

Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen

Forschungsmandat G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen

Auftraggeber:

Bundesamt für Gesundheit BAG

Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik

Autorschaft:

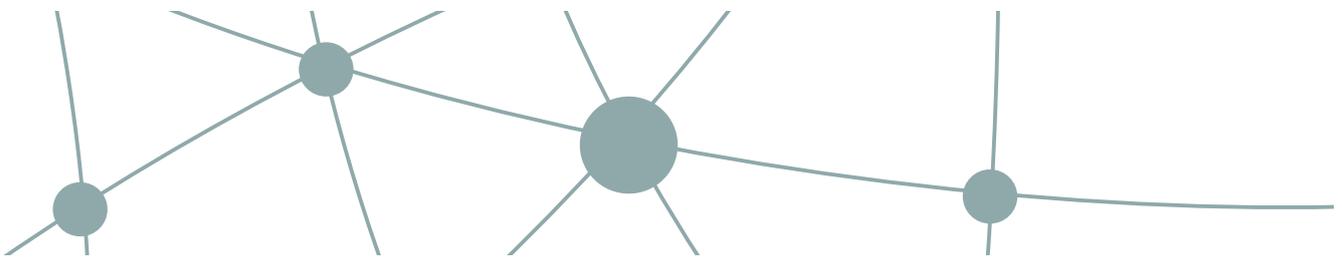
Sarah Brügger, Beat Sottas, Sylvie Rime, Stefan Kissmann,
sottas formative works, Bourguillon

Kurzfassung

Bern, 22. Oktober 2019

Kontakt

Sarah Brügger M.A.
sottas formative works
1722 Bourguillon
bruegger@formative-works.ch



1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG

Als eine Massnahme der Fachkräfteinitiative-plus von Bund und Kantonen hat der Bundesrat 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige lanciert. Eines der Ziele ist es, die Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit der Erwerbstätigkeit zu fördern. Grundlage des Förderprogramms bildet der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige» vom Dezember 2014. Das Bundesamt für Gesundheit BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zu Koordinationsaufgaben von betreuenden Angehörigen 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

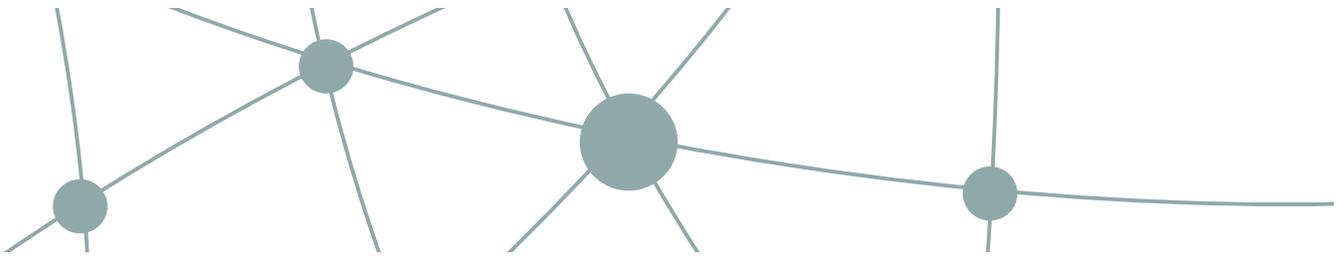
Das vorliegende Forschungsmandat befasst sich mit den Koordinationsaufgaben, die Angehörige und/oder Fachpersonen übernehmen müssen, wenn eine betreuungsbedürftige Person zuhause versorgt wird. In die Versorgung sind in der Regel zahlreiche Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen involviert.

Damit betreuungsbedürftige Personen die notwendige Unterstützung erhalten und möglichst lange im vertrauten Umfeld verbleiben können, ist Koordination in unterschiedlichster Form erforderlich. In der Literatur wird Koordination als zentrale Aufgabe von betreuenden Angehörigen beschrieben, die massgeblich zu deren Belastung beiträgt. Bisher wusste man aber nur wenig darüber, was Koordination aus Sicht der Angehörigen genau beinhaltet, und worin die Belastung und der Bedarf nach Unterstützung bestehen. Das Ziel der vorliegenden Studie ist es deshalb, weiterführende Erkenntnisse zu liefern zu den Koordinationsleistungen der Angehörigen und Fachpersonen, zum Belastungsempfinden der Angehörigen sowie zur Arbeitsteilung zwischen Fachpersonen und Angehörigen.

2. Ausgangslage

Betreuende Angehörige – unabdingbar aber unterschätzt

Betreuende und pflegende Angehörige sind für eine qualitativ hochstehende Versorgung unverzichtbar. Sie übernehmen in der Regel über lange Zeit und mit hoher Zuverlässigkeit eine Vielzahl wichtiger Aufgaben. Nur dank ihrem Beitrag ist es überhaupt möglich, betreuungsbedürftige Personen in ihrem gewohnten Umfeld zu behalten und zu versorgen. Neben betruerischen und pflegerischen Aufgaben müssen Angehörige in der Regel auch viele Aktivitäten koordinieren und organisieren. Sie übernehmen z. B. die Koordination der beteiligten Fachpersonen, die Terminplanung und die Begleitung zu Arztgesprächen und Therapien, informieren die Fachpersonen über Ereignisse und Anweisungen, beschaffen Medikamente und Hilfsmaterialien und erledigen administrative Arbeiten.



Koordinationsaufgaben von Angehörigen sind kaum untersucht

Obwohl koordinative und organisatorische Aufgaben aus Sicht von betreuenden Angehörigen sehr viel Energie beanspruchen, werden sie bei Befragungen nur am Rande thematisiert. Das Interesse gilt meist ausschliesslich betruerischen und pflegerischen Aufgaben. Gelegentlich finden sich Hinweise in der Literatur, dass die Koordinations- und Organisationsaufgaben, die im Alltag von betreuenden Angehörigen anfallen, sehr zeitintensiv, belastend und anspruchsvoll sein können. Von ihrer Erfüllung hängen zudem massgeblich die Lebensqualität aller Betroffenen, die Qualität der Versorgung sowie die längerfristige Stabilisierung der Situation der Betreuten und der Betreuenden ab.

3. Methode

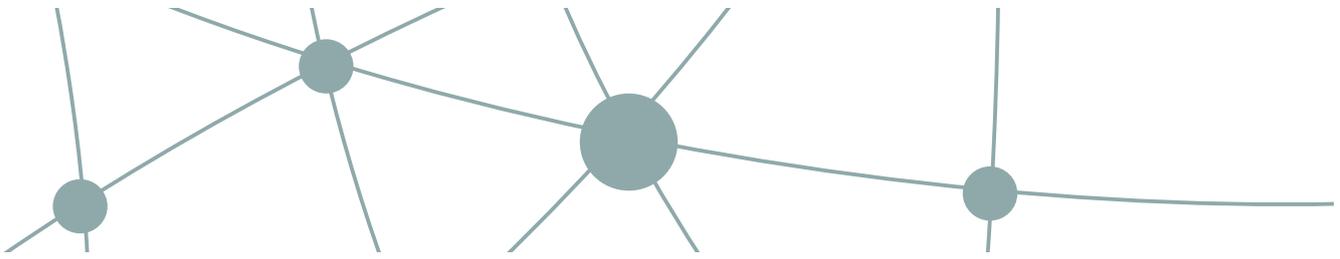
Um ein umfassendes Bild über die Koordinations- und Organisationsaufgaben in der häuslichen Versorgung aus der Perspektive der Fachpersonen sowie der betreuenden Angehörigen zu erhalten, wurden qualitative und quantitative Methoden kombiniert.

Literatur- und Internetrecherche, Konzept- und Inhaltsanalyse

In einem ersten Schritt sichtete das Studienteam die international verfügbaren Publikationen und führte eine Internetrecherche durch, um einen Überblick über die erforschten Themen und bisherigen Erkenntnisse zu erhalten. Basierend auf diesen Vorarbeiten nahm es in einem zweiten Schritt eine Konzeptanalyse vor. Diese war notwendig, weil der Begriff «Koordination» je nach Kontext und Anwendungsgebiet sehr unterschiedlich verstanden wird. Ziel der Analyse war es, insbesondere mit Blick auf die Angehörigen und die häusliche Versorgung eine Definition und Schärfung des Koordinationsbegriffs zu erreichen. Diese Konzeptanalyse diente zugleich als Grundlage für die weiteren Schritte. In einem dritten Schritt folgte eine Inhaltsanalyse der Webseiten ausgewählter Anbieter von Koordinationsleistungen (u. a. Spitex, Pro Senectute, Krankenversicherer). Im Zentrum stand dabei die Frage, welche Informationen Angehörige auf den verschiedenen Webseiten zu den Koordinationsleistungen finden können.

Einzel- und Gruppeninterviews mit Fachpersonen und betreuenden Angehörigen

Der vierte Schritt bildete den Hauptteil. Gestützt auf die Konzeptanalyse erarbeiteten die Autorinnen und Autoren einen Leitfaden für ausführliche qualitative Interviews mit Anbietenden von Koordinationsleistungen sowie mit betreuenden Angehörigen und starteten die Befragung. Insgesamt führten sie 33 Einzel- und Gruppeninterviews mit 48 Fachpersonen sowie mit 30 betreuenden Angehörigen aus der ganzen Schweiz. Bei der Auswahl der Befragten stützte sich das Studienteam auf ein Schneeballprinzip, d. h. auf Hinweise, die es bei früheren Arbeiten und im Verlauf des Projektes erhalten hatte. Wichtig war, darauf zu achten, dass möglichst unterschiedliche Gesprächspartnerinnen und -partner – z. B. aus verschiedenen Regionen der Schweiz, in verschiedenen Betreuungssituationen, Alterskategorien und Versorgungssettings – berücksichtigt wurden. Mehr als die Hälfte der Gespräche fand bei den Befragten statt, die anderen Interviews wurden telefonisch geführt. Die Interviewerinnen und Interviewer zeichneten die Gespräche digital auf, transkribierten sie und werteten sie nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse aus.



Online-Umfrage bei Angehörigen, Diskussion in Fokusgruppen

Die Zwischenergebnisse aus den qualitativen Interviews dienten als Basis für den fünften Schritt. Dieser umfasste eine Online-Erhebung in drei Sprachen (D, F, I). Zwischen Juni und Dezember 2018 hatten betreuende Angehörige die Möglichkeit darzustellen, was sie genau koordinieren und organisieren, wie gross der Aufwand dafür ist, wie sie die Prioritäten setzen, was im Verhältnis zu anderen Aufgaben belastend ist, was zum Gelingen beiträgt, wer sie unterstützt, und was sie sich wünschen. 1260 Angehörige nahmen an dieser Online-Erhebung teil. Auch hier diente für die Rekrutierung ein Schneeballprinzip. In einem letzten Schritt wurden die Ergebnisse und provisorischen Schlussfolgerungen in drei Fokusgruppen vertieft diskutiert und im Schlussbericht festgehalten.

4. Ergebnisse

Angehörige und Fachpersonen verstehen nicht das Gleiche unter Koordination

Angehörige übernehmen sehr viel mehr als das, was Fachpersonen unter Versorgungskoordination verstehen. Während Fachpersonen die Koordination innerhalb des Gesundheitssystems wahrnehmen (systemische Koordination), fungieren Angehörige als Drehscheibe zwischen verschiedenen Bereichen: Gesundheits- und Sozialsystem, Arbeitswelt, Familie, Schule und vieles mehr (Koordination zur Alltagsbewältigung). Die Ergebnisse zeigen zudem, dass Fachpersonen in der Regel nur punktuelle Koordination übernehmen, beispielsweise einmal einen Ablauf planen, ein Gesuch stellen oder aufsuchende Dienste bestellen. Damit betreute Personen im häuslichen Umfeld verbleiben können, braucht es aber eine Kontinuität, für die im Alltag viele repetitive Koordinations- und Organisationsaufgaben erfüllt sowie Informationsflüsse sichergestellt werden müssen. Das liegt fast ausschliesslich in der Verantwortung der Angehörigen.

Koordination braucht Zeit und kostet Energie, steht bei der Belastung aber nicht an erster Stelle

Nicht alle Angehörigen nehmen Koordinationsaufgaben als belastend wahr. Das Belastungsempfinden ist sehr unterschiedlich und hängt ab

- vom Bedarf und den Handlungsmöglichkeiten der betreuungsbedürftigen Person,
- von den vorhandenen (professionellen) Strukturen und
- den Ressourcen und Lebensumständen der Angehörigen selbst.

Der Zeitaufwand, aber auch die Kraft und Energie, welche die Koordinationsaufgaben erfordern, schwanken stark. Deutlich ist, dass die Belastung durch Koordinationsaufgaben im Kontext der Gesamtbelastung zu betrachten ist. Betreuende Angehörige empfinden Koordinations- und Organisationsaufgaben vor allem dort als grosse Belastung,

- wo das Zeitbudget sowieso schon knapp ist,
- wo emotionale Belastungen (z.B. kranke nahestehende Person) die Möglichkeiten einschränken oder
- wo sich Angehörige von Fachpersonen nicht getragen und anerkannt fühlen.

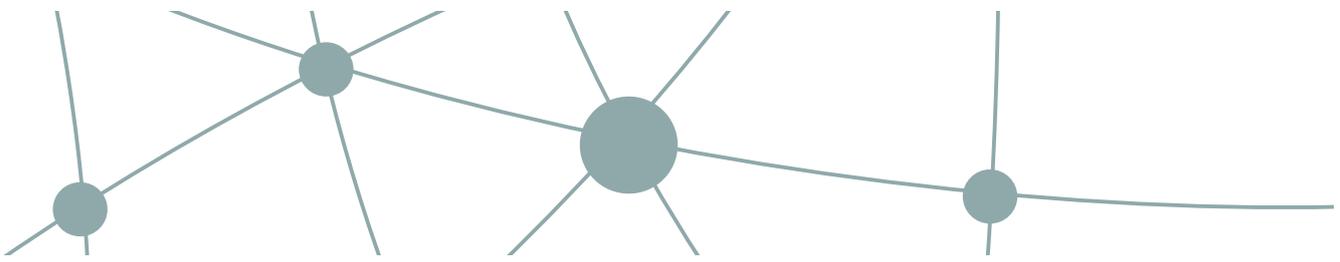


Tabelle 1: Welche Situationen sind für Angehörige besonders schwierig?

A. Missverhältnis von Bedarf und Möglichkeiten der pflegebedürftigen Person	B. Ungenügende (vorhandenen) professionelle Strukturen	C. Beschränkte Ressourcen und fordernde Lebensumstände der Angehörigen
<p>... wenn ein schneller/sprunghafter Krankheitsverlauf den Bedarf verändert und man sich immer wieder auf eine neue Situation einstellen muss.</p> <p>... wenn die pflegebedürftige Person kognitiv eingeschränkt ist und/oder ständige Präsenz/Überwachung erfordert und somit immer jemand organisiert werden muss, wenn man selber kurze Zeit weg muss.</p> <p>... wenn eine Situation Monate und Jahre dauert und Angehörige nie verschlafen können.</p>	<p>... wenn keine Orientierung über den Verlauf erfolgt.</p> <p>... wenn Fachwissen über die Krankheit und Versorgung nicht weitergegeben wird.</p> <p>... wenn das Angebot nicht dem Bedarf entspricht.</p> <p>... wenn interprofessionelle Zusammenarbeit und Informationsaustausch zwischen Fachpersonen und Institutionen nicht oder schlecht funktionieren.</p> <p>... wenn das Versorgungssystem keine kurzfristigen und flexiblen Lösungen bietet, die Angehörige im Notfall entlasten.</p>	<p>... wenn keine anderen Angehörigen da sind, die auch Aufgaben übernehmen und in Notfällen einspringen können.</p> <p>... wenn Angehörige viele andere Verpflichtungen (wie Erwerbsarbeit, Familienpflichten) haben.</p> <p>... wenn die finanziellen Ressourcen beschränkt sind und kostenpflichtige Unterstützungsangebote nicht in Anspruch genommen werden können.</p> <p>... wenn sie selber fragil oder kognitiv eingeschränkt sind.</p>

Koordination gibt Angehörigen Sicherheit und erlaubt Kontrolle

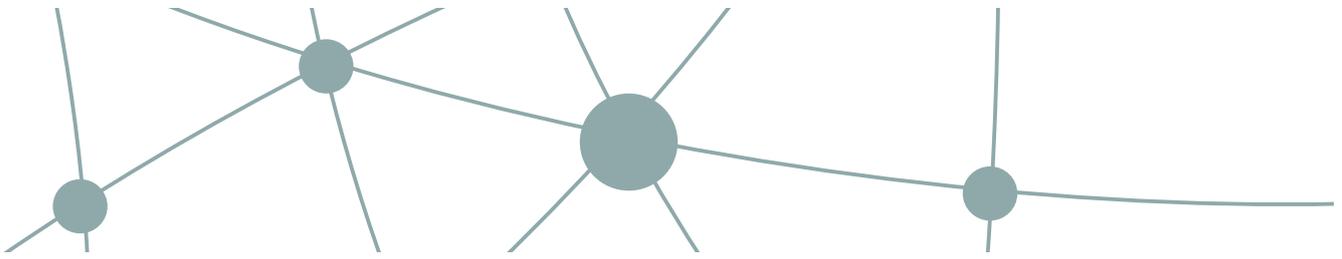
Die Online-Erhebung und die qualitative Befragung zeigen klar, dass die meisten Angehörigen die Koordination nicht aus der Hand geben wollen. Auch wenn Koordination Aufwand bedeutet, erlaubt sie Selbstbestimmung und gibt Sicherheit, sie schützt vor ungewollten externen Eingriffen oder Entschieden. Trotzdem wünschen sich viele Angehörige eine stabile und längerfristige Begleitung durch eine Fachperson, die sie punktuell und dem Bedarf entsprechend unterstützt.

Viel wichtiger sind für Angehörige aber eine zeitliche und finanzielle Entlastung, Lösungen im Notfall, eine vereinfachte Bürokratie und ein besserer Zugang zu Informationen. Sie wünschen sich insbesondere zentrale Anlaufstellen sowie eine vorausschauende Beratung zum Zeitpunkt der Diagnose.

Koordinationsleistungen der Fachpersonen erfolgen punktuell und ohne Gesamtblick

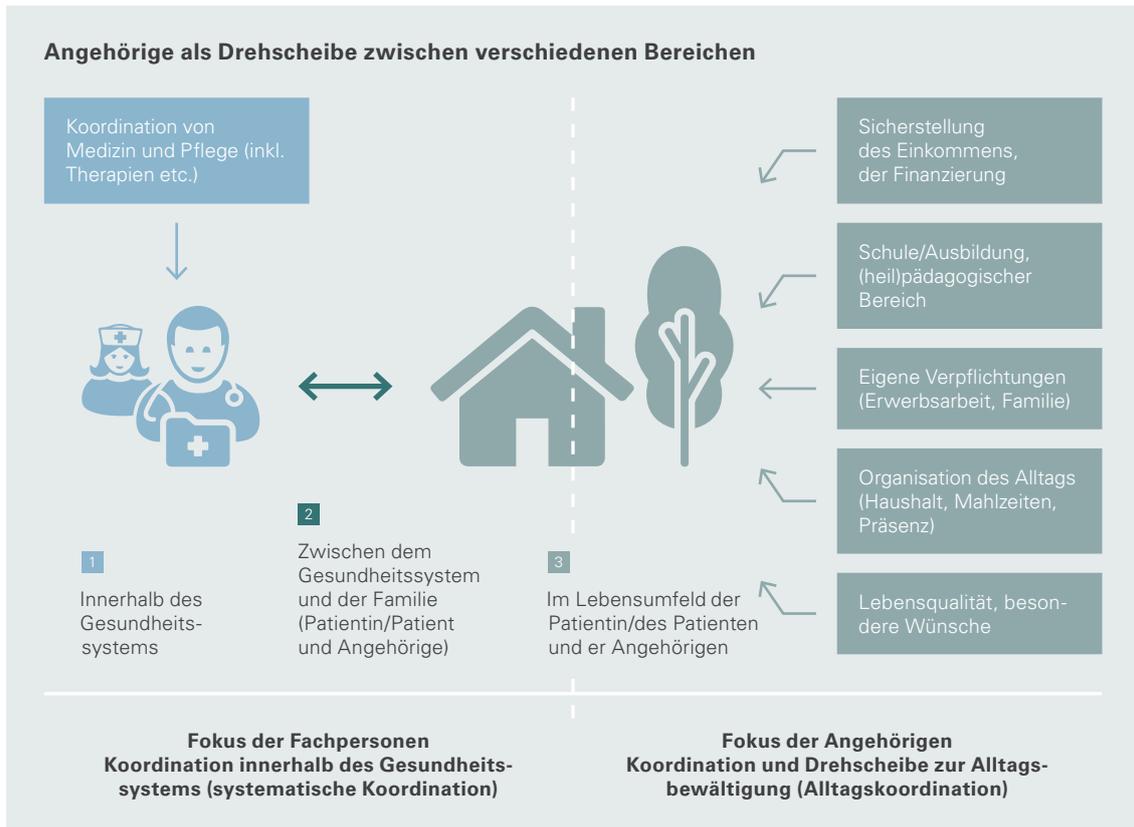
Koordination von Fachpersonen hat zwei unterschiedliche Ziele:

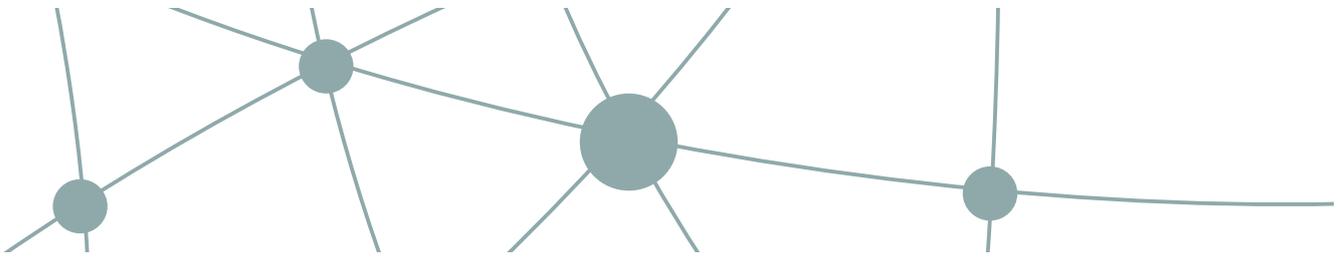
- die Koordination innerhalb des Gesundheitswesens und den Austausch unter Fachpersonen sowie
- die direkte Unterstützung von Angehörigen durch Information und Beratung sowie selten auch Begleitung.



Obwohl viele Fachpersonen Koordinationsleistungen erbringen, hat nur in den seltensten Fällen eine Person den vollständigen Überblick, um bei den vielen Koordinationsaufgaben jeweils bedarfsge- recht unterstützen zu können und die Angehörigen über längere Zeit zu begleiten. Sehr viel häufiger ist es so, dass viele verschiedene Fachpersonen je für einen bestimmten Bereich und für bestimmte Fragen zuständig sind. Angehörige müssen deshalb für jedes Anliegen eine andere Fachperson auf- suchen. Das führt zu einem grossen Aufwand, zu Lücken, Doppelspurigkeiten, Verzögerungen und Verzettelung. Und bei den betreuenden Angehörigen zum Gefühl, mit der Verantwortung und Be- lastung allein gelassen zu werden.

Schema 1: Welche Situationen sind für Angehörige besonders schwierig?





Finanzierung von Koordinationsleistungen für Angehörige ist lückenhaft

Als zentrales Problem sticht heraus, dass Koordinationsleistungen und die Unterstützung für Angehörige nur ungenügend finanziert werden. Bei der Koordination der Gesundheitsversorgung im engeren Sinn können Hausärzte und auch Spitex ihre Aufwände zumindest zum Teil über die Krankenkassen (bzw. IVG, UVG) abrechnen. Dagegen ist das bei Koordinationsleistungen, die den sozialen Bereich betreffen, nicht der Fall – also wird gerade die für die Alltagsbewältigung und die Lebensqualität wichtige Koordination nicht finanziert.

Gespräche mit den Angehörigen sind meist nicht Teil der therapeutischen Massnahmen – Versicherer akzeptieren deshalb häufig solche Leistungen nicht. Die Finanzierungsregeln im Gesundheitssystem berücksichtigen Leistungen nicht, die aus Sicht der Angehörigen zu einer ganzheitlichen Koordination der Versorgung gehören, und die sie wirksam entlasten könnten. Fachpersonen und Dienste, die explizit die Belange der Angehörigen aufnehmen und Koordination umfassend verstehen, sind im Gesamtsystem rar, und ihre Finanzierung ist häufig prekär.

5. Fazit und Empfehlungen

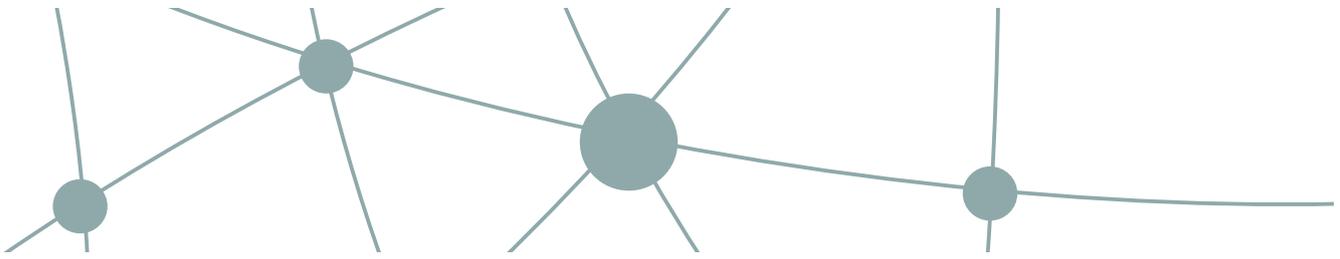
Angehörige sind für eine gute Versorgung unabdingbar – Fachpersonen müssen sie einbeziehen

Die meisten Koordinationsaufgaben der Angehörigen können nicht an externe Personen abgegeben werden – und die Angehörigen wollen dies auch nicht, damit sie selbstbestimmt entscheiden können. Die Ergebnisse machen jedoch deutlich, dass Angehörige und Fachpersonen bei der Koordination sich ergänzende Rollen haben, und dass beide Seiten aufeinander angewiesen sind. Während Angehörige dank ihrer meist langjährigen Beziehung und kontinuierlichen Präsenz spezifische Kompetenzen, viel Erfahrungswissen und Kenntnisse der konkreten Situation einbringen, verfügen die Fachpersonen über Fachwissen, Berufserfahrung und professionelle Kontakte im System. Wichtig ist deshalb ein gutes Zusammenspiel, bei welchem Angehörige und Fachpersonen im Idealfall gemeinsam mit ihren je spezifischen Kompetenzen und Perspektiven tätig sind.

Eine angehörigengerechten Versorgungskoordination ist idealerweise ganzheitlich, verbindet den Gesundheits- und Sozialbereich, ist proaktiv und vorausschauend. Sie anerkennt das Erfahrungswissen und die Autonomie der Angehörigen. Sie kommt nicht ohne direkten aufsuchenden Kontakt und die psychosoziale Begleitung und Unterstützung der Angehörigen aus. Um dies schweizweit zu ermöglichen, empfiehlt das Studienteam folgende Massnahmen:

– Koordination als entscheidenden Teil der Gesundheitsversorgung erkennen

Die wichtige Koordinationsarbeit durch und für Angehörige ist kaum im Blickfeld von Fachpersonen und Behörden sowie ungenügend finanziert. Die Autorinnen und Autoren empfehlen, insbesondere in der ambulanten Gesundheitsversorgung jeweils auch die Koordination zur Sicherstellung des Betreuungs- und Pflegesettings mitzudenken. Dafür muss der Koordinationsbedarf und das aus Sicht der Angehörigen Geleistete besser erkannt werden.



– **In der Aus- und Weiterbildung die Bedarfe und die Leistungen der Angehörigen thematisieren**

Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachpersonen und mit Angehörigen muss gestärkt und gefördert werden. In den Ausbildungen im Gesundheitswesen sind bislang Interprofessionalität, Koordinationsaufgaben und die Bedürfnisse sowie der Bedarf an Entlastung der Angehörigen selten ein Thema. Massnahmen in der Aus- und Weiterbildung können dazu beitragen, dass diese Aspekte auch in der Praxis mehr Gewicht erhalten. An konkreten Fallbeispielen lassen sich Studierende für die Anliegen der Angehörigen und die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit sensibilisieren und können für die spätere Praxis Erfahrungen sammeln.

– **Die Finanzierung von Koordinationsleistungen klären und allenfalls präzisieren**

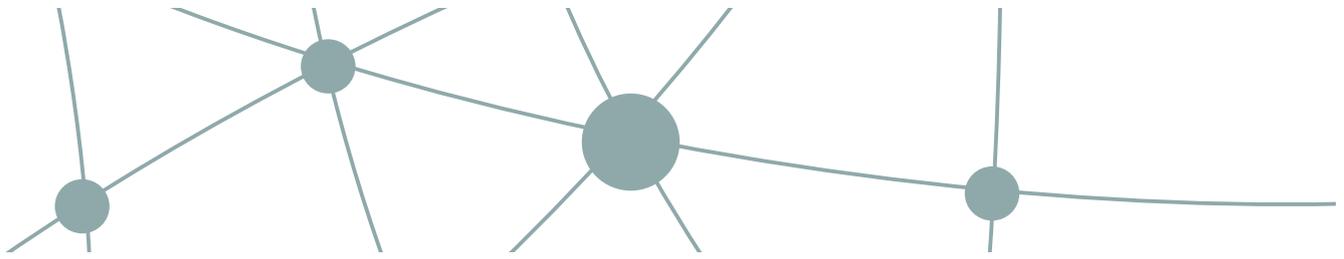
Für die interprofessionelle Zusammenarbeit und für die Beratung und Begleitung von Angehörigen müssen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Besonders wichtig ist, auch Koordinationsleistungen zu berücksichtigen, die

- a) nicht nur den Gesundheitsbereich im engeren Sinn betreffen
- b) von Angehörigen stellvertretend für Fachpersonen erbracht werden.

Dabei ist zu prüfen, was der Geltungsbereich von Koordination in KVG (Art. 25–31) und KLV (Art. 7) bereits abdecken kann. Allenfalls sind Präzisierungen und Ergänzungen notwendig. Lösungen sind im gemeinsamen Gespräch zwischen Kantonen/Gemeinden und Krankenkassen zu finden.

– **Bedarfsgerechte Angebote und Abbau unnötiger Bürokratie**

Bedarfsgerechte Angebote – z. B. ein Dienst, der im Notfall kurzfristig einspringen kann – und das Vermeiden komplizierter Prozesse und bürokratischer Hürden, etwa bei den Formularen und Prozessen der Sozialversicherungen, tragen massgeblich zu einer Entlastung von Angehörigen bei. Insbesondere in der ambulanten Versorgung ist es zentral, dass die Fachpersonen die betreuenden Angehörigen als Bezugsperson kennen und sie diese systematisch in die Zusammenarbeit mit den Patientinnen und Patienten einbeziehen. Wünschenswert ist deshalb, dass bei allen Programmen und Massnahmen des Bundes und der Kantone die Angehörigenperspektive explizit einbezogen wird.



6. Weiteres Vorgehen

Das BAG wird auf der Grundlage aller im Rahmen Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» durchgeführten Studien bis zum Programmende einen Synthesbericht erstellen.

Originaltitel:

Brügger Sarah, Sottas Beat, Rime Sylvie, Kissmann Stefan (2019): Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen. Schlussbericht des Forschungsmandats G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG, Bern.

Link zur Originalstudie:

www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1