broschüre für betreuende Angehörige im Vordergrund. In den letzten Jahren kamen nun konkrete Angebote hinzu. So bietet das Gesundheitsnetzwerk AROSS betreuenden Angehörigen seit dem Sommer 2021 eine telefonische Beratung an, die während der Büro-Öffnungszeiten Bedürfnisse abklärt, über Ansprüche informiert und im teils unübersichtlichen Angebot der Gesundheits- und Sozialversorgung Orientierung bietet.

Im Zuge der Digitalisierung der Lebens- und Arbeitswelten ergeben sich nun neue Möglichkeiten, betreuende Angehörige auch ausserhalb der Büro-Öffnungszeiten

zu unterstützen. Die App «approches» fasst alle relevanten Angebote im Kanton zusammen und bündelt diese nach thematischen und regionalen Gesichtspunkten. In der App erhält man rasch einen Überblick, kann Angebote vergleichen und eine Auswahl treffen. Zudem können Angehörige ihren Aufwand und die Belastung dokumentieren und reflektieren. Die Telefonberatung und die App

Informationen zum Projekt

Im Projekt «Aider les proches aidants» entstand im Kanton Neuenburg eine App für betreuende Angehörige. Die App «approches» bündelt für Betreuungsarbeit relevante Informationen nach den häufigsten Fragen, Themen und Regionen. Weiter können Angehörige ihre eigene Situation und Belastung dokumentieren und analysieren. Hinter der App steht ein interdisziplinäres Team der Departemente Technik und Informatik, Gesundheit und Soziale Arbeit. Sie wurde in Zusammenarbeit mit dem Neuenburger Gesundheitsdienst, dem Gesundheitsnetzwerk AROSS und der Datenplattform MIDATA sowie mit der Unterstützung von Gesundheitsförderung Schweiz entwickelt. Die App kann in den bekannten App Stores heruntergeladen werden.

Weitere Informationen zur App unter: approches.ch

Mitglieder des Projektteams: Serge Bignens, Olivier Descloux, Claudia Michel, Eva Soom Ammann, Sabrina Gröble, François von Kaenel, Mathias Winiger

bilden zusammen eine kombinierte Beratung, mit der man der Vielfalt der Betreuenden und der Betreuungssituationen gerecht wird.

Bedürfnisse identifizieren und Angebote programmieren

Hinter der App steht ein interdisziplinäres Team der Berner Fachhochschule, das in Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsdienst des Kantons Neuenburg und dem Gesundheitsnetzwerk AROSS die App entwickelte. Das Projekt vereinte dabei Kenntnisse in der Unterstützung betreuender Angehöriger und Kompetenzen in Design und Programmierung. Die Forschenden der Departemente Soziale Arbeit und Gesundheit arbeiteten im Team SantéSocial eng zusammen und erhoben in zwei Phasen die Bedürfnisse und die Medienkompetenzen der Angehörigen.

Zuerst verschafften sie sich einen Überblick über die bestehende Literatur. Hier lieferte das Bundesprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» des Bundesamts für Gesundheit wertvolle Grundlagen zur Anzahl Betreuender in der Schweiz, deren Vielfalt und Bedürfnisse (BAG, 2020). In der zweiten Phase erfolgte eine Befragung betreuender Angehöriger im Kanton Neuenburg. Die Mitarbeitenden von AROSS – rund 30 Fachpersonen der Gesundheit und Sozialen Arbeit – rekrutierten dafür neun Personen, die in vielfältigen Situationen Betreuungsarbeit leisteten. Später entstand zudem eine Gruppe betreuender Angehöriger, welche die App kontinuierlich testete und Verbesserungsvorschläge machte.

Im Ergebnis kondensierte das Team SantéSocial die Resultate zu fünf Typen betreuender Angehöriger. Auf der einen Seite des Altersspektrums stehen pensionierte, oftmals hochaltrige Personen, die sich in einer Partnerschaft um den erkrankten Partner oder die beeinträchtigte Partnerin kümmern und vielleicht selbst auch eine chronische Erkrankung haben. Auf der anderen Seite des Spektrums befinden sich Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigungen.

Die grösste Gruppe der Angehörigen sind jedoch Menschen im mittleren Alter, die einen Elternteil oder eine*n Partner*in betreuen und wegen ihres Berufs oder familiärer Verpflichtungen mehrfach belastet sind. Auch Nachbar*innen oder Freund*innen gehören zu den betreuenden Angehörigen, wenn sie jemanden regelmässig und über längere Zeit begleiten. Die Bedürfnisse der genannten Personengruppen und ihre Fähigkeiten im Umgang mit digitalen Geräten gehen weit auseinander.

Vom betreuenden Ehemann bis zur umsorgenden Nachbarin

Einer dieser kondensierten Typen – sogenannte Personae – ist zum Beispiel Daniel Favre. Er betreut seine Ehefrau, seit sie vor vier Jahren einen Unfall erlitt. Er ist beruflich Vollzeit tätig und hat zur Unterstützung seiner Frau ein Betreuungsnetzwerk aufgebaut, auf das er während seiner Arbeitszeit und manchmal am Wochenende zurückgreifen kann. Am Morgen hilft er seiner Frau aus dem Bett und assistiert ihr beim Ankleiden und Frühstück. Sobald er gegangen ist, übernimmt ein Team Stu-



Persona 1: Daniel Favre umsorgt seine Frau.



Persona 2: Cécile Dubois betreut ihre Freundin und Nachbarin.

dierender in Teilzeit-Anstellungen, die sich wechselseitig tagsüber um Frau Favre kümmern, für das Mittagessen sorgen und den Haushalt führen.

Daniel Favre, dessen Arbeitsplatz nur wenige Autominuten entfernt ist und der glücklicherweise auf einen entgegenkommenden Vorgesetzten zählen darf, ist jederzeit bereit einzuspringen, falls es ihn braucht. Am Abend kocht er das Abendessen, schaut mit seiner Frau zuweilen noch einen Film, bevor er ihr hilft, ins Bett zu gehen. Am Wochenende schaut seine Schwester manchmal zu ihr, damit auch er eine Pause machen kann. Dann geht er gerne mit Freunden auf eine Biketour. Beruf, Betreuung und Alltag in Einklang zu bringen, ist für ihn eine ständige Herausforderung.

Daniel Favre ist berufshalber daran gewöhnt, mit Computer und Smartphone zu arbeiten. Im Gegensatz zu anderen betreuenden Angehörigen kennt er sich mit digitalen Medien gut aus. Als er nach dem Unfall seiner Frau von einem Tag auf den anderen intensive Betreuungsarbeit zu leisten hatte, war es für ihn selbstverständlich, sich in freien Momenten auf dem Smartphone Informationen über die rechtliche Situation und die Angebote zusammenzusehen.

Von einer App für betreuende Angehörige wünscht er sich, dass sie alle relevante Information auf einer Platt-

- form anbietet, damit ihm die mühsame und zeitaufwändige Suche nach den richtigen Diensten erspart bleibt. Wie ein schlaues Telefonbuch soll die App eine passende Auswahl an Informationen treffen, Angebote erklären und Adressen liefern. Besonders wichtig für ihn sind auch die Angaben zu Kosten und Entschädigungen, hat er doch mit den fünf Studierenden ein kleines Unternehmen aufgebaut, das es finanztechnisch zu verwalten gilt. Er ist überzeugt, dass ihm mit einer App der Start in die Angehörigenarbeit um vieles leichter gefallen wäre.

Die Mehrheit der Personen, die sich regelmässig um jemanden kümmern, stammt aus dem engen Familienkreis. Es gibt aber auch Nachbarinnen oder Freunde, welche die Rolle der betreuenden Angehörigen übernehmen. So zum Beispiel die sechzigjährige Cécile Dubois, die mit Yvette Robois im selben Haus wohnt und regelmässig bei der älteren Dame nach dem Rechten schaut. In den Jahren, in denen sie in der gleichen Nachbarschaft wohnen, hat sich zwischen den beiden eine tiefe, vertrauensvolle Freundschaft entwickelt. Beide sind kinderlose Singles und teilen viele Interessen. Seit Yvette Robois gebrechlicher ist, geht Cécile Dubois zwei-, dreimal pro Woche ein paar Stunden zu ihr, hilft ihr im Haushalt oder liest ihr die Zeitung vor. Auch die Rechnungen ordnet sie, leert den Briefkasten und hilft, die Bettwäsche zu wechseln. Ihre Betreuungsarbeit kann sie in der Regel gut mit ihrer Teilzeitarbeit vereinbaren. Was ihr aber zunehmend Sorge bereitet, ist die Frage, wer zu Yvette Robois schaut, wenn sie für ein paar Wochen in die Ferien verreist.

Cécile Dubois fährt mit dem Zug zur Arbeit. Die Fahrt gibt ihr die Gelegenheit, auf ihrem Smartphone die Nachrichten zu lesen oder einen Anruf zu tätigen. Sie braucht das Gerät auch zum Fotografieren, aber zu Hause legt sie es beiseite. Wenn sie einen Fahrdienst für ihre Nachbarin bestellt, telefoniert sie lieber über den Festanschluss.

Was sie sich von einer App für betreuende Angehörige wünschen würde, wäre Hilfe für die Planung der Zukunft. Wenn Yvette Robois gebrechlicher wird, wird sie mehr Hilfe brauchen. Wie muss sich Cécile Dubois diesen Verlauf vorstellen? Wo kann sie sich Unterstützung holen? Sie wünscht sich von einer App Informationen, die sie auf die zunehmende Fragilität ihrer Nachbarin vorbereiten und die aufzeigen, welche Hilfe künftig nötig ist und wo sie diese finden kann.

Bedürfnisorientiert Kommunikationskanäle anbieten

Betreuende Angehörige wie Herr Favre und Frau Dubois nutzen ihr Smartphone im Alltag auf unterschiedliche Weise. Er braucht eine Vielzahl von Apps, erledigt Rechnungen, recherchiert im Internet und koordiniert das Betreuungsteam seiner Frau über eine WhatsApp-Gruppe. Eine weitere App einzusetzen, fällt ihm leicht, er versteht den Aufbau und die Logik intuitiv. Sie dagegen nutzt ihr Smartphone, wenn sie unterwegs ist, um zu telefonieren, Zeitung zu lesen oder zu fotografieren.

Die App «approches» soll jedoch beide Angehörigen unterstützen. Damit dies gelingt, ist sie nach Prinzipien aufgebaut, wie sie auch Robbert van Bokhoven (2020)

mit dem Begriff «eHealth für alle» formulierte: Sie enthält eine klare und verständliche Sprache, ist einfach in der Navigation und – besonders wichtig – in ein Netzwerk eingebettet. Das als Verein organisierte Neuenburger Gesundheitsnetzwerk AROSS verbindet viele kantonale, für betreuende Angehörige relevante Leistungsträger und koordiniert deren Zusammenarbeit. AROSS bietet darüber hinaus allen eine telefonische Beratung an, die lieber zum Telefonhörer als zum Smartphone greifen, um mit einer Fachperson über ihre Herausforderungen als betreuende*r Angehörige*r zu sprechen. Diese Fachpersonen der Pflege oder der Sozialen Arbeit informieren während der Büro-Öffnungszeiten über das kantonale Angebot. Damit bietet der Kanton den Angehörigen auf ihre Bedürfnisse und Gewohnheiten zugeschnittene Kommunikationskanäle an.

Im März dieses Jahres startete in Neuenburg eine Kampagne, um die Bevölkerung über das kombinierte Angebot zu informieren. Eine zweite Kampagne ist im kommenden Oktober anlässlich des Tages der betreuenden Angehörigen geplant. Ob und wie die Angebote genutzt werden, wird dabei von der Berner Fachhochschule analysiert. ■

Literatur:

- Bokhoven, Robbert van. (2020). *The four steps working model eHealth4All. Paper presented at the 21. Nationale Gesundheitsförderungs-Konferenz*, Bern.
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2020). *Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020»*, www.bag.admin.ch

Prof. Dr. Claudia Michel, Dozentin Institut Alter
claudia.michel@bfh.ch

... dissertierte an der Universität Bern in Sozialgeografie und widmet sich im Rahmen ihrer Tätigkeit an der BFH in Forschung und Weiterbildung den Themen der Altersarbeit im kommunalen Sozialraum und der sozialen Palliative Care.

Prof. Dr. Eva Soom Ammann, Dozentin Fachbereich Pflege, Departement Gesundheit
eva.soomammann@bfh.ch

... habilitierte an der Universität Bern in Medizinanthropologie, leitet das Innovationsfeld Psychosoziale Gesundheit und forscht unter anderem zu Palliative Care sowie Diversität und Ungleichheit in der Gesundheitsversorgung.

Olivier Descloux, Wissenschaftlicher Mitarbeiter Institut für Medizininformatik I4MI, Departement Technik und Informatik
olivier.descloux@bfh.ch

... schloss seinen Bachelor in Informatik an der Berner Fachhochschule ab und arbeitet seit 2014 an der BFH, zuletzt als Teamleiter für mobile Applikationen und E-Health.

Prof. Serge Bignens, Leiter Institut für Medizininformatik I4MI, Departement Technik und Informatik
serge.bignens@bfh.ch

... schloss seinen MSc Mechanical Engineering an der Universität Lausanne und den MAS Health Economics and Management an der EPFL ab. Er leitet das Projekt «Aider les proches aidants» und forscht unter anderem im Bereich patientenbezogene Ergebnismessungen (PROMs).