

Forschungsprojekt G7: Koordination von Betreuung und Pflege zu Hause aus Sicht der betreuenden Angehörigen im Rahmen des Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“

Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination

Schlussbericht

30.8.2019

Sarah Brügger, Sylvie Rime, Beat Sottas

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)
Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Regula Rička
Begleitgruppe: Pia Coppex, Lea von Wartburg

Impressum

Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“

Das Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“ will die Situation und die Bedürfnisse von betreuenden und pflegenden Angehörigen erforschen. Dies soll der Weiterentwicklung von Entlastungsangeboten dienen; mit dem Ziel, dass betreuende Angehörige ihre Erwerbstätigkeit beibehalten können.

Der vorliegende Bericht wurde vom BAG extern in Auftrag gegeben, um eine unabhängige und wissenschaftlich fundierte Antwort auf zentrale Fragen 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.

Vertragsnummer:

17.000236 / 704.0001-786/4

Laufzeit des Forschungsprojektes:

15.07.2017 – 31.07.2019

Autoren:

Sarah Brügger, sottas formative works
Sylvie Rime, sottas formative works
Dr. Beat Sottas, sottas formative works

Auftraggeber:

Dr. Regula Rička
Bundesamt für Gesundheit BAG
Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Abteilung Gesundheitsstrategien
Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“
Dr. Regula Rička
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Bern
proches.aidants@bag.admin.ch

Zitiervorschlag:

Brügger S., Rime S., Sottas B. 2019: Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Schlussbericht. BAG.

Korrespondenzadresse:

Beat Sottas, Rue Max-von-Sachsen 36, 1722 Bourguillon

Inhaltsverzeichnis

Verzeichnis der Tabellen	4
Verzeichnis der Abbildungen	4
Abstract	5
Management Summary	6
Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Unterstützung von Angehörigen	9
1. Einleitung	10
1.1 Ausgangslage und Situierung des Auftrags	10
1.2 Auftragsbeschreibung und Fragestellung	10
2. Einführung in den Forschungsgegenstand: Was ist Koordination?	11
2.1 Die Versorgungskoordination der Professionals	11
2.2 Grosse Wissenslücke zu den Koordinationsaufgaben der Angehörigen	12
2.3 Explizite Angehörigenperspektive als forschungsleitendes Motiv	14
3. Methodisches Vorgehen	15
Arbeitspaket 1: Überblick über das Forschungsfeld und Konzeptanalyse	15
Arbeitspaket 2: Inhaltsanalyse der Webseiten von Leistungserbringern	15
Arbeitspaket 3: Qualitative Interviews mit Anbietern von Koordinationsleistungen	16
Arbeitspaket 4: Qualitative Interviews mit betreuenden Angehörigen	16
Arbeitspaket 5: Online-Erhebung zu den Einschätzungen betreuender Angehörigen	17
Arbeitspaket 6: Gegenüberstellung der Anbieter- und Nutzerperspektive und Validierung	17
Arbeitspaket 7: Redaktion Schlussbericht	17
4. Die befragten Personen und Organisationen	18
4.1 Anbieter von Koordinationsleistungen aus unterschiedlichen Regionen und Settings	18
4.2 Eckdaten der befragten Angehörigen	19
4.3 Geographische Abdeckung der qualitativen Interviews	20
4.4 Teilnehmende der Online-Erhebung	21
4.5 Limitationen	23
5. Ergebnisse	23
5.1 Koordinationsaufgaben von betreuenden Angehörigen	23
5.2 Die Belastung der Angehörigen durch Koordination und Organisation	32
5.3 Die Kompetenzen der Angehörigen	37
5.4 Die Bedarfe der Angehörigen	38
5.5 Die Koordinationsleistungen der Anbieter	46
5.6 Die Kosten und die Finanzierung von Koordinationsleistungen	59
5.7 Die Aufgabenteilung zwischen Angehörigen und Fachpersonen	61
5.8 Delta zwischen Angebot und Bedarf	64

6. Diskussion und Synthese	71
6.1 Die Koordinationsaufgaben der Angehörigen sind umfassender als die Versorgungskoordination der Fachpersonen	71
6.2 Der Einbezug der Angehörigen ist für eine gut funktionierende Koordination (und Versorgung) unabdingbar	72
6.3 Koordinationsleistungen stehen beim Bedarf nicht an erster Stelle	72
6.4 Keine externe Koordination, aber Begleitung	73
6.5 Interprofessionelle Zusammenarbeit und Beratung und Begleitung der Angehörigen	73
6.6 Das fragmentierte System verhindert eine gute Koordination und lässt Angehörige mit der Verantwortung und Belastung alleine	74
6.7 Die Finanzierung von Koordinationsleistungen und Unterstützung für Angehörige ist lückenhaft	75
7. Empfehlungen und Handlungsbedarf	75
Empfehlung 1: Koordination als entscheidender Teil der Gesundheitsversorgung anerkennen und durch den Aufbau konkreter Angebote fördern	76
Empfehlung 2: Finanzierung von Koordinationsleistungen klären (nicht nur betr. KLV Art. 7) und sektorenübergreifende Koordinationsfragen, die gleichzeitig den Gesundheits- und den Sozialbereich betreffen, einer gesicherten Finanzierung zuführen	77
Empfehlung 3: In Aus- und Weiterbildung die Bedarfe der Angehörigen und die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit an konkreten Fallbeispielen aufzeigen	77
Empfehlung 4: Expertise und Autonomie der Angehörigen als konstitutives Element von Wirksamkeit und Nutzensteigerung anerkennen und wertschätzen	78
Empfehlung 5: Entlastung von Angehörigen als transversales Thema strategisch verankern: Prozesse der Verwaltung angehörigengerecht gestalten	78
Literatur	80
Anhang: Anbieter-Interviews (Einzel- und Gruppeninterviews)	83

Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1: Eckdaten der befragten Angehörigen	19
Tabelle 2: Teilnehmende der Online-Erhebung (Total n=1260).....	21
Tabelle 3: Gezielte/systemische Koordinationsaufgaben	28
Tabelle 4: Koordination im Alltag	29
Tabelle 5: Koordinationsaufgaben der Angehörigen	30
Tabelle 6: Welche Situationen sind für Angehörige besonders schwierig?	35
Tabelle 7: Komplementäre Rollen von Angehörigen und Fachpersonen	63

Verzeichnis der Abbildungen

Abb. 1: Geografische Abdeckung der qualitativen Interviews	20
Abb. 2: Geografische Verteilung der Teilnahme an der Online-Erhebung.....	21
Abb. 3: Angehörige als Drehscheibe zwischen verschiedenen Bereichen.....	26
Abb. 4: Koordinationsbereiche	27
Abb. 5: Wer gehört zum interprofessionellen Team?	27
Abb. 6: Aufwand für Koordinationsaufgaben	32
Abb. 7: Zeitaufwand für Koordination	36
Abb. 8: Was ist besonders anspruchsvoll?	36
Abb. 9: Bedarfe der Angehörigen.....	38
Abb. 10: Wer unterstützt Angehörige bei der Koordination?	47
Abb. 11: Kommunikation der Fachpersonen	65
Abb. 12: Gibt es eine zentrale Ansprechperson?	66

Abstract

Das Ziel des Forschungsprojektes war es, weiterführende Erkenntnisse zu liefern zu den Koordinationsaufgaben betreuender Angehörige und zu den Koordinationsleistungen von Fachpersonen.

Die Ergebnisse basieren auf einer Webseiten-Analyse (n = ~600), auf qualitativen Interviews mit Fachpersonen (n = 48) und Angehörigen (n = 30), auf einer Online-Erhebung bei Angehörigen (n = 1260) und drei Fokusgruppen.

Es zeigt sich, dass die Koordinationsleistungen der Anbieter sehr fragmentiert und lückenhaft sind. Die Koordinationsaufgaben der Angehörigen umfassen zudem sehr viel mehr als das, was von Professionellen typischerweise unter Versorgungskoordination verstanden wird. Angehörige wollen einen Einbezug auf Augenhöhe und sie wollen die Koordinationsfunktion häufig nicht abgeben, denn sie erlaubt Kontrolle und gibt Sicherheit. Trotzdem wünschen sie sich eine Person, die aus dem Hintergrund beobachtet und bei Bedarf punktuell hilft. Koordinationsleistungen werden allerdings nur ungenügend finanziert. Lösungen sind zu finden bei der Finanzierung der Koordination, aber auch bei einer Vereinfachung von Formularen, Anträgen und Verfahren.

Management Summary

Mit dem Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige sollen gute Rahmenbedingungen geschaffen werden, damit diese sich auch über längere Zeit für unterstützungsbedürftige Menschen engagieren können, ohne gleichzeitig ihre Erwerbsarbeit reduzieren oder aufgeben zu müssen. In verschiedenen Forschungsprojekten wurden deshalb Wissensgrundlagen erarbeitet, um Angehörige bedarfsgerecht unterstützen zu können. Eines dieser Forschungsprojekte, dessen Ergebnisse hier vorgestellt werden, befasst sich mit den Koordinationsaufgaben, die Angehörige und/oder Fachpersonen übernehmen müssen, wenn eine pflegebedürftige Person zu Hause versorgt wird.

Damit pflegebedürftige 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 Aufgaben von betreuenden Angehörigen beschrieben, die massgeblich zu deren Belastung beiträgt (z.B. Lopez-Hartmann et al. 2012; Sottas et al. 2015). Gleichzeitig wusste man bislang 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 war es, weiterführende Erkenntnisse zu liefern

- zu den Koordinationsaufgaben, welche für Angehörigen typischerweise anfallen,
- zu den Koordinationsleistungen von Anbietern,
- zum Belastungsempfinden der Angehörigen und
- zur Arbeitsteilung zwischen Fachpersonen und Angehörigen.

Um diese Fragen zu beantworten und um ein umfassendes Bild über den Aspekt der Koordination in der häuslichen Versorgung aus der Perspektive der Anbieter als auch der betreuenden Angehörigen zu erhalten, wurden qualitative und quantitative Methoden kombiniert (Methodentriangulation). Nach einer summarischen Literatur- und Internetrecherche und einer Konzeptanalyse zur Klärung des Forschungsgegenstandes wurde eine Inhaltsanalyse von rund 600 Webseiten ausgewählter Leistungserbringer vorgenommen. Es folgten ausführliche qualitative Interviews mit Anbietern von Koordinationsleistungen (33 Einzel- und Gruppeninterviews mit 48 Personen) sowie mit 30 betreuenden Angehörigen aus der ganzen Schweiz. Die Zwischenergebnisse aus den qualitativen Interviews dienten als Basis für eine Online-Erhebung zu den Einschätzungen betreuender Angehörigen. 1260 Angehörige haben an der Online-Erhebung teilgenommen. Als letztes wurden die Ergebnisse und die Sichtweisen der Anbieter und der Angehörigen in drei Fokusgruppen in unterschiedlicher Zusammensetzung vertieft diskutiert.

Die wichtigsten Ergebnisse lassen sich wie folgt resümieren:

- **Die Koordinationsaufgaben der Angehörigen und das Koordinationsverständnis der Anbieter sind nicht deckungsgleich.**

Angehörige übernehmen sehr viel mehr als das, was Fachpersonen unter Versorgungskoordination verstehen. So können Koordinationsaufgaben in Betreuungssituationen unterteilt werden in **gezielte/systemische Koordinationsaufgaben**, die punktuell anfallen und die grundlegende Planung der Versorgung beinhalten, sowie **Koordinationsaufgaben im Alltag**, die notwendig sind, damit die – im Idealfall zuvor erstellte Planung – reibungslos funktioniert und die Lebensqualität für alle Beteiligten sicherzustellen. Während bei ersterem Fachpersonen z.T. gewisse Aufgaben übernehmen, liegt letzteres praktisch ausschliesslich in der Verantwortung der Angehörigen.

Aus Sicht der Angehörigen betrifft Koordination zudem verschiedene Bereiche, wobei das Gesundheitssystem nur einer von mehreren ist. **Während Fachpersonen im Idealfall zwar einen Teil der Koordination innerhalb des Gesundheitssystems übernehmen, fungieren die Angehörigen**

viel stärker als Drehscheibe zwischen vielen verschiedenen Bereichen mit je unterschiedlichen Anforderungen und Regeln.

- **Koordinationsaufgaben erfordern Zeit und Energie, stehen bei der Belastung aber nicht an erster Stelle**

Die Ergebnisse zeigen, dass das Belastungsempfinden sehr unterschiedlich ist und dass nicht alle Angehörigen Koordinationsaufgaben als belastend wahrnehmen. Inwiefern das der Fall ist, hängt ab (1) vom Bedarf und den Handlungsmöglichkeiten der betreuten Person, (2) von den vorhandenen (professionellen) Strukturen und (3) den Ressourcen und Lebensumständen der Angehörigen selbst. Es ist deshalb wenig erstaunlich, dass der Zeitaufwand, aber auch die Kraft und Energie, die Koordinationsaufgaben erfordern, von Fall zu Fall stark schwanken. Deutlich ist, dass die Belastung durch Koordinationsaufgaben im Kontext der Gesamtbelastung zu betrachten ist. Koordinationsaufgaben werden vor allem dort als grosse Belastung empfunden,

- wo das **Zeitbudget sowieso schon knapp** ist,
- wo die **Handlungsfähigkeit eingeschränkt** ist auf Grund der emotionalen Belastung, die die Erkrankung einer nahestehenden Person mit sich bringt,
- wo sich Angehörige **von Fachpersonen nicht getragen und anerkannt** fühlen.

Besonders hervorgehoben wird die **mentale Belastung**¹, weil man immer an alles denken muss und ständig unter Druck ist.

- **Angehörige brauchen Entlastung und Unterstützung, wollen die Koordinationsfunktion aber nicht aus der Hand geben**

Trotz der teils grossen Belastung wollen die meisten Angehörigen die Koordinationsfunktion nicht aus der Hand geben, denn **sie erlaubt Selbstbestimmung und gibt Sicherheit**. Gleichzeitig wird aber auch der Wunsch nach einer stabilen und längerfristigen Begleitung durch eine Fachpersonen geäussert, die die Angehörigen auf ihrem Weg begleiten soll und die **punktuell und dem individuellen Bedarf entsprechend unterstützt und als Gesprächspartner zur Verfügung** steht.

Wichtiger als eine externe Koordinationsperson sind aus Sicht der Angehörigen eine **zeitliche (und auch finanzielle) Entlastung, Lösungen im Notfall, keine unnötige Bürokratie und vereinfachte Prozesse und vor allem auch ein besserer Zugang zu Informationen**. Gewünscht werden zentrale Anlaufstellen z.B. auf Gemeindeebene, wo Informationen gebündelt verfügbar sind, oder eine vorausschauende und ganzheitliche Beratung bereits zum Zeitpunkt der Diagnose. Case Management Modelle und ähnliche Angebote sind im Einzelfall sicherlich sinnvoll, insgesamt aber nur ein Teil der Lösung. Zusätzlich braucht es **gezielte angehörigensensible Massnahmen im ganzen System und nicht nur spezialisierte Leistungen für einige wenige**.

- **Der Einbezug der Angehörigen ist für eine gut funktionierende Koordination (und Versorgung) unabdingbar**

Ein grosser Teil der Koordinationsaufgaben der Angehörigen **kann nicht an externe Personen abgegeben werden** und die Angehörigen wollen dies auch nicht. Die Ergebnisse machen jedoch deutlich, dass Angehörige und Fachpersonen bei der Koordination komplementäre 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,

¹ Der Begriff der mentalen Belastung („mental load“) hat seinen Ursprung in einem feministischen Comic, in dem es um den Dauerstress von Müttern geht, die ständig an unzählige Sachen denken und vieles organisieren müssen (Emma 2018).

verfügen die Fachpersonen über Fachwissen, Berufserfahrung und professionelle Kontakte im System. Wichtig ist deshalb ein gutes Zusammenspiel, in dem im Idealfall **Angehörige und Fachpersonen gemeinsam mit ihren je spezifischen Kompetenzen und Perspektiven gemeinsam tätig** sind. Während der Lead bei den Angehörigen bleibt, wird von den Fachpersonen erwartet, dass sie Angehörige an ihrem Fachwissen teilhaben lassen, auf weitere Schritte hinweisen und helfen, Dinge in die Wege zu leiten, die für die Angehörigen zu komplex und zu aufwendig sind.

Umgekehrt kann die gezielte/systemische Versorgungskoordination der Fachpersonen nur umgesetzt werden, wenn auch die Angehörigen ihren Beitrag leisten und die Alltagskoordination übernehmen. Die jeweiligen Beiträge sind unterschiedlich und komplementär, aber nicht hierarchisch.

- **Fachpersonen haben zwei Aufgaben: die inter- und intrainstitutionelle Zusammenarbeit sowie die Beratung und Begleitung der Angehörigen**

Es gibt nicht nur Case Manager und andere Anbieter mit einem expliziten Koordinationsauftrag, sondern sehr viele verschiedene Fachpersonen und Fachstellen, die in irgendeiner Form Koordinationsleistungen erbringen und Angehörige bei Koordinationsaufgaben unterstützen. Die Koordinationsleistungen der Anbieter sind:

1. die Koordination innerhalb des Gesundheitswesens und der interprofessionelle Austausch zwischen Fachpersonen (wobei Angehörige nicht zwingend einbezogen werden) und
2. die direkte Unterstützung von Angehörigen durch Information, Aufklärung, Anleitung, Beratung und z.T. Begleitung.

Während ersteres hauptsächlich der Sicherstellung einer guten Behandlungsqualität für den Patienten und dem Funktionieren des professionellen Systems dient, sind bei letzterem viel stärker die individuellen Bedürfnisse der Angehörigen, die Potenziale und die Lebensqualität im Blick (die sich von denjenigen der betreuten Person unterscheiden können).

- **Das fragmentierte System verhindert eine gute Koordination und lässt Angehörige mit der Verantwortung und Belastung alleine**

Insgesamt zeigt sich die Landschaft der verschiedenen Anbieter von Koordinationsleistungen sehr fragmentiert. Es gibt zwar viele verschiedene Akteure, die Koordinationsleistungen erbringen, aber es gibt auch **kritische Problemfelder, die die Situation für Angehörige erschweren**. Zu selten sind die Situationen, in denen die interprofessionelle Zusammenarbeit funktioniert, in denen Absprachen oder der Datenaustausch etabliert sind, wo klar ist, wer den Lead hat und das Care Management führt, und auch, wer den Angehörigen längerfristig als zentrale Ansprechperson zur Verfügung steht. In vielen Fällen fehlt eine solche Ansprechperson und es gibt neben den Angehörigen niemanden, der den Gesamtüberblick hat.

Aufgrund gesetzlich definierter Zuständigkeiten und Grenzen im Versorgungssystem hat jeder Akteur nur bestimmte Bereiche im Blick und andere nicht; er kommt nur in bestimmten Situationen für definierte Aufgaben zum Einsatz – alles andere gehört nicht zu seinem Auftrag. **Angehörige müssen deshalb für jede Frage, jedes Problem, jedes Anliegen eine andere Stelle oder Fachperson aufsuchen. Das führt zu einem grossen Aufwand, zu Lücken, Doppelspurigkeiten, Verzögerungen und zu Verzettlung.** Auf der Suche nach Informationen und Unterstützung müssen unzählige verschiedene Fachpersonen und Dienste angegangen werden, die **Angehörigen befinden sich dabei in der Holschuld** und der Zugang ist zufällig, je nachdem wie niederschwellig das Angebot ist (oder ob überhaupt besteht). Chancengleichheit ist unter diesen Bedingungen nicht gegeben.

- **Die Finanzierung von Koordinationsleistungen und Unterstützung für Angehörige ist lückenhaft (- ja ungerecht)**

Ein grosser Teil der genannten Probleme hat damit zu tun, dass **Koordinationsleistungen und Unterstützung für Angehörige nur ungenügend finanziert** werden. Je nachdem, wer welche Leistungen erbringt, kommen zudem andere Finanzierungsträger zum Einsatz. Das geltende Regime fördert dadurch die Fragmentierung und Verzettelung. Während Koordinationsleistungen, die die Gesundheitsversorgung im engeren Sinn betreffen, zumindest zum Teil über die Krankenkassen (bzw. IVG, UVG) abgerechnet werden können, ist das bei Leistungen, die eher den sozialen Bereich betreffen, nicht der Fall. Damit kommen je nach Fragestellung unterschiedliche Instrumente zum Tragen, obwohl aus Sicht der Betroffenen die einzelnen Aspekte kaum voneinander zu trennen sind.

Hinzu kommt, dass v.a. dort, wo der hauptsächliche Kontakt mit dem Gesundheitssystem stattfindet, die Leistungen und die Finanzierung auf die kranke Person ausgerichtet sind. Der Auftrag von Ärzten, Pflegefachpersonen der Spitex und vieler anderer Fachpersonen bezieht sich auf den Patienten, die Patientin. Dafür wurden sie ausgebildet und dafür werden sie bezahlt. Gespräche mit den Angehörigen sind hingegen nicht Teil der therapeutischen Intervention und kaum adäquat abrechenbar – entsprechend sind die Bedarfe der Angehörigen kaum im Blick. **Die Finanzierungsregeln im Gesundheitssystem mit ihrem Fokus auf der erkrankten Person haben zur Folge, dass vieles nicht berücksichtigt wird, was aus Sicht der Angehörigen zu einer ganzheitlichen Koordination der Versorgung gehört und sie entlasten würde. Fachpersonen und Dienste, die explizit die Belange der Angehörigen aufnehmen und Koordination umfassend verstehen, spielen im Gesamtsystem nur eine kleine Rolle und ihre Finanzierung ist häufig prekär.**

Die bestehenden **Lücken, Unsicherheiten und Unklarheiten bei der Finanzierung von Koordinationsleistungen zwischen dem Gesundheits- und Sozialbereich** sind ein zentrales Thema.

Eine Klärung von Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten scheint unabdingbar.

Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Unterstützung von Angehörigen

Eine angehörigenfreundliche Versorgungskoordination ist im Idealfall ganzheitlich und Sektorengrenzen überschreitend, pro-aktiv und vorausschauend und anerkennt das Erfahrungswissen und die Autonomie der Angehörigen. Sie besteht nicht nur aus der reinen Koordinationstätigkeit (aus der Ferne), sondern sie umfasst auch den direkten (aufsuchenden) Kontakt und die (psychosoziale) Begleitung und Unterstützung der Angehörigen.

Im Hinblick auf eine bedarfsgerechte Unterstützung von Angehörigen im Bereich der Koordination werden folgende Empfehlungen formuliert:

- **Koordinationsbedarfe sind in den Blick zu nehmen** und es sind Dialoggefässe für **interprofessionelle Zusammenarbeit und koordinierte Versorgung** anzubieten und zu finanzieren.
- **Die Finanzierung von Koordinationsleistungen muss geklärt werden**, d.h. wer ist für die Finanzierung welcher Koordinationsleistungen zuständig (dies betrifft nicht nur KLV Art. 7). Insb. sektorenübergreifende Koordinationsfragen, die gleichzeitig den Gesundheits- und den Sozialbereich betreffen, sind einer gesicherten Finanzierung zuzuführen.
- In **Aus- und Weiterbildung** sollen an konkreten Fallbeispielen die Bedarfe der Angehörigen und die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit aufgezeigt werden.
- Die **Expertise und Autonomie der Angehörigen** ist als wichtiges Element **anzuerkennen und wertzuschätzen**; sie schaffen Nutzen und gute Versorgungsqualität.

Die Entlastung von Angehörigen ist als transversales Thema strategisch zu verankern: dazu gehört, die Prozesse der Verwaltung angehörigenfreundlich zu gestalten.

1. Einleitung

1.1 Ausgangslage und Situierung des Auftrags

Betreuende Angehörige² sind für eine qualitativ hochstehende Versorgung unverzichtbar, weil sie häufig über lange Zeit und mit hoher Zuverlässigkeit eine Vielzahl von Aufgaben übernehmen. Der Bundesrat hat deshalb im Dezember 2014 den „Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehörigen“ verabschiedet. Ziel ist das Schaffen guter Rahmenbedingungen für betreuende Angehörige. Dazu zählen u.a. Unterstützungs- und Entlastungsangebote, die es betreuenden Angehörigen erlauben, sich auch über eine längere Zeit für unterstützungsbedürftige Menschen zu engagieren, möglichst ohne ihre Erwerbsarbeit reduzieren oder aufgeben zu müssen. Dies entspricht auch dem Ziel der Fachkräfteinitiative-plus (FKI-plus). Im Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Entlastungsangebote für betreuende Angehörige sollen deshalb in verschiedenen Forschungsprojekten Wissensgrundlagen erarbeitet werden, um Angehörige bedarfsgerecht unterstützen zu können. Eines dieser Forschungsprojekte, dessen Ergebnisse hier vorgestellt werden, befasst sich mit den Koordinationsaufgaben, die Angehörige und/oder Fachpersonen übernehmen müssen, wenn eine pflegebedürftige Person zu Hause versorgt wird.

1.2 Auftragsbeschreibung und Fragestellung

Ziel des Forschungsprojektes „Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination“ ist es, weiterführende Erkenntnisse zu liefern zu den Koordinationsaufgaben, welche für betreuende Angehörige typischerweise anfallen, und zu den Koordinationsleistungen verschiedener Anbieter.

Im Einzelnen sollten folgende Fragen beantwortet werden:

- **Abklärung der Koordinationsaufgaben, die betreuende Angehörige übernehmen:** Welche Koordinationsaufgaben übernehmen Angehörige in unterschiedlichen Betreuungs- und Pflegesituationen? Welche Typen von Koordinationsaufgaben gibt es je nach Betreuungs- und Pflegesituation? Welche Koordinationsaufgaben übernehmen Fachpersonen? Wie viel Zeit beanspruchen die Koordinationsaufgaben?
- **Aufgabenteilung zwischen Angehörigen und Fachpersonen bei Koordinationsaufgaben:** Wie gestaltet sich die Aufgabenteilung zwischen Angehörigen und Fachpersonen in Bezug auf die Koordinationsaufgaben? Wie wird diese Aufgabenteilung erlebt? Was funktioniert gut? Was soll verbessert werden? Welche Modelle der Aufgabenteilung zwischen Angehörigen und Fachpersonen sind möglich und werden als sinnvoll eingeschätzt?
- **Anbieter von Koordinationsleistungen und Kosten:** Welche Organisationen vermitteln Dienstleistungen für die Koordination? Welche Zielgruppen von Angehörigen erreichen sie (z.B. Migrationsbevölkerung)? Wie sieht die regionale Abdeckung dieser Angebote aus? Welche Kosten verursachen allenfalls eingekaufte Koordinationsleistungen (z.B. freiberufliche Case Managerin) und wer trägt sie? Wer trägt diese Kosten?
- **Lösungsansätze zur bedarfsgerechten Unterstützung von Angehörigen bei Koordinationsaufgaben für die Betreuung und Pflege zu Hause:** Welcher Handlungsbedarf besteht bezüglich den Koordinationsaufgaben, welche Angehörige übernehmen? Welche Lösungen werden bei Handlungsbedarf vorgeschlagen und wer kann zu den Lösungen beitragen?

² Betreuende Angehörige können sowohl direkt oder indirekt verwandte Personen als auch weitere Personen aus dem Lebensumfeld sein. Die Ursachen für den Unterstützungsbedarf einer nahestehenden Person können geprägt sein durch eine physische oder psychische Erkrankung, Unfälle oder Behinderungen, die zu Beeinträchtigungen im Alltag führen oder durch Situationen am Lebensende.

2. Einführung in den Forschungsgegenstand: Was ist Koordination?

Bevor mit der eigentlichen Datenerhebung gestartet wurde, galt es die Frage zu klären, was mit Koordination genau gemeint ist. Dazu wurde eine summarische Literatur- und Internetrecherche durchgeführt, um einen Überblick über das Forschungsfeld zu erhalten und die in Vorleistung erbrachten Wissensbestände zu aktualisieren. Die für die Suche verwendeten Stichworte waren „Versorgungskoordination“, „Care bzw. Case Management“, „Koordination“ in Verbindung mit „häusliche Pflege“, „Angehörige“ oder „Familie“ sowie „Koordination“ in Verbindung mit „Pflege“ oder „Gesundheitssystem“. Gesucht wurde auch nach den englischen und französischen Übersetzungen dieser Begriffe. Zudem wurden die Referenzen der gefundenen Artikel nach weiteren relevanten Quellen durchsucht. Basierend auf den Ergebnissen dieser Recherche wurde eine Konzeptanalyse vorgenommen, um den Begriff der Koordination zu definieren und zu schärfen und Koordinationsfunktionen, -aufgaben und -angebote zu identifizieren und zu kategorisieren. Dieser Schritt diente als Grundlage für die nächsten Arbeitsschritte (siehe Kap. „Methodisches Vorgehen“).

2.1 Die Versorgungskoordination der Professionals

Der Blick auf die bestehende Literatur zeigte rasch, **dass eine klare und eindeutige Definition des Koordinationsbegriffs fehlt**. So weisen diverse Autoren darauf hin, dass es eine Vielzahl unterschiedlicher Definitionen gibt und dass trotz häufiger Verwendung des Begriffes nur wenig Konsens über den genauen Inhalt besteht (z.B. McDonald et al. 2010: 4; Lines et al. 2013: iv).

Im **Fachdiskurs der Professionals** ist meist die Rede von **Versorgungskoordination** (Care Coordination). Zitiert wird dabei häufig die Definition von McDonald et al., die als Ergebnis einer systematischen Literaturreview formuliert wurde:

„Care coordination is the deliberate organization of patient care activities between two or more participants (including the patient) involved in a patient's care to facilitate the appropriate delivery of health care services. Organizing care involves the marshalling of personnel and other resources needed to carry out all the required patient care activities and is often managed by the exchange of information among participants responsible for different aspects of care“ (McDonald et al. 2010: 4).

In dieser Definition wie auch in vielen anderen Publikationen wird **Versorgungskoordination** („care coordination“) in erster Linie **als Aufgabe der Fachpersonen und Institutionen verstanden** (Brüngger 2014; WHO 2018: 8; Buthion/Godé 2014: 507). So stellen Schultz und McDonald in ihrer Literaturübersicht fest, dass der Patient und die Familie in den meisten Definitionen von „care coordination“ wenn überhaupt ausschliesslich als Objekt der Koordination – also Leistungsempfänger – und nur sehr selten als (selbstbestimmtes bzw. mitbestimmendes) Subjekt betrachtet werden (2014: 19).

Elemente der Versorgungskoordination, die von Fachpersonen und/oder Institutionen erbracht werden, sind z.B. der Einsatz eines Versorgungskordinators („care coordinator“), Case und Care Management Programme, diverse Formen der interprofessionellen Zusammenarbeit innerhalb und zwischen Institutionen, klinisches Schnittstellenmanagement oder auch das Advance Care Planning (Lines et al. 2013: 11; Rex et al. 2015). Vorrangige Ziele all dieser Massnahmen sind Effektivität und Effizienz: eine verbesserte Behandlungsqualität für den Patienten bei gleichzeitiger Minderung des Ressourcenverbrauchs, z.B. durch prozessgesteuerte Organisation und das Vermeiden unnötiger Behandlungen (Brüngger et al. 2014: 44; Schultz/McDonald 2014: 5).

Die Entlastung der Angehörigen wird zwar manchmal auch erwähnt, ist insgesamt als Ziel aber sekundär.³

Die Versorgungskoordination der Fachpersonen und Institutionen kann auf verschiedenen Ebenen stattfinden.

- Auf der **Mikroebene (Individualebene)** steht das fallbezogene Zusammenspiel von Diensten/Personen, Sachleistungen und Finanzen im Zentrum, damit die Ziele für Individuen während ihrer Versorgungs- und Genesungsverläufe erreicht werden können.

Fachpersonen haben hier **v.a. komplexe Patientensituationen im Blick**, in denen das methodisch gestützte Verfahren des **Case oder Care Management** einen wichtigen Beitrag leisten kann. Case oder Care Management wird von verschiedenen Berufsgruppen oder Organisationen angeboten. Am Anfang steht die Aufnahme des Falls aufgrund einschlägiger Kriterien (z.B. häufige Hospitalisationen, oft wiederkehrende Behandlungen, sehr hohes Alter, alleine lebend). Daran schliesst ein Assessment an, das einem Regelkreis folgend bis zur Evaluation der Ausgangsproblematik ein kontinuierliches Monitoring und eine engmaschige Begleitung der Betroffenen (Patient/innen und Angehörige) beinhaltet. Laut dem deutschen *Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege* **kommen Case Manager bzw. Versorgungskordinatoren hauptsächlich punktuell zum Einsatz**. Sie erheben den Bedarf und leiten verschiedene Massnahmen ein, ziehen sich anschliessend aber wieder zurück (ZQP 2016).

- Auf der **Meso- und Makroebene (Systemebene)** stehen Strukturen im Vordergrund, die für eine wirksame und zielführende Zusammenarbeit zwischen Institutionen/Betrieben zentral sind (z.B. Kostenträgerkonferenzen, interinstitutionelle Zusammenarbeit).

Eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen Institutionen und Betrieben kann für betreuende Angehörige entlastend wirken. Die Auswirkungen solcher Modelle sind für Angehörige aber oftmals nicht direkt wahrnehmbar. Aus diesem Grund und weil eine umfassende Untersuchung der Koordinationsangebote nicht nur auf der Mikro-, sondern auch auf der Meso- und Makroebene den Rahmen dieses Forschungsprojektes gesprengt hätte, **konzentrieren wir uns im Folgenden auf Koordinationsleistungen auf der Mikroebene**.

Unabhängig von der Ebene geht es im Fachdiskurs der Professionals hauptsächlich um die **pflege- und medizinische Versorgung des Patienten, der Patientin**: „Koordination – verstanden als ‚regeln‘ und ‚ordnen‘ – bezieht sich auf diejenigen Leistungen, die notwendig sind, damit die diagnostischen und therapeutischen Massnahmen sowie auch die Pflege zügig multidisziplinär und über mehrere Institutionen hinweg geplant, durchgeführt und beurteilt werden (Rex 2013: 41).

2.2 Grosse Wissenslücke zu den Koordinationsaufgaben der Angehörigen

In Bezug auf die Koordinationsaufgaben der Angehörigen ist in der Literatur oftmals zu lesen, dass die fehlende Versorgungskoordination in und zwischen den Institutionen dazu führe, dass sich Angehörige (und Patienten) notgedrungen selber helfen müssen. **Die Angehörigen übernehmen die Koordinationsaufgaben der Fachpersonen** (auf der Mikroebene) und werden selber zu (informellen) Case Managern (z.B. Bischofberger 2011). Zusätzlich übernehmen Angehörige noch viele weitere Aufgaben, die sich auf die **Alltagsbewältigung** beziehen und ein weites Spektrum von Aktivitäten umfassen. In der Literatur erwähnt werden z.B. die Suche nach Informationen, das

³ Eine Literaturarbeit zum Thema „Care Coordination“ nennt vier verschiedene Ziele, die mit Koordinationsmassnahmen erreicht werden sollen. Es sind dies (1) die Reduktion unnötiger Hospitalisierungen, (2) verbesserte Gesundheit und Wohlergehen des Patienten, (3) verbessertes Schnittstellenmanagement zwischen Spital und ambulanter Versorgung, und (4) Unterstützung der Angehörigen (CDRP/YPINHNA 2014: 60).

Eruiere von Zuständigkeiten, die Abstimmung von/mit Fachpersonen, die Organisation von Terminen und Therapien, der Einkauf, die Lagerung und Wartung von Hilfsmitteln, das Schreiben von Anträgen an Behörden, die Sicherstellung des Informationsflusses u.v.m. (Sottas et al. 2015; Wepf et al. 2017). **Aus der Perspektive der Angehörigen stellen sich Koordinationsaufgaben somit anders bzw. umfassender dar als die Versorgungskoordination im Diskurs der Professionals.**

In der Literatur finden sich zwar vielerlei Hinweise darauf, dass die Koordination der Versorgung ein wichtiger Aspekt der häuslichen Versorgung darstellt und dass dies sehr zeitintensiv, belastend und anspruchsvoll sein kann (z.B. Osse et al. 2006; Giovannetti/Wolff 2010; Lopez-Hartmann et al. 2012; Sottas et al. 2015). Wie die Koordinationsaufgaben der betreuenden Angehörigen konkret aussehen, was sie alles umfassen, welchen Zeitaufwand sie erfordern und wie Angehörige dabei entlastet werden können, wurde bislang aber noch kaum erforscht (vgl. Buthion/Godé 2014). Wenn Koordinationsaufgaben in Angehörigen-Survey thematisiert werden, geschieht dies meist auf einer sehr allgemeinen Ebene. Zu erwähnen sind z.B. ein paar wenige Fragen in der Eurofamcare-Studie (Eurofamcare Research Consortium 2003), die auch in die SwissAgeCare-Studie eingingen (Perrig-Chiello et al. 2010).

Vertieft mit den Koordinationsaufgaben von Angehörigen auseinandergesetzt haben sich nur wenige Autoren. Dazu gehören u.a. Buthion und Godé, die verschiedene Koordinationsaufgaben von Angehörigen auflisten, nämlich die Koordination im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung, die Begleitung des Patienten, das Überwachen und Erkennen von Risiken im Alltag, die Übernahme pflegerischer Aufgaben und Haushaltsarbeiten, Koordinationsaufgaben im Zusammenhang mit persönlichen Zielen im Leben oder die Pflege von sozialen Kontakten (2014: 511).

Bischofberger (2011) gliedert die Koordinationsrollen der Angehörigen in drei Typen, wobei sie, im Unterschied zu Buthion und Godé, v.a. den medizinischen/pflegerischen Bereich im Blick hat.

- Die *Praktikerin* führt pflegerische und medizinische Aufgaben durch, führt den Haushalt mit den Anforderungen der Krankenversorgung und setzt die Verhaltensregeln im Zusammensein durch.
- Die *Ermittlerin* prüft und vergleicht Versorgungsangebote und Kosten und sucht und studiert Informationen zur Erkrankung und zu Behandlungen.
- Die *Managerin* organisiert die rechtlichen, finanziellen und personellen Belange, kommuniziert mit Kostenträgern, Leistungserbringern und Familienmitgliedern sowie regelt und überwacht die Kommunikations- und Versorgungslogistik.

Eine weitere Arbeit, die für die Interpretation unserer Ergebnisse eine wichtige Rolle spielt, ist diejenige von Couturier et al. (2012), in der die Aufgabenteilung zwischen Fachpersonen und Angehörigen behandelt wird. Die Autoren unterscheiden zwei Arten von Koordinationsaufgaben:

- Die „**coordination dédiée**“⁴ ist eine „coordination proactive, systémique et systématique, centralisée et imputable en termes de qualité globale des services“ (2012 : 69). Sie kommt in aussergewöhnlichen Situationen und Krisen zum Einsatz. Nach unserem Verständnis entspricht die „coordination dédiée“ der Versorgungskoordination der Fachpersonen, wie sie im vorherigen Abschnitt beschrieben wurde (die aber – wie auch schon erwähnt – auch von Angehörigen übernommen werden kann). Es handelt sich um das (punktuelle) Assessment und den Aufbau von Strukturen und Prozesse, um eine gute Versorgung des Patienten zu gewährleisten.
- Daneben braucht es auch noch eine „**coordination ordinaire**“. Damit werden Routineaktivitäten oder einfache Interventionen bezeichnet, die im Alltag und im sozialen Nahraum („sphère proximale“) anfallen und die laut Couturier et al. im Unterschied zur „coordination dédiée“ ausschliesslich in der Verantwortung der Angehörigen liegen.

⁴ „Coordination dédiée“ kann übersetzt werden mit „gezielte“ oder „spezifische Koordination“.

Für Couturier ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass **die Versorgungskoordination der Fachpersonen nur umgesetzt werden kann, wenn die Angehörigen mit der „coordination ordinaire“ im Alltag ihren Beitrag leisten.** In ihrer Vorstellung gibt es einen professionellen Koordinator, der in der Krise zum Einsatz kommt und eine Art Versorgungsplanung initiiert, der die Umsetzung dieser Versorgungsplanung anschliessend aber den Angehörigen überlässt. Die Koordinationsaktivitäten der Angehörigen im sozialen Nahraum und die Koordinationsaktivitäten der Fachpersonen in der „sphère distale“ sind „à la fois distinctes et complémentaires, mais certainement pas exclusives et en position hiérarchisée l’une par rapport à l’autre“ (2012: 79).

Trotz der hier erwähnten Arbeiten kann konstatiert werden, dass umfassende und empirisch gestützte Studien, die sich explizit mit den Koordinationsaufgaben betreuender Angehörigen beschäftigen, die über den Einzelfall hinausgehen und aus denen sich verallgemeinerbare und auf die Schweiz anwendbare Schlüsse ziehen lassen, bislang fehlen. Die grosse Mehrheit der vorliegenden Arbeiten, in denen Koordinationsaufgaben thematisiert werden, hat einen anderen Schwerpunkt und liefert deshalb höchstens einige Hinweise, aber kaum fundierte und empirisch gestützte Antworten auf die im Pflichtenheft genannten Fragen.

Auch in Bezug auf die Frage, wie Angebote konkret ausgestaltet sein müssten, ist der Forschungsstand lückenhaft. Der kursorische Überblick über die bestehende Literatur fördert zwar einige Arbeiten zutage, in denen konkrete Angebote und Projekte vorgestellt, analysiert und evaluiert werden (z.B. Wissert 2004; Hjelm et al. 2015; Bischofberger 2010; ZfG 2010; Glimmerveen/Nies 2015). Zu erwähnen sind auch verschiedene Bestandsaufnahmen, in denen u.a. Koordinationsangebote berücksichtigt wurden (z.B. Bischofberger et al. 2014; Coppex und Wyss 2013). Die Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen werden in diesen Bestandsaufnahmen jedoch kaum thematisiert.

Der vorliegende Bericht soll dazu dienen, diese Lücken zu schliessen.

2.3 Explizite Angehörigenperspektive als forschungsleitendes Motiv

Das Fazit der Literaturübersicht und Konzeptanalyse lautet: **Die Koordinationsaufgaben der Angehörigen und das Koordinationsverständnis der Anbieter sind nicht deckungsgleich.** Im Unterschied zu den Fachpersonen bewegen sich Angehörige im „Mikrokosmos“ eines familialen Pflege- und Betreuungsverhältnisses, wo sie vielfältige Koordinationsaufgaben übernehmen, die – nebst dem emotionalen Engagement – weit mehr (und anderes) umfassen als die Versorgungskoordination der Fachpersonen.

Das übergeordnete Ziel dieses Forschungsprojektes ist eine bedarfsgerechte Unterstützung und Entlastung. Bei der Durchführung wird deshalb eine **explizite Angehörigenperspektive** eingenommen. Der Fokus liegt auf der **Mikroebene**, wo konkrete Leistungen in einem konkreten Pflege- und Betreuungsarrangement erbracht werden. **Koordination wird dabei als umfassender verstanden als dies beim Begriff der Versorgungskoordination der Fall ist.** Es sind die Angehörigen selbst, die in den Interviews angeben können, was aus ihrer subjektiven Sicht zu den Koordinationsaufgaben zu zählen ist bzw. welche Leistungen der Anbieter sie dabei entlasten.

3. Methodisches Vorgehen

Die im Mandat geforderte Ausleuchtung der Standpunkte und Erfahrungen unterschiedlicher Akteure erfordert einen multiperspektivischen Zugang, um die aktuell gängigen Argumentationslinien auszuleuchten sowie um den Realitätsgehalt von Angeboten und Leistungsversprechen zu untersuchen und diese den Bedarfen und den pragmatischen bzw. informellen Koordinationsarrangements gegenüberzustellen. Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde deshalb eine **Methodentriangulation** eingesetzt, in der qualitative und quantitative Methoden kombiniert wurden, um ein umfassendes Bild über den Aspekt der Koordination in der häuslichen Versorgung aus der Perspektive der Fachpersonen wie auch der Angehörigen zu erhalten. Es wurden beide Seiten berücksichtigt, die in enger Wechselwirkung zueinander stehen: Koordination durch Angehörige und Koordination für Angehörige. Der Schwerpunkt liegt dabei auf qualitativen Methoden, da diese der Heterogenität der Antwortenden und der Antworten eher gerecht werden und differenziertere Analysen ermöglichen als ein rein quantitatives Vorgehen.

Die Datenerhebung und -analyse bestand aus folgenden Schritten:

Arbeitspaket 1: Überblick über das Forschungsfeld und Konzeptanalyse

Als erstes wurde eine summarische Literatur- und Internetrecherche durchgeführt, die als Grundlage diente für die Konzeptanalyse, deren Ergebnisse in Kap. 2 dargestellt sind.

Arbeitspaket 2: Inhaltsanalyse der Webseiten von Leistungserbringern

Zweitens wurden die Webseiten von verschiedenen Anbietern von Koordinationsleistungen analysiert. Wir fokussierten dabei hauptsächlich auf institutionelle Koordinationsrollen, die von öffentlich unterstützen NGOs wie z.B. der Pro Senectute mit ihrer Sozialberatung oder auch von der öffentlichen/gemeinnützigen Spitex mit ihrem Koordinationsauftrag gemäss KLV geleistet werden. Untersucht wurde, ob der Begriff „Koordination“ auf den verschiedenen Webseiten überhaupt aufgeführt wird, wie Koordination erläutert wird und ob sich ggf. eine alternative Begrifflichkeit finden lässt. Im Zentrum stand dabei die Frage, welche Informationen zu den Koordinationsleistungen Angehörige auf den Webseiten der verschiedenen Anbieter finden können.

Mengengerüst und Stichprobe waren wie folgt:

- 519 gemeinnützige Spitex-Organisationen⁵
- Webseiten der 26 Kantone
- Pflege- und Gesundheitsgesetze aller 26 Kantone
- die sechs grössten Krankenversicherer, die 80% der Schweizer Bevölkerung abdecken (Helsana, CSS, SWICA, Visana, Concordia, Assura).
- Kantonale Sektionen der Pro Senectute⁶

⁵ Zum Zeitpunkt der Erhebung existierten 572 gemeinnützige Spitexorganisationen (www.spitex.ch/NPO-Spitex/Zahlen-und-Fakten/PFyOP/, Zugriff am 17.3.2017). Uns stand ein Datensatz mit 519 Webadressen zur Verfügung, der sich zusammensetzt aus einer Adressliste des Spitex Verbandes Schweiz sowie einer bereinigten und aktualisierten Liste, die von Prof. Dr. André Fringer von der FHS St. Gallen zur Verfügung gestellt wurde.

Die ausführlichen Ergebnisse der Webseiten-Analyse wurden im Zwischenbericht vom 9. November 2017 dargestellt (Sottas et al. 2017)

⁶ Pro Senectute wurde berücksichtigt, weil sie – wie auch Pro Infirmis – gemäss Leistungsvertrag mit dem BSV kostenlose Sozialberatungen anbietet. Auf eine Analyse der Webseiten von Pro Infirmis wurde verzichtet, da die Kantonalstellen keinen eigenen Webauftritt haben bzw. das Angebot der Sozialberatung wie auch das Case Management bei komplexen Situationen schweizweit gilt (siehe www.proinfirmis.ch/de/pro-infirmis/dienstleistungen/sozialberatung.html, Zugriff 17.3.2017)

Arbeitspaket 3: Qualitative Interviews mit Anbietern von Koordinationsleistungen

Um das Delta zwischen Marketing und realer Leistungserbringung zu ergründen, folgte im Arbeitspaket 3 eine umfassende qualitative Datenerhebung bei Anbietern von Koordinationsleistungen. Es wurden 33 Einzel- und Gruppeninterviews mit insgesamt 48 Personen geführt (s. Anhang).

Bei der Auswahl stützten wir uns einerseits auf eine im Vorfeld erstellte Kategorisierung der verschiedenen Anbieter von Koordinationsleistungen, andererseits auf ein Schneeballsystem, d.h. jede/r Gesprächspartner/in wurde gefragt, welche weiteren Akteure seiner/ihrer Ansicht nach Koordinationsleistungen erbringen und somit von uns befragt werden sollten. Es wurde darauf geachtet, Gesprächspartner aus den verschiedenen Regionen der Schweiz und aus verschiedenen Versorgungsbereichen in die Untersuchungsgruppe aufzunehmen (s. Kap. 4.1).

Ausgehend von den Ergebnissen der Konzeptanalyse und dem Anspruch, eine explizite Angehörigenperspektive einzunehmen (s.o.), ging es in den Gesprächen mit den Anbietern nicht nur um die eigentlichen Koordinationsleistungen, die von Fachpersonen bzw. vom System erbracht werden (insb. das in Kap. 2.1 erwähnte Case oder Care Management). Stattdessen wurden auch andere Massnahmen in den Blick genommen, die aus der Perspektive der Angehörigen die Belastung im Bereich der Koordination mindern können. Dazu gehören insb. Informations-, Abklärungs-, Vermittlungs- und Anleitungsangebote, die als **Unterstützungsleistungen für Koordination durch Angehörige** bezeichnet werden können. Im Unterschied zum Case oder Care Management wird hier die Verlaufsperspektive nicht oder kaum berücksichtigt (nichtsdestotrotz spielen sie – wie wir noch sehen werden – für Angehörige eine wichtige Rolle).

Die Gespräche wurden anhand eines Leitfadens strukturiert, digital aufgezeichnet, transkribiert und nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2008, Berelson 1952) ausgewertet.

Arbeitspaket 4: Qualitative Interviews mit betreuenden Angehörigen

In den Arbeitspaketen 4 und 5 stand die Perspektive der Angehörigen im Vordergrund. Es wurden 30 explorative, teilstrukturierte Interviews mit betreuenden Angehörigen aus der ganzen Schweiz und in verschiedenen Pflege- und Betreuungssituationen durchgeführt. Gemäss Zusatzauftrag wurden zehn dieser Interviews mit Angehörigen von Demenz-Patienten geführt.

In Kap. 2.1 haben wir gesehen, dass im Fachdiskurs der Blick auf komplexe und instabile Situationen dominiert, in denen der Koordinationsbedarf besonders gross ist. Weil wir jedoch davon ausgingen, dass bei Angehörigen auch dann Koordinationsaufgaben anfallen, wenn die Situation aus Sicht der Professionals als stabil und wenig komplex bezeichnet wird, und weil wir nicht einen Teil der Angehörigen zum vornherein ausschliessen wollten, war die fehlende Komplexität einer Situation kein Ausschlusskriterium.

Die Gespräche dauerten im Schnitt rund 60 Minuten. Die befragten Personen wurden gebeten, von ihrer konkreten Situation, den dabei anfallenden Koordinationsaufgaben und der Arbeitsteilung sowie dem Zusammenarbeitsmodus zwischen professionellen Anbietern und ihnen selbst zu berichten. Gefragt wurde auch, welche Koordinationsaufgaben von externen Anbietern in Anspruch genommen werden/wurden, aus welchen Gründen dies geschieht und in welchen Bereichen Bedarf nach weiteren oder anderen (ev. ungedeckten) Leistungen besteht.

Wie bereits bei den Interviews mit den Fachpersonen wurden die Gespräche anhand eines Leitfadens strukturiert, digital aufgezeichnet und transkribiert. Bei der Auswertung stützten wir uns wiederum auf die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse.

Arbeitspaket 5: Online-Erhebung zu den Einschätzungen betreuender Angehörigen

Zusätzlich zu den qualitativen Interviews wurde eine Online-Erhebung bei betreuenden Angehörigen in deutscher, französischer und italienischer Sprache durchgeführt. Bei der Erstellung des Fragebogens stützten wir uns auf die bis im Juni 2018 vorliegenden Zwischenergebnisse aus den Arbeitspaketen 1 – 4. Eine erste Version des Fragebogens wurde mit einzelnen deutsch- und französischsprachigen Angehörigen getestet und anschliessend leicht angepasst.

Der Link zum Fragebogen wurde im Juni 2018 an rund 400 Adressen geschickt. Einerseits handelte es sich dabei um die Adressen von Personen, die selber betreuende Angehörige sind. Andererseits wurden auch Fachpersonen und Organisationen angeschrieben mit der Bitte, den Link an Angehörige weiterzuleiten. Um möglichst Angehörige aus verschiedenen Regionen und in verschiedenen Pflege- und Betreuungssituationen zu erreichen, wurde nach einigen Wochen ein weiterer Versuch getätigt, in dem gezielt Organisationen aus den Kantonen und aus Bereichen angeschrieben wurden, in denen bis zu diesem Zeitpunkt nur wenige Antworten eingegangen waren.

Die angestrebte Stichprobengrösse betrug gemäss Offerte 1000 Personen. Bis Ende 2018 sind 1260 Antworten eingegangen und ausgewertet. Im August 2019 lagen 1365 Datensätze vor.

Arbeitspaket 6: Gegenüberstellung der Anbieter- und Nutzerperspektive und Validierung

Im Arbeitspaket 6 wurden die Sichtweisen der Anbieter und der Angehörigen zur Diskussion gestellt. Zu diesem Zweck fanden insgesamt drei Fokusgruppen in unterschiedlicher Zusammensetzung statt, die jeweils Unterschiede im Bedarf und Angebot sowie Betreuungsbedarfen darstellten. Dabei wurden die zentralen Ergebnisse der bisherigen Erhebung reflektiert.

1. Eine erste Fokusgruppe fand in Meiringen statt. Teilnehmende waren: Eva Kaiser, Hausärztin in Meiringen, eine MPA aus dem Ärztezentrum Oberhasli in Meiringen sowie zwei Vertreterinnen der Spitex Haslital aus Innertkirchen, von denen eine selber betreuende Angehörige war. Thema war hier v.a. die Koordination der verschiedenen Leistungserbringer der Grundversorgung in einer peripheren, ländlichen Region und die dazu notwendige Absprachepraxis.
2. Eine zweite Fokusgruppe fand statt bei Insieme Schweiz in Bern. Teilnehmende waren: Simone Rychard und Jill Aeschlimann aus der Geschäftsstelle sowie Franziska Holdener-Horat als Verantwortliche des Entlastungsdienstes von Insieme Innerschwyz. Im Vordergrund stand v.a. die Perspektive von Angehörigen von Kindern mit einer cerebralen Behinderung.
3. Am dritten Anlass, der in Zollikofen stattfand, nahmen rund 10 Personen aus dem Verein xunds Grauholz teil. Es handelte sich um eine sehr gemischte Gruppe aus Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen (Spitex, Sozialarbeit, Hausarzt, anderes) und Angehörigen.

Die in der Westschweiz vorgesehene Fokusgruppe kam wegen zeitlicher Belastung der potenziellen Teilnehmer nicht zustande. Die Daten aus den anderen Arbeitspaketen legen allerdings nahe, dass es kaum grundlegende Unterschiede zwischen den Ergebnissen aus der Deutsch- und aus der Westschweiz gibt.

Die Methode der Fokusgruppe wurde gewählt, weil durch den gegenseitigen Austausch und die Wahrnehmungen, Meinungen und Ideen anderer Diskussionsteilnehmer ein Mehr an Informationen erwartet werden kann als bei Einzelinterviews. Die Fokusgruppen fanden unter Anleitung und Protokollierung einer Moderatorin/eines Moderators statt, die einem zuvor verteilten Leitfaden folgten. Die Gespräche wurden im Einverständnis mit den Teilnehmenden aufgenommen.

Arbeitspaket 7: Redaktion Schlussbericht

Im letzten Arbeitspaket wurden der vorliegende Schlussbericht und die Zusammenfassung mit den finalisierten Empfehlungen erstellt.

4. Die befragten Personen und Organisationen

Betreuende Angehörige sind keine homogene Gruppe. Zwischen den einzelnen Betreuungssituationen gibt es grosse Unterschiede und auch die Fachpersonen/Dienste, die Leistungen erbringen, unterscheiden sich von Fall zu Fall bzw. von Ort zu Ort. Um die Heterogenität der Situation betreuender Angehöriger möglichst umfassend abzubilden, wurde bei der Auswahl der Gesprächspartner (Anbieter und Angehörige) darauf geachtet, möglichst unterschiedliche Situationen und Angebote zu berücksichtigen und dabei auch die verschiedenen Regionen der Schweiz abzudecken.

4.1 Anbieter von Koordinationsleistungen aus unterschiedlichen Regionen und Settings

Das Sample der Anbieter (Arbeitspaket 3) basiert einerseits auf einer zuvor erstellten Liste verschiedener Kategorien von Anbietern, zum anderen auf einem Schneeballsystem (vgl. Kap. 3).

Berücksichtigt wurden folgende Kategorien:

1. Spitex (private/gemeinnützig, Case Manager der Spitex)	5 Personen
2. Ärztliche Grundversorgung (inkl. MPA)	3 Personen
3. Spezialisierte Dienste (z.B. ALS Care, MPCD)	4 Personen
4. Spitäler (Spitalsozialarbeit, Patientenberatungsstellen)	7 Personen
5. Langzeitversorgung	6 Personen
6. Gesundheitsligen und andere Organisationen (z.B. Pro Infirmis, Pro Senectute, Krebsliga, Alzheimer-Vereinigung, etc.)	6 Personen
7. Kantonale und kommunale Anlaufstellen	8 Personen
8. Krankenversicherer	4 Personen
9. Arbeitgeber	2 Personen
10. Anderes: private Case Managerin, Seelsorger, Beistand	3 Personen
Total	48 Personen ⁷

Insgesamt wurden v.a. solche Gesprächspartner berücksichtigt, die direkt Angebote auf der Individual- bzw. Mikroebene bereitstellen und die in ihrem Arbeitsalltag Kontakt zu betreuenden Angehörigen haben. Die ausführliche Liste aller Einzel- und Gruppeninterviews mit Anbieter von Koordinationsleistungen findet sich im Anhang.

Anzufügen ist, dass mehrere Personen, die als Fachpersonen befragt wurden, selber Erfahrung als betreuende Angehörige haben. Auch bei den Angehörigen gibt es mehrere Interviewte, die über eine Ausbildung in einem Gesundheitsberuf verfügen. Während in der Offerte von einer Gegenüberstellung der Aussagen der Fachpersonen und der Aussagen der Angehörigen der Rede war, wurde im Laufe der Datenerhebung schnell deutlich, dass eine klare Abgrenzung zwischen den beiden Kategorien in der Realität kaum möglich ist und dass sich deshalb auch die Aussagen der beiden Kategorien nicht grundlegend voneinander unterscheiden lassen.⁸

⁷ Da einige Interviews als Gruppengespräche geführt wurden, entspricht die Anzahl Personen nicht der Anzahl Interviews.

⁸ Die Doppelrolle von Gesundheitsfachpersonen, die auch Angehörige betreuen, wurde von uns nicht näher beleuchtet. Siehe dazu z.B. Jähneke 2017, Jähneke et al. 2017. Zum einen hat diese Doppelaufgabe nur sehr am Rande mit den im Auftrag vorgegebenen Fragestellungen zu tun. Zum anderen ist die Trennschärfe bei vielen betreuenden Angehörigen nicht eindeutig, weil Tausende ausgebildeter Pflegefachpersonen, FaGe, FaBe, Rotkreuzhelferinnen und Personen mit Assistenz-zertifikat Gesundheit und Soziales zwar nicht mehr im Gesundheitssystem angestellt sind, aber als betreuende Angehörige parallel auf Gemeinde- oder Nachbarschaftsebene in Freiwilligentätigkeiten eingebunden sind..

4.2 Eckdaten der befragten Angehörigen

Insgesamt wurde mit 30 Personen aus verschiedenen Regionen der Schweiz ein qualitatives, teil-strukturiertes Interview geführt. 20 Gespräche fanden in der Deutschschweiz statt und 10 in der Romandie. Tab. 1 zeigt die Eckdaten der befragten Personen in anonymisierter Form.

Tabelle 1: Eckdaten der befragten Angehörigen

Code ⁹	Kanton ¹⁰	M/W	Altersgruppe	Wer wird betreut?	Grund für den Bedarf an Pflege und/oder Betreuung
D01	AG	M	Zwischen 66 und 79	Ehefrau (60)	ALS, vor 2 Jahren verstorben
D06	AG	W	Zwischen 26 und 65	Sohn (15)	Muskelschwunderkrankung
D19	BE	W	Zwischen 26 und 65	Mutter Vater (90)	Krebs Demenz
D17	BE	W	Zwischen 66 und 79	Ehemann	Polymorbid
D18	BE	M	> 80	Ehefrau	Demenz
D16	BE	W	Zwischen 66 und 79	Beide Eltern	Demenz, Altersbeschwerden
D20	BE	W	Zwischen 26 und 65	Partner	Hirnverletzung
D03	BE	W	Zwischen 26 und 65	3 Kinder Ehemann	Asperger-Syndrom Sehbehinderung
F01	BE	M	Zwischen 66 und 79	Ehefrau (68)	Tetraplegikerin
D14	BS	W	Zwischen 26 und 65	Sohn	Muskeldystrophie Duchenne
F08	FR	W	Zwischen 26 und 65	Tochter	Krebs
D15	FR	W	Zwischen 26 und 65	Ehemann	Krebs
F03	GE	W	> 80	Tochter (57)	Psych. Symptomatik & kognitive Behinderung
F10	GE	M	> 80	Ehefrau	Demenz
F06	GE	M	Zwischen 26 und 65	Vater (89)	Autoimmunerkrankung, bipolare Störung
D12	GR	W	Zwischen 26 und 65	Kind (21)	Cerebrale Behinderung
F04	NE	W	> 80	Ehemann	Demenz
F07	NE	W	Zwischen 26 und 65	Mutter (83)	Demenz, Altersbeschwerden
F09	NE	W	Zwischen 26 und 65	Mutter	Demenz, Altersbeschwerden
D10	SG	W	Zwischen 26 und 65	Mutter	ALS
D04	SZ	W	Zwischen 26 und 65	Sohn (15)	Schwerstbehindert seit Geburt
D11	TG	W	Zwischen 26 und 65	Tochter (20)	Körperliche Behinderung
F05	VD	W	Zwischen 26 und 65	Mutter (89)	Krebs, Altersbeschwerden
F02	VS	W	Zwischen 26 und 65	Mutter (91)	Altersbeschwerden, Demenz
D13	ZH	W	Zwischen 26 und 65	Sohn (8)	Schwerstbehindert nach Hirnverletzung
D09	ZH	W	Zwischen 66 und 79	Ehemann	ALS (verstorben)
D08	ZH	W	Zwischen 66 und 79	Ehemann	Demenz
D02	ZH	W	Zwischen 26 und 65	Mutter (85)	Demenz
D07	ZH	W	Zwischen 26 und 65	Mutter (64)	ALS
D05	ZH	W	Zwischen 26 und 65	Tochter	Schwerstbehindert (seltener Gendefekt)

⁹ Die Buchstaben D oder F geben an, in welcher Sprache das Interview geführt wurde.

¹⁰ Wohnort der betreuten Person

Insgesamt wurden 25 Frauen und 5 Männer befragt. Diese Aufteilung ist wenig überraschend, ist doch die Betreuung und Pflege von Angehörigen bis heute mehrheitlich eine Frauenaufgabe. Zwei Drittel, d.h. 20 Personen, sind im Erwerbsalter (zwischen 26 und 65). Sechs Personen sind zwischen 66 und 79 und vier Personen sind älter als 80 Jahre alt.

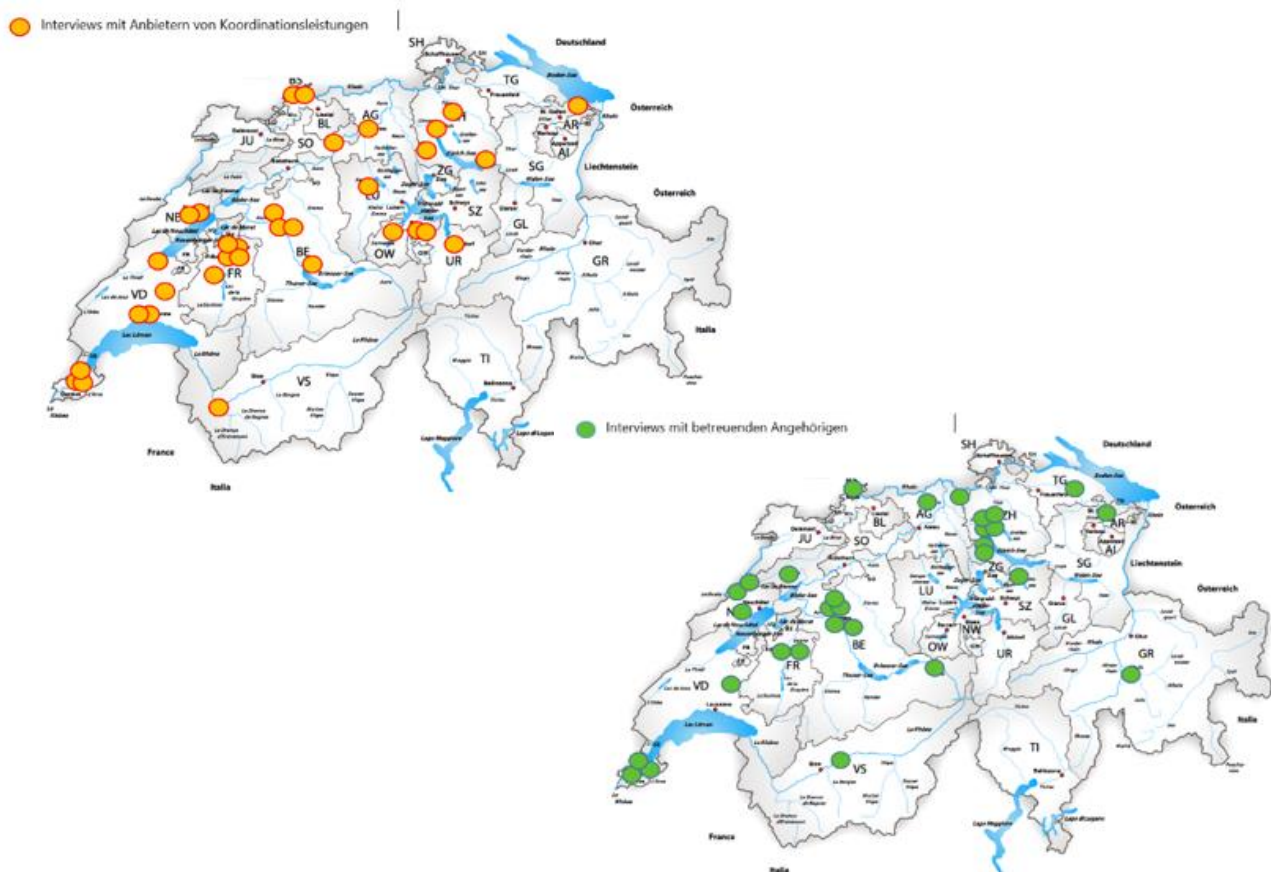
Die befragten Männer pflegen mit einer Ausnahme ihre Ehepartnerinnen, die befragten Frauen kümmern sich um ihre (teils bereits erwachsenen) Kinder (10 Personen), um ihre Eltern (9 Personen) oder um ihre (Ehe-)Partner (6 Personen). Kinder und Ehepartner leben meist im gleichen Haushalt (teilweise aber auch in einer Institution). Bei den Eltern, die pflegebedürftig sind, lebt die Hälfte mit der betreuenden Tochter zusammen, die andere Hälfte in einem eigenen Haushalt (in zwei Fällen sogar in einem anderen Kanton).

Unter den 20 Angehörigen im Erwerbsalter befindet sich eine IV-Rentnerin. **Für sechs Personen ist eine Erwerbsarbeit auf Grund der Angehörigenpflege nicht (mehr) möglich.** Von den 13 Personen, die erwerbstätig sind, betonen mehrere, dies sei nur möglich, weil sie im Home Office arbeiten oder weil sie ihre Arbeitszeit selber einteilen können. **Mindestens drei Personen haben ihr Arbeitspensum auf Grund ihrer Verpflichtungen als betreuende Angehörige reduziert.** Die finanziellen Einbussen, die eine Reduktion oder Aufgabe der Erwerbsarbeit mit sich bringt, sind nicht zu unterschätzen. Laut Aussagen in den Interviews ist dies ein grosser Stressfaktor.

4.3 Geographische Abdeckung der qualitativen Interviews

Die folgende Abbildung zeigt, wo die Interviews mit Anbietern und Angehörigen stattfanden.

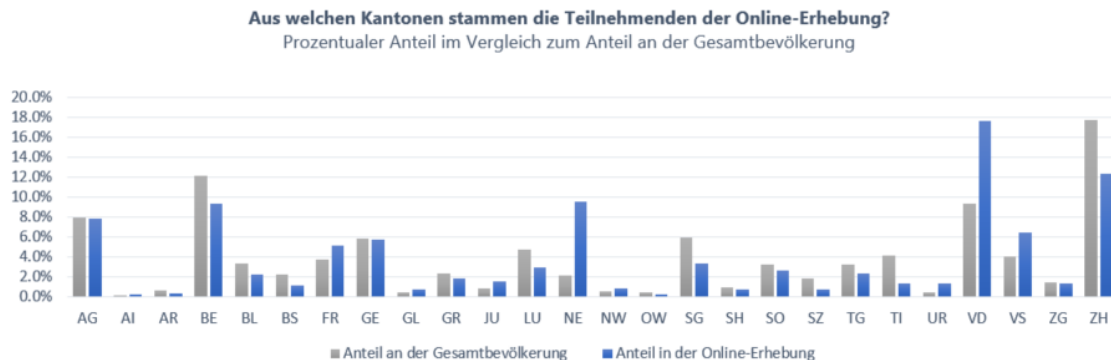
Abb. 1: Geografische Abdeckung der qualitativen Interviews



4.4 Teilnehmende der Online-Erhebung

Insgesamt haben im Erhebungszeitraum 1260 Personen an der Online-Umfrage teilgenommen. Die folgende Abbildung zeigt, aus welchen Kantonen die Teilnehmenden stammen und gibt an, wie dies im Vergleich zum prozentualen Anteil an der Gesamtbevölkerung aussieht.

Abb. 2: Geografische Verteilung der Teilnahme an der Online-Erhebung



Insgesamt entspricht die Anzahl der Antworten aus den einzelnen Kantonen relativ gut dem prozentualen Anteil an der Gesamtbevölkerung. Es fällt auf, dass die **Westschweiz** und hier insb. die Kantone Waadt und Neuenburg **besonders stark vertreten** sind. 17.7% der Antworten stammen aus dem Kanton Waadt und 9.6% aus dem Kanton Neuenburg (bei einem Anteil an der Gesamtbevölkerung von 9.3% resp. 2.1%). Wir führen dies darauf zurück, dass insb. im Kanton Waadt die Thematik der betreuenden Angehörigen seit längerem stark präsent ist, weil sie politisch gefördert und öffentlich diskutiert wird. Es ist davon auszugehen, dass dies zu einer erhöhten Sensibilität für das Thema geführt hat und dass deshalb der Link zur Umfrage eher weitergeleitet wurde.

Die wichtigsten demographischen Angaben zu den Teilnehmenden der Online-Erhebung sind in der folgenden Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 2: Teilnehmende der Online-Erhebung (Total n=1260)

	N	%
Geschlecht		
- Frau	942	84.3%
- Mann	175	15.7%
Alter		
- jünger als 15 Jahre	0	0%
- zwischen 16 und 25 Jahre alt	9	0.8%
- zwischen 26 und 65 Jahre alt	978	87.3%
- zwischen 66 und 79 Jahre alt	116	10.4%
- älter als 80 Jahre alt	17	1.5%
Dauer der Betreuungssituation		
- weniger als 1 Jahr	72	6.5%
- zwischen 1 und 3 Jahren	232	20.9%
- zwischen 4 und 6 Jahren	203	18.3%
- mehr als 6 Jahre	603	54.3%
Ich betreue mein/meine ...		
- Mutter/Vater/Schwiegermutter/-vater	365	33%
- Ehemann/Ehefrau/Partner/in	178	16.1%
- Kind	487	44%
- eine andere Person	74	6.7%

Geschlecht der betreuungsbedürftigen Person		
- Mann	582	53.2%
- Frau	512	46.8%
Alter der betreuungsbedürftigen Person		
- jünger als 15 Jahre	284	25.8%
- zwischen 16 und 25 Jahre alt	150	13.6%
- zwischen 26 und 65 Jahre alt	202	18.4%
- zwischen 66 und 79 Jahre alt	175	15.9%
- älter als 80 Jahre alt	290	26.3%
Grund für die Pflegebedürftigkeit¹¹		
- Demenz, andere kognitive Erkrankung	250	22.4%
- Alter	235	21.0%
- Körperliche Behinderung, Muskelerkrankung	278	24.8%
- Krebs	103	9.2%
- Psychische Erkrankung	118	10.6%
- Cerebrale Behinderung	200	17.9%
- Anderes	455	40.7%
Berufstätigkeit des/der betr. Angehörigen		
- Ja	695	75.9%
- Nein	221	24.1%
Wohnsituation: die betreuungsbedürftige Person, lebt ...		
- alleine	226	20.5%
- im gleichen Haus/Haushalt wie ich	663	60.1%
- in einem Haushalt mit anderen Personen	103	9.3%
- in einer Institution	114	10.3%
- an einem anderen Ort	160	14.5%

Wie bei den qualitativen Interviews ist auch hier der Anteil der Frauen sehr viel höher als derjenige der Männer. Die grosse Mehrheit der Antworten stammt zudem von Personen zwischen 26 und 65 Jahren. Im Vergleich zur SwissAgeCare-Studie, wo das Durchschnittsalter der betreuenden Angehörigen 66 Jahre beträgt (Perrig-Chiello et al. 2010: 23), wurden hier somit eher jüngere Personen erreicht.¹² Relativ gross ist der Anteil von Eltern, die ihr Kind betreuen (44%). Nicht wenige Angehörige kümmern sich gleichzeitig um mehrere Personen (z.B. um ein behindertes Kind und die betagte Mutter, um beide Eltern, etc.).

Auffallend ist, dass für die meisten der befragten Personen sich die **Betreuung und Pflege über viele Jahre** erstreckt. Mehr als die Hälfte gibt an, sich schon seit mehr als 6 Jahre um eine nahestehende Person zu kümmern. Nur gerade bei 6.5% beträgt die Dauer weniger als ein Jahr. Geantwortet haben somit primär solche Angehörige, die in stabilisierten Betreuungsverhältnissen tätig sind. „Neupflegende“ verfügen erfahrungsgemäss über weniger Ressourcen für Nebenaktivitäten.

Ein grosser Teil der Antwortenden ist neben der Betreuung und Pflege auch berufstätig. **Insgesamt geben 356 Personen an (32%), dass sie ihre Erwerbsarbeit auf Grund der Angehörigenpflege reduzieren oder aufgeben mussten.**¹³

Sehr divers sind die Gründe. Neben den oben genannten Kategorien haben 40.7% der Befragten „Anderes“ angekreuzt und mit eigenen Worten z.T. sehr differenzierte Diagnosen genannt.

¹¹ Bei dieser Frage waren mehrere Antworten möglich.

¹² In der SwissAgeCare-Studie wurden ausschliesslich Angehörige älterer Menschen berücksichtigt.

¹³ Von diesen 356 Personen haben 112 die Erwerbstätigkeit reduziert und 10 Personen ganz aufgegeben. Sie sind in den oben genannten Angaben zur Berufstätigkeit mitgezählt. Das ist nicht der Fall bei weiteren 234 Personen, von denen wir nur wissen, dass sie die Erwerbstätigkeit entweder reduzieren oder aufgeben mussten.

4.5 Limitationen

Auch wenn bei der Rekrutierung der Angehörigen darauf geachtet wurde, eine möglichst grosse Heterogenität in Bezug auf Alter, Krankheitsbild, Familiensituation, etc. anzustreben, muss an dieser Stelle deutlich betont werden, dass **gewisse Kategorien von betreuenden Angehörigen schwierig zu erreichen** und deshalb in den vorliegenden Ergebnissen untervertreten sind. Das betrifft nebst den „**Neupflegernden**“ vor allem **Kinder und Jugendliche** sowie die **sehr alten** betreuenden Angehörigen, aber auch Menschen mit einem **Migrationshintergrund** oder ganz allgemein diejenigen, die **wenig Kontakt** zu professionellen Unterstützungsangeboten haben und die auch nicht über die Ressourcen verfügen, um an einer solchen Studie teilzunehmen.

Insbesondere bei den Teilnehmenden der qualitativen Befragung handelt es sich mehrheitlich um engagierte und kompetente Personen, die nur bedingt repräsentativ sind für die Gesamtheit der betreuenden Angehörigen in der Schweiz. In vielen Gesprächen ist denn auch die Rede von anderen Situationen in anderen Familien, in denen Alter, **Sprachschwierigkeiten, eigene Gesundheitsprobleme, fehlende Erfahrung im Umgang mit Ämtern und Fachpersonen** und andere Faktoren ganz andere Voraussetzungen für die Angehörigen schaffen.

Es ist davon auszugehen, dass auch bei der Online-Erhebung ein solcher Selektions-Bias besteht.

5. Ergebnisse

Die einzelnen Arbeitspakete tragen aus jeweils unterschiedlichen Perspektiven zur Beantwortung der verschiedenen Forschungsfragen bei. Aus diesem Grund werden die Ergebnisse im Folgenden thematisch und nicht nach Erhebungsmethoden geordnet.

5.1 Koordinationsaufgaben von betreuenden Angehörigen

Was sind überhaupt Koordinationsaufgaben von betreuenden Angehörigen bzw. was kann alles zur Koordination gezählt werden?

Diese Frage wurde in den qualitativen Interviews den Angehörigen wie auch den Fachpersonen gestellt. Ausgehend von ihren Antworten wurde eine umfassende Liste von Aufgaben zusammengetragen, die in verschiedenen Pflege- und Betreuungssituationen anfallen.

Bevor wir uns den einzelnen Aufgaben zuwenden (vgl. Kap. 5.1.5), wird eine grundlegende Ausleageordnung der Aufgaben der Angehörigen vorgenommen, um die Komplexität der Thematik aufzuzeigen.

Vorwegzunehmen ist, dass zwischen den Aussagen der Angehörigen und den Aussagen der Fachpersonen weitestgehend Konsens besteht. Zwar gibt es vereinzelt Fachpersonen, die die Koordinationsaufgaben von Angehörigen kaum im Blick haben und nur die eigenen Leistungen sehen – ohne den Anteil zu erkennen, der in ihrer Abwesenheit von den Angehörigen geleistet wird.

Mehrheitlich können sich die befragten Fachpersonen jedoch sehr gut in betreuende Angehörige einfühlen und damit die Situation auch aus deren Sicht beschreiben. Wie bereits in Kap. 4.1. dargestellt, haben diverse Fachpersonen selber Erfahrungen als betreuende Angehörige. Andere kennen die Situation von Angehörigen gut, weil sie in ihrem Berufsalltag sehr stark mit den Anliegen und Bedarfen betreuender Angehöriger konfrontiert sind.

Ein klarer Gegensatz zwischen der Perspektive der Fachpersonen und der Perspektive der Angehörigen lässt sich aus diesem Grund meist nicht erkennen.

5.1.1 Angehörige als Manager und Koordinatoren

Die Aussagen aus den Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen bestätigen das Bild, das auch in der Literatur gezeichnet wird: Koordinationsaufgaben machen einen grossen Teil der Tätigkeiten von betreuenden Angehörigen aus.¹⁴ Praktisch alle Interviewpartner/innen bestätigen, dass es sich um eine zentrale Aufgabe betreuender Angehöriger handelt. Angehörige bezeichnen sich selbst als „Generalunternehmerin“ (O_K), als „Drehscheibe, die über alles den Überblick haben muss“ (O_K), als „Administrator, Koordinator und Manager“ (O_K) oder als Person, „bei der alle Fäden zusammenlaufen“ (O_K).¹⁵

Angehörige übernehmen die Koordinationsfunktion, weil sie

- als einzige den **Gesamtüberblick** haben über die Situation und die verschiedenen Akteure;
- nicht nur punktuell involviert sind, sondern **24h/Tag** und v.a. auch **längerfristig**;
- als **Bindeglied** fungieren zwischen der betreuungsbedürftigen Person, anderen Familienmitgliedern, formellen und informellen Helfern;
- die **Gesamtverantwortung** tragen für die Betreuung, Pflege und Lebensqualität der nahestehenden Person.

Das folgende Zitat einer Mutter eines schwerbehinderten Kindes zeigt gut auf, wie **vielfältig die Aufgaben sind**, die diese Koordinationsfunktion mit sich bringt:

„Da ist das ganze Büro, die IV, Rechnungen schreiben für Fahrkosten, Hilflosenentschädigung, Abrechnungen schreiben, dann Arztterminen organisieren, Therapien organisieren [...], das ganze Organisieren mit den Behandlungen und allem Drum und Dran. Oder wieder eine Schule suchen, weil die andere schliesst. Das ist ein extremer Aufwand; man muss immer wieder hinternach rennen. Auch mit der Schule, da muss man wieder mit der Schulpsychologin telefonieren und hin und her. Dann kommt noch die ganze Logistik dazu, wenn man mit so einem Kind aus dem Haus muss: Was muss ich alles mitnehmen? Wie kann ich ihn transportieren? [...] Man muss einfach immer konzentriert sein, damit nichts vergessen geht. [...] Dann kommen ja noch so die alltäglichen Sachen dazu, also Nahrung bereit machen, anhängen, Medikamente bereit machen und verabreichen, schauen, was haben wir heute...“ (D04).

Auch wenn sich die konkreten Aufgaben von Fall zu Fall unterscheiden, ist die Vielfalt der in diesem Zitat genannten Aufgaben sehr typisch für viele Angehörige, die im Rahmen dieses Projektes befragt wurden.

5.1.2 Wo bzw. was wird koordiniert?

Die Analyse der in den Interviews genannten Koordinationsaufgaben zeigt, dass Koordination an verschiedenen Orten stattfindet bzw. verschiedene Bereiche betrifft (s. Abb. 3).

- ➊ Koordinationsbedarf besteht **innerhalb des Gesundheitssystems**. Hier gilt es, die medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung der erkrankten Person zwischen den verschiedenen Institutionen und Fachpersonen zu koordinieren. **Angehörige werden dabei gemäss Aussage der Fachpersonen nicht zwingend einbezogen** (weil es sie nicht unbedingt

¹⁴ In einer von uns im Auftrag des Vereins PA-F durchgeführten Umfrage bei betreuenden Angehörigen im Kanton Freiburg gaben 74% an, dass „Organisation und Koordination“ eine wichtige Aufgabe ist, die sie übernehmen. Zusätzlich genannt werden auch administrative Arbeiten wie Rechnungen bezahlen, Korrespondenz führen, etc. (PA-F 2018).

¹⁵ Der Code O_K gibt an, dass es sich dabei um einen Kommentar aus der Online-Erhebung handelt. Zitate aus den qualitativen Interviews mit Fachpersonen sind mit P, gefolgt von der Nummer des Interviews gemäss Anhang, gekennzeichnet. Bei Zitate aus den Interviews mit Angehörigen wird der Code gemäss Tabelle 1 (Kap. 4.2) angegeben. D oder F gibt hier die Sprache des Interviews an. Zitate aus den Fokusgruppengesprächen sind mit FK gekennzeichnet.

betrifft und weil sie es auch nicht in jedem Fall wollen). Dazu gehört z.B. dass sich Fachärzte oder verschiedene Berufsgruppen innerhalb oder auch zwischen verschiedenen Institutionen absprechen, dass Berichte weitergegeben werden oder dass sich Fachpersonen auf einen gemeinsamen Behandlungs- und Massnahmenplan einigen. In diesen Bereich fällt ein grosser Teil der Aktivitäten und Projekte, die unter dem Oberbegriff „koordinierte Versorgung“ konzipiert und umgesetzt werden.¹⁶ Auch die Versorgungskoordination der Fachpersonen (siehe Kapitel 2.1.) betrifft zu einem grossen Teil diesen Bereich.

- ② Sobald ein Patient, eine Patientin **zu Hause versorgt** wird oder auch wenn Angehörige – zum Beispiel wegen einer kognitiven Einschränkung des Patienten – eine aktive Rolle einnehmen wollen oder müssen, reicht die Koordination der Fachpersonen untereinander nicht mehr aus. **Massnahmen der professionellen Versorgung müssen abgestimmt werden mit den Anforderungen und Rahmenbedingungen im persönlichen Umfeld des Patienten.** So ist z.B. abzuklären, welche Aufgaben Angehörige übernehmen und für welche Aufgaben die Spitex oder andere Fachpersonen einbezogen werden.
- ③ Im **Lebensumfeld des Patienten und der Angehörigen** fallen weitere Koordinationsaufgaben an, die nicht direkt mit dem Gesundheitssystem zu tun haben. Dazu gehört z.B. das Zusammenführen und Berücksichtigen der Perspektiven und Bedürfnisse verschiedener Familienmitglieder und informeller Helfer und noch vieles mehr.

5.1.3 Angehörige als Drehscheibe zwischen verschiedenen Bereichen

Ein Unterschied zwischen den Interviews mit Angehörigen und denjenigen mit Fachpersonen ist erkennbar:

Während Fachpersonen auf gesundheitsbezogene Koordinationsleistungen für Patienten fokussieren, zeigen die Gespräche, dass der **Koordinationsbedarf bei den Angehörigen viel umfassender** ist.

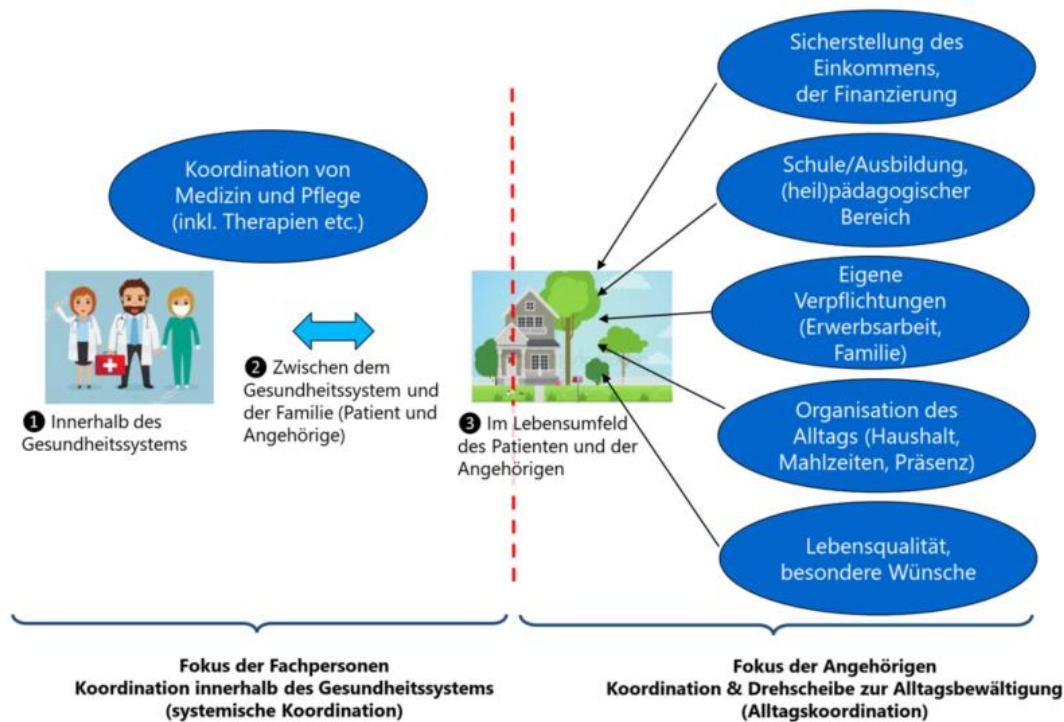
Wenn das Lebensumfeld der betroffenen Personen im Zentrum steht (③), sind neben Medizin und Pflege diverse weitere Bereiche zu berücksichtigen, die nicht oder nur am Rande einen Bezug haben zum Gesundheitssystem.

Angehörige befinden sich nicht nur an der Schnittstelle zum Gesundheitssystem, sondern

- sie stehen vielleicht noch im **Erwerbsleben** und müssen das Einkommen sicherstellen;
- sie sorgen für eine möglichst **gute Lebensqualität aller Familienmitglieder**, wozu u.a. die **Teilhabe am gesellschaftlichen Leben** gehört;
- sie müssen auch **Schule und Ausbildung** (und ggf. Massnahmen im (heil-)pädagogischen Bereich) berücksichtigen, oder auch die (Re-)Integration in die Arbeitswelt;
- sie müssen den **Alltag organisieren** (Haushalt, Mahlzeiten, Präsenzzeit); und
- sie haben vielleicht noch weitere eigene Verpflichtungen wie **Geschwisterkinder**, etc.

¹⁶ Siehe dazu die verschiedenen Massnahmen und Projekte im Rahmen des Projektes „Koordinierte Versorgung“ des BAG.

Abb. 3: Angehörige als Drehscheibe zwischen verschiedenen Bereichen



Während Fachpersonen in ihrer beruflichen Rolle hauptsächlich den Bereich links der rot-gestrichelten Linie im Blick haben (Abb. 3), sind aus Sicht der Angehörigen noch viele weitere Bereiche relevant. Sie koordinierten Leistungen von Gesundheitsfachpersonen, organisieren den Alltag, kümmern sich um die Vereinbarkeit mit der eigenen Erwerbsarbeit,¹⁷ um finanzielle Pflichten und Rechte, um Entlastungsangebote u.v.m. **Neben dem Gesundheitssystem sind insb. der Sozialbereich sowie, bei Kindern und Jugendlichen, der Bildungsbereich betroffen.**

5.1.4 Fachpersonen kümmern sich um Medizin und Pflege – aber kaum um den Rest

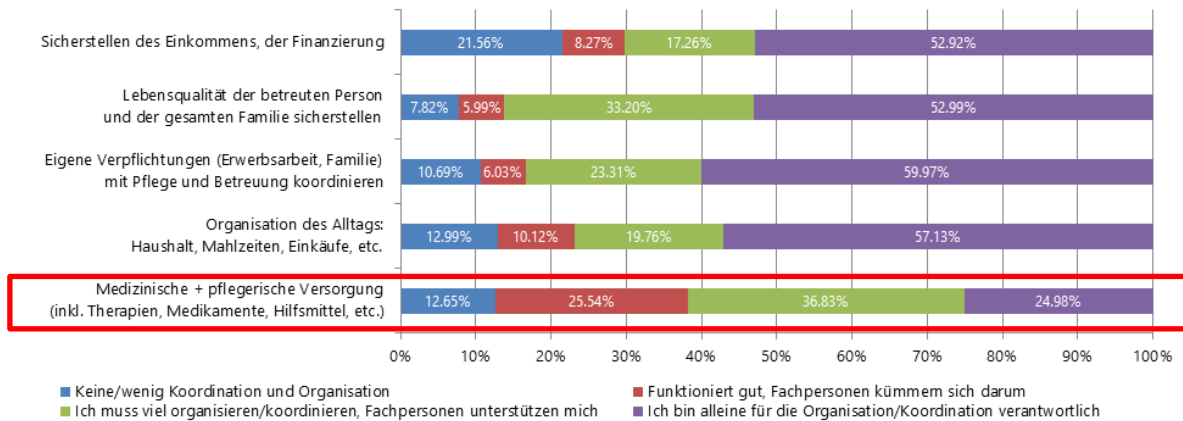
Ein zentrales Ergebnis aus den qualitativen Interviews mit Angehörigen lautet, dass aus ihrer Sicht der Bereich der **Medizin und Pflege weniger problematisch ist als andere Aspekte**. Hier ist die Chance auf Unterstützung durch Fachpersonen höher als in anderen Bereichen. Eine Angehörige sagt: „Was medizinisch ist, im Spital und so, das funktioniert schon. Das wird organisiert. Aber wenn das Problem nicht unbedingt medizinisch ist, dann ist es schwierig. Wenn es also mehr um Entlastung oder so geht“ (D12). Eine andere Person meint: „Das Medizinische ist gut abgedeckt. Aber **es gibt ja noch viel anderes, das man auch noch machen muss, z.B. Entlastungsmöglichkeiten oder die Frage der Finanzierung**“ (D10). Ähnliche Aussagen hörten wir immer wieder.

Während in der qualitativen Befragung nur eine kleine Anzahl von Angehörigen befragt werden konnte, diente die Online-Erhebung bei Angehörigen der Überprüfung der Validität und Verallgemeinerbarkeit der qualitativen Daten. Die Antworten zu Frage 3 bestätigen die oben genannten Aussagen aus den qualitativen Interviews:

¹⁷ Siehe dazu das Forschungsprojekt G12 „Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerbstätigkeit in Schweizer Unternehmen“

Abb. 4: Koordinationsbereiche

Q3: Koordination und Organisation sind in verschiedenen Bereichen notwendig. Geben Sie an, wie sehr Sie jeweils gefordert sind. (n=1230)



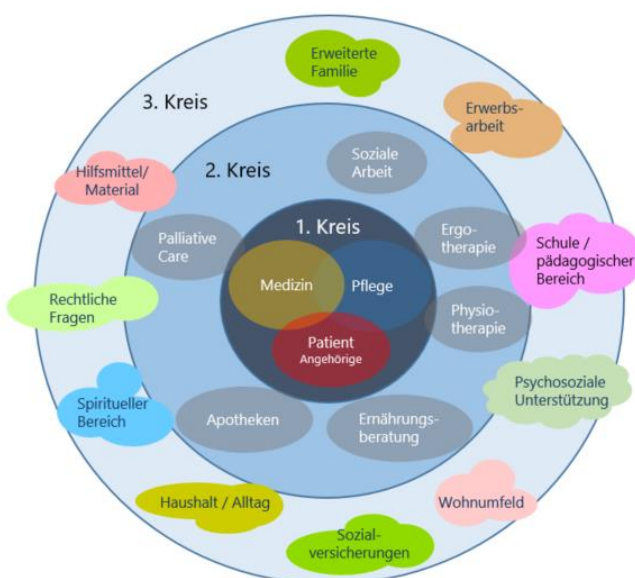
Während bei der Koordination der medizinischen und pflegerischen Versorgung (inkl. Therapien, Medikamente, Hilfsmittel, etc.) der Beitrag der Fachpersonen als relativ gross angegeben wird, sind in den anderen Bereichen Angehörige viel öfters alleine für die Organisation und Koordination verantwortlich. **Daraus folgt, dass bei den Angehörigen auch dann viele Koordinationsaufgaben anfallen, wenn die Versorgungskoordination im engeren Sinn** (d.h. die Koordination der medizinischen und pflegerischen Versorgung) **von Fachpersonen übernommen wird.**

Im Bereich der Medizin und Pflege geben immer noch 25% der Befragten an, alleine für die Organisation und Koordination verantwortlich zu sein. Weitere 37% sagen, dass sie zwar unterstützt werden, aber trotzdem noch viel organisieren/koordinieren müssen.

5.1.5 Koordiniert wird v.a. im innersten Kreis: limitierte Interprofessionalität

Auch der Blick auf die beteiligten Akteure, von denen in den Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen berichtet wird, lässt erkennen, dass die Koordinationsleistungen der Fachpersonen i.d.R. nur einen kleinen Teil abdecken.

Abb. 5: Wer gehört zum interprofessionellen Team?



In der Darstellung der Fachpersonen betrifft die interprofessionelle Koordination, d.h. die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachpersonen v.a. den engsten Kreis der involvierten Professionals (insb. Medizin und Pflege). Weitere Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen (2. Kreis) werden viel seltener einbezogen.

Betrachten wir die Situation aus der Perspektive der Angehörigen, so stellen wir fest, dass ein grosser Teil des Koordinationsaufwands im 3. Kreis anfällt. Hier finden sich die Akteure und Bereiche, die nicht zum Gesundheitssystem gehören und die deshalb bei vielen Professionals kaum im Blick sind.

Dies zeigt sich, wie Buthion und Godé schreiben, auch in vielen Publikationen zum Thema Koordination: häufig gehe es dabei um die Koordination im engsten Kreis innerhalb einer Institution, weitere Akteure, die an der Peripherie auch beteiligt sind, würden kaum berücksichtigt (2014: 507).

5.1.6 Gezielte/systemische Koordination vs. Koordination im Alltag

Im Folgenden werden nun die einzelnen Koordinationsaufgaben, die von Angehörigen und Fachpersonen in den Interviews genannt wurden, nach Kategorien geordnet, vorgestellt.

Die Analyse der Aussagen aus den Interviews zeigt, dass grundsätzlich zwei verschiedene Arten von Koordinationsaufgaben (die von Angehörigen und/oder von Fachpersonen ausgeübt werden) zu unterscheiden sind. In Anlehnung an Couturier et al. (2012), die zwischen der „coordination dédiée“ und der „coordination ordinaire“ unterscheiden (vgl. Kap. 2.2), sprechen wir von:

1. **Gezielten/systemischen Koordinationsaufgaben**, die punktuell anfallen und die grundlegende Planung der Versorgung beinhalten (z.B. Aufbau eines Versorgungsnetzes), und
2. **Koordinationsaufgaben im Alltag**, die sowohl spontan als auch langfristig notwendig sind, damit die Versorgung und Lebensqualität gewährleistet ist.

Diese Unterscheidung ist nicht immer eindeutig. **Vor allem bei schnellen Krankheitsverläufen, in denen sich die Situation immer wieder ändert, werden auch die sogenannten gezielten/systemischen Koordinationsaufgaben zu einem Teil des Alltags und sind kontinuierlich zu bewältigen.** Im Unterschied zu den Koordinationsaufgaben im Alltag geht es hier jedoch nicht um repetitive Aufgaben, sondern um die Gesamtplanung und die Bewältigung von immer wieder neuen Herausforderungen.

Gezielte/systemische Koordinationsaufgaben fallen v.a. zu Beginn an, wenn eine Krise eintritt oder wenn ein Übergang zu bewältigen ist. Wir zählen dazu folgende Aufgaben:

Tabelle 3: Gezielte/systemische Koordinationsaufgaben von Angehörigen

❶ Situation und Bedarf analysieren	Vor allem zu Beginn aber auch immer wieder bei (häufigen) Veränderungen muss die Situation analysiert werden, um die eigenen Möglichkeiten und den zusätzlichen Bedarf zu identifizieren. Dieses Assessment erfolgt nicht nur aus Sicht der erkrankten Person und der involvierten Fachpersonen, sondern auch aus Sicht der Angehörigen und anderer nahestehender Personen. Es geht darum, „die Ansichten, Bedarfe und Möglichkeiten der verschiedenen Familienmitglieder und anderer Personen zu erfassen und zusammenzuführen“ (P05). Was sind Bedürfnisse und Schwierigkeiten? Welche Lösungsmöglichkeiten bestehen? Was kann die Familie selber abdecken und wo braucht es externe Unterstützung? Dazu gehört auch ein Blick in die Zukunft und die Antizipation möglicher Verläufe und Probleme.
❷ Recherchieren, Informationen beschaffen	Zur Situations- und Bedarfsanalyse und als notwendiger Schritt, bevor Massnahmen umgesetzt werden können, gehört das Beschaffen von Informationen. Angehörige müssen sich informieren: a) über die Krankheit und die Perspektiven: Was kommt auf uns zu? Was sind mögliche Folgen, Symptome, Risiken? b) über bestehende Angebote und Möglichkeiten: Welche Unterstützung gibt es? Was sind die Voraussetzungen, um davon zu profitieren? Wie muss ich vorgehen? Wer kann mir welche Fragen beantworten?
❸ Entscheide fällen, Angebote auswählen	Aus Sicht der Fachpersonen wird oft unterschätzt, dass die Verantwortung für die Wahl des zweckmässigsten und tragbarsten Angebots, der adäquaten Therapie, des richtigen Arztes etc. häufig den Angehörigen obliegt. Angehörige müssen sich informieren, wer welche Leistungen erbringt.

	Sie müssen vergleichen, Vor- und Nachteile abwägen, die Meinungen des Patienten, verschiedener Fachpersonen und anderer Familienmitglieder einholen und schlussendlich eine Entscheidung treffen (und diesen ggf. gegenüber dem Patienten oder anderen Familienmitgliedern rechtfertigen).
④ Aufbau des Versorgungsnetzes	Dazu gehört insb. die Anmeldung (oder ggf. Abmeldung) bei verschiedenen Leistungserbringern, die Klärung der Rollen und Aufgaben aller Beteiligten (professioneller Anbieter und informeller Helfer), die Organisation von Material und Hilfsmitteln, etc.

Bis hier können je nach Situation auch Fachpersonen und Fachstellen einen grossen Teil übernehmen, insb. solange es den Bereich betrifft, der vom Gesundheitssystem personell und finanziell abgedeckt ist. **Mit dem Anordnen einer Massnahme oder der Initiierung eines Versorgungsnetzes ist es jedoch noch nicht getan.** Auch wenn die Situation mehr oder weniger stabil ist und an der grundlegenden Organisation nichts geändert werden muss, fallen im Alltag der Angehörigen weitere Koordinationsaufgaben an.

Zur Koordination im Alltag gehören:

Tabelle 4: Koordination durch Angehörige im Alltag

⑤ Umsetzung und Sicherung der gesamten Betreuung und Pflege im Alltag	Damit das Versorgungsnetz aus formellen und informellen Helfern funktioniert, muss eine kontinuierliche Terminplanung gemacht werden. Es gilt Termine (bei Ärzten, bei Therapeuten, etc.) zu vereinbaren, Termine wahrzunehmen (d.h. den Patienten begleiten oder ev. einen Transportdienst organisieren). Medikamente und ev. spezielle Nahrungsmittel müssen besorgt, gelagert und bereitgestellt werden. Es muss dafür gesorgt werden, dass die Einkäufe für den täglichen Bedarf gemacht werden, der Haushalt erledigt wird, dass je nach Situation eine 24h-Präsenz sichergestellt ist, dass die Anforderungen durch die Betreuung und Pflege mit eigenen Verpflichtungen wie Berufstätigkeit oder Familienpflichten unter einen Hut gebracht werden können u.v.m.
⑥ Kommunikation und Informationsfluss sicherstellen	Je mehr Fachpersonen und informelle Helfer in einer Pflege- und Betreuungssituation involviert sind, desto wichtiger ist es sicherzustellen, dass alle Beteiligten über die notwendigen Informationen verfügen und miteinander kommunizieren. Angehörige übernehmen die Kommunikation mit den Fachpersonen, besprechen mit ihnen ihre Beobachtungen, Ziele und Massnahmen. Sie sorgen dafür, dass Informationen weitergegeben werden und müssen auch selber Informationen einholen (z.B. in der Praxis nachfragen, ob ein neuer Termin vereinbart wurde, wenn die betagte Mutter es vergessen hat).
⑦ Beobachten, kontrollieren, Bedarf & Risiken erkennen und entsprechend reagieren	Es sind die Angehörigen, die den Patienten am häufigsten sehen und am besten kennen. Es sind deshalb auch sie, die beobachten müssen, ob sich die Situation verändert hat, ob die Medikamente eingenommen wurden, wie der Allgemeinzustand ist, ob gesundheitliche Risiken bestehen und ob z.B. ein Arztbesuch oder eine Therapie notwendig ist. Buthion und Godé sprechen von „superviser, détecter et alerter au quotidien“ als einer zentralen Aufgabe von Angehörigen (2014: 510). Eine Fachperson, die selber Angehörige ist, erwähnt zusätzlich die Kontrolle der Leistungen der Fachpersonen, d.h. erhält man die richtigen Medikamente, macht die Physiotherapeutin, was mit dem Hausarzt besprochen wurde, etc.. (P06). Bei einer Person mit Demenz kommen elementare Aspekte hinzu: Hat die Person gegessen? Hat sie daran gedacht, sich das Gesicht zu waschen, sich anzuziehen? usw. Eine Person spricht in diesem Zusammenhang von einem konstanten psychologischen Stress: „J’ai vraiment l’impression qu’ils on la tête tout le temps pleine“ (P10).

8 Administrative Arbeiten	Dazu gehören das Ausfüllen von Finanzierungsanträgen, die Administration mit der Krankenkasse, mit der IV oder mit anderen Kostenträgern, das Ausfüllen von Anmeldeformularen u.ä., ggf. auch das Ausfüllen der Steuererklärung für die erkrankte Person, das Führen der Haushaltskasse und ganz allgemein die Übernahme von administrativen Arbeiten, die die erkrankte Person nicht mehr selber erledigen kann. Gerade bei einem Heimeintritt bei kognitiven Einschränkungen „kann man sich gar nicht vorstellen, was für ein administrativer Albtraum auf die Leute zukommt“ (P14). Speziell hervorgehoben wird auch der administrative Aufwand im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag der IV: „Die Administration als Arbeitgeber von Assistenten der IV, das ist nicht zu unterschätzen“ (D03).¹⁸
----------------------------------	---

Während Angehörige ihren Fokus vor allem auf die Alltagskoordination legen, haben Fachpersonen eher die gezielte/systemische Koordination im Blick.

5.1.7 Welche Koordinationsaufgaben sind aus Sicht der Angehörigen besonders wichtig?

In der Online-Erhebung konnten die Angehörigen anschliessend angeben, welche dieser Aufgaben in ihrem Fall zutrifft und was besonders viel Kraft/Energie und/oder viel Zeit erfordert.

Tabelle 5: Koordinationsaufgaben der Angehörigen

Q1/Q2: Wer sich um eine nahestehende Person kümmert, muss i.d.R. sehr viel organisieren und koordinieren. Wir haben eine Liste gemacht, in der Sie ankreuzen können, was auf Ihre Situation zutrifft. (n=1250)

		Spielt kein/ kaum eine Rolle	Spielt eine Rolle, nicht auf- wendig	Braucht viel Kraft/Energie	Braucht viel Zeit
Gezielte/systemische Koordination	1 Situation und Bedarf analysieren	Die Situation beobachten und erkennen, was notwendig ist			
		13	300	772	499
		Die Erwartungen verschiedener Personen unter einen Hut bringen			
		69	210	819	416
	2 Recherchieren, Informationen beschaffen	Informationen beschaffen zur Erkrankung			
		98	416	418	501
		Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten suchen			
		44	165	727	648
		Finanzielle Fragen klären			
		95	278	570	569

¹⁸ In den Interviews wird mehrmals thematisiert, dass das Assistenzmodell der IV fälschlicherweise davon ausgehe, dass die Person, die die Hilfe benötigt, kognitiv in der Lage sei, sich selber um die Administration als Arbeitgeber zu kümmern. Vergessen ging, dass dies bei Kindern oder Menschen mit einer kognitiven Einschränkung nicht möglich ist und dass hier den Angehörigen, die eigentlich entlastet werden sollten, eine zusätzliche Aufgabe aufgebürdet wird.

	③ Entscheide fällen, Angebote auswählen	Entscheide zur weiteren Versorgung fällen 105 189 752 517
	④ Aufbau Versorgungsnetz	Abstimmen, welcher der involvierten Personen was macht 115 367 497 447
Koordination im Alltag	⑤ Umsetzung und Sicherung der Betreuung und Pflege im Alltag	Termine vereinbaren, koordinieren 40 352 525 553
		Medikamente, Hilfsmittel, etc. besorgen und verwalten 222 553 278 326
		Transporte organisieren 179 513 340 358
	⑥ Kommunikation und Informationsfluss sicherstellen	Sicherstellen, dass alle die notwendigen Informationen haben 62 343 558 515
	⑦ Beobachten, kontrollieren, Bedarf & Risiken erkennen, entsprechend reagieren	Sicherstellen, dass keine kritischen Situationen eintreten 58 284 747 411
		Kontrollieren, dass notwendige/bezahlte Leistungen erbracht werden 185 413 395 430
	⑧ Administrative Arbeiten	Administrative Arbeiten (z.B. Abrechnung Krankenkasse, IV, etc.) 107 311 432 643

Besonderes viel Kraft/Energie brauchen „Entscheide zur weiteren Versorgung fällen“ und „Sicherstellen, dass keine kritischen Situationen eintreten“.

Viel Zeit brauchen das Suchen von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten und die administrativen Arbeiten.

5.2 Die Belastung der Angehörigen durch Koordination und Organisation

Inwiefern wird Koordination aus Sicht der Angehörigen tatsächlich als Herausforderung und Belastung wahrgenommen? Welche Aussagen werden dazu in den Interviews von Angehörigen und Fachpersonen gemacht und was sagen uns die quantitativen Daten aus der Online-Erhebung?

In den Interviews ist zwar immer wieder von einer grossen Belastung durch Koordinationsaufgaben die Rede, die Resultate zeigen aber auch, dass dieser Aspekt differenziert zu betrachten ist.

5.2.1 Koordinationsaufgaben als Teil der Gesamtbelastung

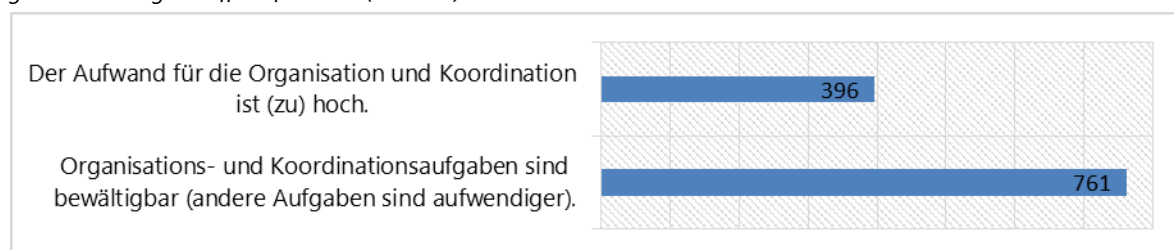
Als erstes wurde die Frage nach der Belastung den Fachpersonen in qualitativen Interviews gestellt. Angesichts der Vielzahl von Aufgaben ist es wenig erstaunlich, dass diese mehrheitlich der Meinung sind, dass eine grosse Last auf den Schultern der Angehörigen liegt.

Betont wird, dass viele Angehörige **emotional in einer sehr schwierigen Situation** und gleichzeitig mit **komplett neuen Herausforderungen konfrontiert** sind. Je nachdem kann eine Erkrankung oder ein Unfall einer nahestehenden Person unvermittelt das gesamte Leben auf den Kopf stellen. Man muss sich neu organisieren, sich zurecht finden in einem System, mit dem man zuvor kaum zu tun hatte und gleichzeitig auch noch mit der emotionalen Belastung umgehen. Eine Person, die v.a. mit Eltern schwer behinderter Kinder zu tun hat, spricht von einer „massiven Überforderung auch der besten, gut funktionierenden Eltern“ (P12). **Es sind nicht die einzelnen Aufgaben, sondern vielmehr führen die Gleichzeitigkeit und die Überlagerungen, die zu einer „allgemeinen Überforderung**, in der man nur noch Probleme und keinen Ausweg mehr sieht“ (P02).

In der Online-Erhebung, die sich direkt an die Angehörigen richtete, zeigte sich aber auch, dass die **Hauptbelastung der Angehörigen häufig nicht im Bereich der Koordination** liegt. Rund zwei Drittel der Angehörigen geben an, dass andere Aufgaben aufwendiger seien. Gleichzeitig sind es aber immer noch ein Drittel, d.h. 396 Personen, die den Aufwand für die Koordination als (zu) hoch empfinden.

Abb. 6: Aufwand für Koordinationsaufgaben

Q5: Wenn Sie die verschiedenen Organisations- und Koordinationsaufgaben vor Augen haben: Welche der folgenden Aussagen trifft auf Sie zu? (n=1157)



Wenn wir die Aussagen aus den Interviews mit Angehörigen hinzuziehen, stellen wir fest, dass mit Blick auf die Belastung **Koordinationsaufgaben kaum von anderen Aufgaben zu trennen** sind. Wenn jemand von morgens bis abends beschäftigt ist mit pflegerischen Aufgaben, mit Haushaltsarbeiten, mit Telefonaten bei diversen Fachstellen und noch vielem mehr, dann lässt sich die Belastung, die diese Person empfindet, nicht als spezifischer Aufgabenblock oder Aufgabenbereich darstellen und trennscharf abgrenzen.

Es ist die **Akkumulation vieler kleiner Sachen**, die Angehörige an ihre Grenzen bringt. Eine Person sagt, das Schwierigste sei, „dass man halt einfach permanent irgendetwas am Machen ist. Man hat diese Aufgabe 24 Stunden mal 365 Tage“ (D11). Eine Frau, deren Tochter vor rund einem Jahr gestorben ist, sagt: „Ich hatte in dieser Zeit kein eigenes Leben mehr. Bis heute bin ich daran, mich von dem zu erholen. Es war einfach zu viel“ (D07).

5.2.2 Unterschiedliches Belastungsempfinden betreuender Angehöriger

Nicht alle befragten Angehörigen empfinden ihre Situation als belastend. Die Situationen der Angehörigen, die in den qualitativen Interviews berücksichtigt wurden, unterscheiden sich in vielerlei Hinsicht, und verschiedene Faktoren beeinflussen, inwiefern eine Situation insgesamt bzw. die Koordinationsaufgaben im Speziellen als belastend wahrgenommen werden. Es lassen sich drei Kategorien unterscheiden:

1. Es gibt Angehörige, die die Betreuung und Pflege und alles was dazu gehört, kaum als Belastung empfinden.
2. Es gibt Angehörige, die die Pflege- und Betreuungssituation zwar als belastend empfinden, aber der Grund für das Belastungsempfinden liegt nicht primär bei Koordinations- und Organisationsaufgaben.
3. Und es gibt Angehörige, für die insbesondere die Organisation und Koordination eine grosse Herausforderung und Belastung darstellt.

Zur ersten Kategorie gehören Menschen, für die die Rolle als betreuende/r Angehörige/r etwas ganz Natürliches in Fortführung des in der eigenen Biographie Erlebten ist, das gut in den Alltag integrierbar ist. Eine ältere Frau, die sich jahrelang um ihre Mutter kümmerte, sagt: „Das ist doch nichts Besonderes. Das ist doch selbstverständlich“ (D16). Eine andere Person betont, sie sei froh, in ihrem Alter noch eine Aufgabe zu haben (F03). Andere hingegen, die noch **diverse andere Verpflichtungen** haben (v.a. Familienpflichten und Erwerbsarbeit), die auch **emotional in einer schwierigen Situation** sind, bei denen der Patient oder die Patientin **besonders viel Betreuung und Pflege** benötigen, stossen viel eher an Grenzen.

5.2.3 Faktoren, die das Belastungsempfinden beeinflussen

Die Analyse der qualitativen Interviews mit Angehörigen zeigt, dass der Koordinationsaufwand und das Belastungsempfinden der Angehörigen abhängig ist von folgenden Faktoren:

A. Der Bedarf und die Handlungsmöglichkeiten der betreuten Person

Hier sind zwei Fragen relevant:

- (1) Wie stabil/instabil ist die Situation bzw. wie viel Koordination ist erforderlich?
- (2) Was kann die betreute Person noch selber erledigen? Wo ist sie auf Hilfe angewiesen?

Gezielte/systemische Koordinationsaufgaben fallen, wie bereits erwähnt, v.a. zu Beginn, in Krisen oder bei Übergängen an.¹⁹

Somit fällt bei Erkrankungen mit einem schnellen Verlauf, wo man sich immer wieder auf eine neue Situation einstellen muss, viel mehr Koordinationsaufwand an als z.B. bei einer chronischen Erkrankung, die über Jahre stabil bleibt oder einen langsamen progredienten Verlauf nimmt.

Die befragten Fachpersonen sind der Meinung, dass die Koordination in stabilen Phasen i.d.R. gut zu bewältigen ist, „aber in Krisensituationen, bei einer gesundheitlichen Krise, oder wenn irgendwie eine Ablösung stattfindet, [...] das sind Krisenmomente und da braucht es viel mehr Zeit“ (P08).

¹⁹ Übergänge sind z.B. ein Spitalaustritt oder der Eintritt in ein Pflegeheim oder auch das Erreichen des Erwachsenenalters bei einem behinderten Jugendlichen: „Es besteht ein grosser Graben zwischen der Kinder- und der Erwachsenenmedizin. Mit der Volljährigkeit hat man plötzlich mit ganz anderen Institutionen und anderen Prozessen zu tun. Die Bedingungen bei der IV ändern sich, es braucht einen Beistand, etc.“ (P12). Eine Person beschreibt diesen Übergang als eine „Mount Everest-Besteigung“ (D04). Auch der Übergang vom IV- zum AHV-Alter bringt auf Grund unterschiedlicher Bedingungen grosse Umstellungen und zusätzlichen Koordinationsaufwand mit sich.

In Bezug auf die zweite Frage gibt es Situationen, in denen die erkrankte Person einen grossen Teil der Koordination selber übernimmt. Hingegen ist gerade bei Menschen mit einer kognitiven Erkrankung der Bedarf nach Alltagskoordination besonders gross, weil die erkrankte Person selber keinen Beitrag leisten kann: „Ich muss immer stärker für sie das Denken übernehmen, also einfach ständig schauen, dass nichts vergessen geht: anziehen, Mahlzeiten einnehmen, etc.“ (D02). In solchen Situation ist eine ständige Präsenz und Überwachung erforderlich, was Angehörige stark fordert (weil sie dies entweder selber übernehmen oder weil sie verschiedene Helfer organisieren und koordinieren müssen).²⁰

B. Die vorhandenen (professionellen) Strukturen

Eine Person sagt, dass Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) häufig die Diagnose erhalten und danach alleine gelassen werden – es fehlen Strukturen, um die Betroffenen nach der Diagnose aufzufangen und zu begleiten (D09).²¹ Die gleiche Aussage wird bei kognitiven Beeinträchtigungen gemacht: „Bei Demenz haben wir anders als bei Krebs keine Nachsorgestrukturen“ (P20). Ein Tetraplegiker hingegen, der in einer Rehabilitationsklinik betreut wird, muss sich nicht selber um die Anträge bei den Sozialversicherungen kümmern, „dort hat es Leute, die das Papierzeugs für ihn erledigen“ (P09).

Es gibt zudem Situationen, in denen der Koordinationsaufwand v.a. deshalb gross ist, weil die lokal verfügbaren **Strukturen und Institutionen nicht dem Bedarf des Patienten oder der Angehörigen entsprechen**. Wenn z.B. am Wohnort oder für Patienten mit dieser Erkrankung kein Transportdienst für Besuche beim Arzt verfügbar ist, müssen Angehörige sich anderweitig organisieren, um trotzdem eine Lösung zu finden.

Hingegen **entfällt ein grosser Teil des Koordinationsaufwandes, wenn integrierte Versorgungsstrukturen vorhanden sind**, in denen z.B. Therapien und Arztbesuche zur gleichen Zeit am gleichen Ort stattfinden können. Solche Angebote, auf die Angehörigen zurückgreifen können, sind je nach Wohnort und Art der Erkrankung sehr unterschiedlich.

C. Die Ressourcen und Lebensumstände der Angehörigen selbst

Während einige Angehörige die Ressourcen mitbringen, um Koordinationsaufgaben gut zu bewältigen, sind andere selber schon sehr betagt, wenig geübt im Umgang mit Ämtern oder Computern, enttäuscht von früheren Versorgungserfahrungen, oder sie haben einen Migrationshintergrund, kennen das Schweizer Gesundheitssystem nicht und sprechen die Sprache schlecht. Oft ist es auch die Persönlichkeitsstruktur ausschlaggebend: „Es gibt Leute, die machen das gerne. Aber andere machen das nicht so gerne, die können sich in diesem Rahmen nicht so gut bewegen, für die ist das oft eine Überforderung“ (P19).

Entscheidend ist auch die Frage, wie stark jemand emotional belastet ist oder wie stark die Person auch anderweitig noch eingebunden ist. Wenn jemand beruflich stark engagiert ist und nur auf ein kleines soziales Netz zurückgreifen kann, ist die Situation eine ganz andere, als wenn jemand über genügend Zeit verfügt für die Betreuung und Pflege und gleichzeitig auch noch unterstützt wird durch Freunde, Verwandte, Nachbarn. Ein entscheidender Faktor ist auch, ob man im gleichen Haushalt lebt wie die betreute Person oder ob zwischen den beiden Wohnorten eine grosse Distanz liegt. Ist ersteres der Fall, hat man zwar den Vorteil, dass man vor Ort ist, die Situation ständig im Blick hat und vieles nebenher erledigen kann, gleichzeitig ist es viel schwieriger, sich abzugrenzen.

²⁰ Die besonderen Herausforderungen bei Demenzerkrankungen werden auch im Forschungsprojekt G03 „Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote“ thematisiert (Stutz et al. 2018).

²¹ Bezgl. der Versorgungssituation von ALS-Patienten erhielten wir sehr unterschiedliche Aussagen, je nach Wohnort und Zeitpunkt der Erkrankung.

Die folgende Tabelle fasst einige Faktoren zusammen, die dazu führen, dass eine Situation für Angehörige besonders schwierig ist.²²

Tabelle 6: 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
... wenn ein schneller/sprunghafter Krankheitsverlauf den Bedarf verändert und man sich immer wieder auf eine neue Situation einstellen muss. ... wenn die pflegebedürftige Person kognitiv eingeschränkt ist und/oder ständige Präsenz/Überwachung erfordert und somit immer jemand organisiert sein muss, wenn man selber kurze Zeit weg muss. ... wenn eine Situation sehr lange dauert und Angehörige nie verschlafen können.	... wenn keine Orientierung über den Verlauf erfolgt. ... wenn Fachwissen über die Krankheit und Versorgung nicht weitergegeben wird. ... wenn die interprofessionelle Zusammenarbeit und der Informationsaustausch zwischen verschiedenen Fachpersonen und Institutionen nicht oder nur schlecht funktioniert. ... wenn das verfügbare Angebot nicht dem Bedarf entspricht ... wenn das Versorgungssystem keine kurzfristigen und flexiblen Lösungen bietet, die Angehörige im Notfall entlasten.	... wenn keine anderen Angehörige da sind, die auch Aufgaben übernehmen und in Notfällen einspringen können. ... wenn Angehörige viele andere Verpflichtungen (wie Erwerbsarbeit, Familienpflichten) haben. ... wenn die finanziellen Ressourcen beschränkt sind und kostenpflichtige Unterstützungsangebote nicht in Anspruch genommen werden können. ... wenn sie selber fragil oder kognitiv eingeschränkt sind

Zu betonen ist, dass es manchmal gar nicht unbedingt die objektiven Umstände sind, die eine Belastungssituation erklären, sondern dass Angehörige wegen der **Kumulation unterschiedlicher Anforderungen plötzlich eine Belastungsgrenze erreichen**, in der sie kaum noch fähig sind zu handeln: „Die Frau war so erschöpft. Sie hätte es nicht mal mehr geschafft, einen Termin zu vereinbaren mit mir“ (P12). Es ist die Rede von einer **emotionalen Blockade**, „in der alles zu viel wird. Man ist nicht mehr handlungsfähig, kann nicht mehr entscheiden“ (P08).

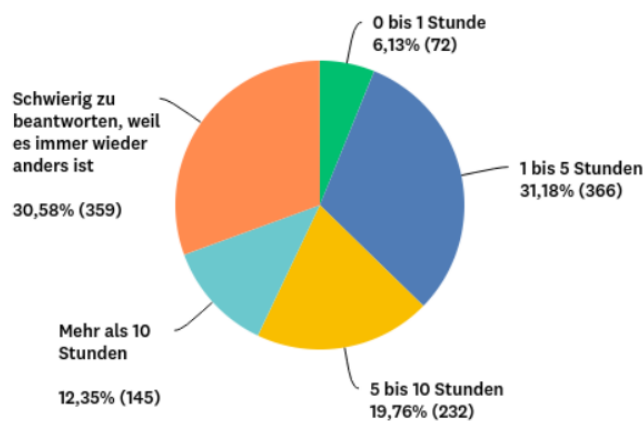
²² Die Tabelle basiert auf qualitativen Daten. Weil viele verschiedene Variablen, die in unterschiedlichen Kombinationen zutreffen können, das Belastungsempfinden der Angehörigen beeinflussen und weil nicht alle dieser Variablen in der Online-Befragung erhoben wurden, war eine statistische Auswertung zu dieser Frage nicht möglich.

5.2.4 Die mentale Belastung ist grösser als der Zeitaufwand

Bei der Frage nach dem geschätzten **Zeitaufwand** für Koordinationsaufgaben werden in den Interviews wie auch in der Online-Erhebung sehr unterschiedliche Antworten gegeben. Die Schätzungen reichen **von 1 Stunde pro Woche bis zu 24 Stunden am Tag**.

Abb. 7: Zeitaufwand für Koordination

Q4: Wie viel Zeit setzten Sie in einer durchschnittlichen Woche für Koordinations- und Organisationsaufgaben ein? (n=1173)



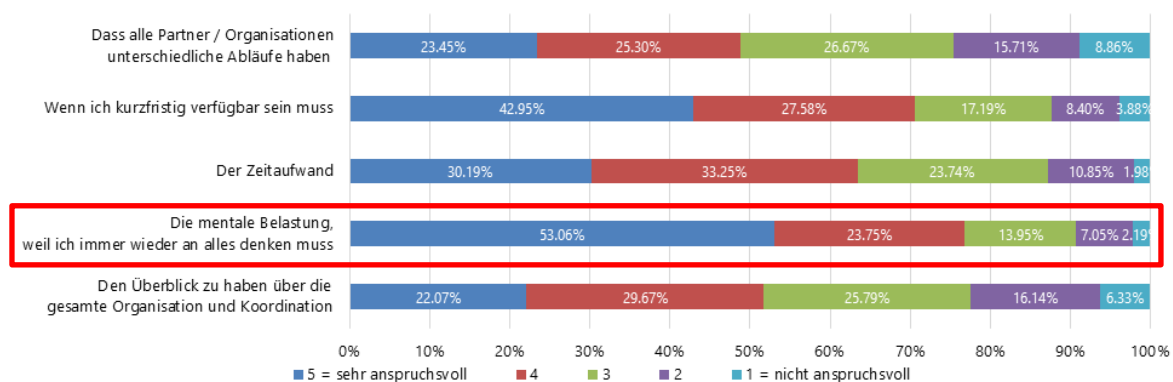
Diese Streuung erklärt sich einerseits dadurch, dass häufig nicht klar ist, was genau zu den Koordinationsaufgaben gerechnet werden kann: Sind es nur die 5 Minuten, die ich für das Telefonat mit dem Hausarzt aufwende? Oder die Stunde, die für Abstimmungen von Beratungsterminen und Therapiesitzungen und Transporten verfließt? Oder das ständige Darandenken, dass ja nichts vergessen geht? Gehört das Ausfüllen der Steuererklärung auch dazu oder muss ich das sowieso tun? Ist die

Begleitung zum Arzt eine Koordinationsaufgabe oder sind Koordinationsaufgaben nur Absprachen treffen, Formulare ausfüllen, etc.?

In den Interviews betonten die Angehörigen, dass es häufig weniger die direkt für Koordinationsaufgaben aufgewendete Zeit ist, die belastend ist, sondern **vielmehr die Kraft und Energie**, die das Daran- und Vorausdenken erfordert.²³ In mehreren Interviews ist von der **mental Belastung** die Rede, die auch in der Online-Erhebung bei der Frage nach besonders anspruchsvollen Aspekten an erster Stelle genannt wird:

Abb. 8: Was ist besonders anspruchsvoll?

Q6: Bitte geben Sie bei den folgenden Aussagen jeweils anhand von der Skala von 5 bis 1 an, wie anspruchsvoll dieser Aspekt für Sie ist? (n=1234)



²³ Bereits in Kap. 5.6 haben wir gesehen, dass bei vielen Tätigkeiten die Zustimmung zu „braucht viel Kraft/Energie“ höher ist als die Zustimmung zu „braucht viel Zeit“.

An zweiter Stelle nennen die Angehörigen „wenn ich kurzfristig erreichbar sein muss“ und an dritter Stelle den zeitlichen Aufwand. Die unterschiedlichen Abläufe der Partner/Organisationen und den Überblick zu haben über die gesamte Organisation und Koordination werden von den Teilnehmenden der Online-Erhebung als weniger anspruchsvoll erachtet.

Bezüglich des Zeitaufwandes gibt es in den Interviews Angehörige, die sagen, zeitlich sei es gut zu bewältigen.

Andere hingegen sagen, sie seien **eigentlich immer dran** gewesen. **Problematisch ist der Zeitaufwand für Koordinationsaufgaben v.a. dort, wo das Zeitbudget sowieso schon knapp ist** – sei es, weil die Betreuung und Pflege sehr zeitintensiv ist, sei es, weil weitere Verpflichtungen wie Erwerbsarbeit oder Familienpflichten hinzukommen.

5.3 Die Kompetenzen der Angehörigen

In der Online-Erhebung wurden die Angehörigen gefragt, was notwendig ist, damit sie die genannten Koordinations- und Organisationsaufgaben gut ausüben können. Dabei ergibt sich die folgende Rangfolge (in absteigender Reihenfolge):

1. Zeit und Verfügbarkeit	Score: 3.48/5
2. Organisationstalent	3.14/5
3. Administrative Kenntnisse	2.98/5
4. Medizinische und pflegerische Kenntnisse	2.80/5
5. Kenntnisse des Gesundheitssystems	2.71/5

Zeit und Verfügbarkeit stehen hier an erster Stelle. Es geht aber nicht nur um die Anzahl Stunden, sondern vor allem auch um die **Verfügbarkeit zu bestimmten Zeiten** (die wegen sprunghafter Verläufe vielfach nicht planbar sind).

Die Frage nach den notwendigen Kompetenzen wurde den Angehörigen auch in den qualitativen Interviews gestellt. Besonders hervorgehoben werden dabei v.a. das **Organisationstalent und administrative Kenntnisse**, die in der Online-Erhebung an 2. und 3. Stelle stehen. Viele verweisen auf ihren beruflichen Hintergrund z.B. als Verwaltungsassistentin, kaufmännischer Mitarbeiter oder Projektkoordinatorin, der es ihnen ermöglicht, die Aufgaben zu bewältigen. Sie fragen sich aber auch, wie jemand anderes ohne ihre Ausbildung und Erfahrung das schaffen kann.

Wie schon erwähnt, trafen wir bei der qualitativen Befragung mehrheitlich engagierte und kompetente Personen (s. Kap. 4.5), die neben der Angehörigenpflege noch über die Ressourcen verfügen, um sich für eine bessere Unterstützung und Entlastung von Angehörigen zu engagieren. Sie denken dabei an Personen, die weniger privilegiert sind als sie selber: „Es braucht halt alles wahnsinnig viel Energie. Ich wusste mir ja schon zu helfen. Aber wenn ich jetzt an Angehörige denke, sie selber auch schon über 80 sind, die sind doch total überfordert“ (D08). Es seien auch nicht alle Menschen gleichermassen geübt mit administrativen Arbeiten: „Ich kenne das ja vom Job. Aber meine Schwester wäre komplett aufgeschmissen, wenn sie einen Brief schreiben müsste“ (D07).

Ein weiterer Punkt, auf den in den Interviews mehrmals hingewiesen wird, betrifft **die Art und Weise, wie man gegenüber Fachpersonen und Kostenträgern auftritt**: „Wenn jemand nicht Haare auf den Zähnen hat und weiss, wie man das macht, dann kommt man schon unter die Räder“ (D15). **Um zu erhalten, was man benötigt und was einem auch zusteht, muss man sich wehren können**, die richtigen Worte finden und kompetent und selbstsicher auftreten: „Man muss auf einem gewissen Level kommunizieren können, damit man gehört wird. Das hat nichts mit Intelligenz zu tun. Aber das können einfache Leute häufig nicht“ (D20). Das führe dazu, dass gerade **Familien mit wenig Ressourcen** (die z.B. die Sprache nicht sprechen oder wenig gebildet sind), eine **schlechtere Versorgung und weniger Unterstützung erhalten**.

5.4 Die Bedarfe der Angehörigen

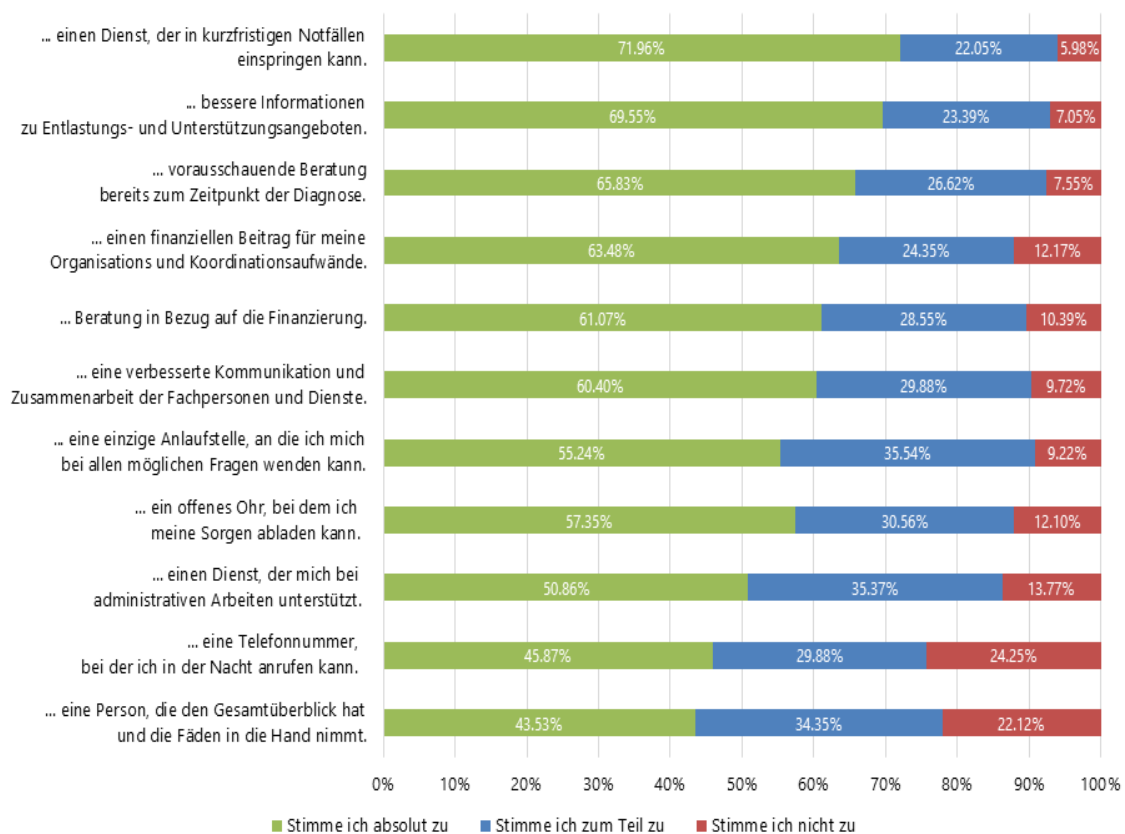
Können und wollen Angehörige die oben genannten Aufgaben überhaupt abgeben? Besteht im Bereich der Koordination Bedarf nach Entlastung und wenn ja, wie muss die Entlastung aussehen?

5.4.1 Wünsche der Angehörigen gemäss Online-Erhebung

Als Erstes hatten wir die Fachpersonen gefragt, worin aus ihrer Sicht der Bedarf der Angehörigen besteht. Ausgehend davon wurde in der Online-Erhebung den Angehörigen selbst die Frage gestellt, inwiefern sie den Aussagen der Fachpersonen zustimmen. Dabei ergibt sich folgendes Bild:

Abb. 9: Bedarfe der Angehörigen

Q11: Bitte geben Sie an, inwiefern Sie den folgenden Aussagen zustimmen.
Ich wünsche mir... (n=1166)



Während „ein Dienst, der in kurzfristigen Notfällen einspringen kann“ die höchste Zustimmung erhält, ist „eine Person, die den Gesamtüberblick hat und die Fäden in die Hand nimmt“ erst an letzter Stelle zu finden.²⁴ Dieses auf den ersten Blick überraschende Ergebnis lässt sich erklären, wenn wir die Aussagen aus den qualitativen Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen hinzuziehen.

²⁴ Wobei auch hier noch 43.5% der Aussage absolut zustimmen und 34.6% zum Teil zustimmen.

5.4.2 Die Koordinationsfunktion erlaubt Selbstbestimmung und gibt Sicherheit

Fachpersonen und Angehörige stimmen in den Interviews mehrheitlich darin überein, dass ein grosser Teil der in Kapitel 5.1 genannten Aufgaben nicht abgegeben werden kann, und dass Angehörige das auch gar nicht wollen. **Vielen Angehörigen sei es wichtig, die Fäden in der Hand zu halten.** Sie würden sich zwar punktuelle Entlastung wünschen, aber „je n’ai jamais entendu un proche souhaitant être relevé de sa fonction de gestionnaire de situation“ (P22).

Auch wenn es einen gewissen Aufwand mit sich bringt, betonen die Angehörigen, dass es ihnen wichtig sei, **die Kontrolle zu behalten, denn das gibt auch Sicherheit:** „C’est mon désir de gérer cela, surtout pour avoir une vision globale“ (O_K).“ Eine Gesprächspartnerin beschreibt sich als zwangsläufigen Kontroll-Freak: „Ich bin diese Person, bei der die Fäden zusammenlaufen. [...] Ich will lieber alles wissen und gebe die Fäden nicht so schnell aus der Hand“ (D12). Koordinationsaufgaben abzugeben sei schwieriger als z.B. die Delegation pflegerischer Tätigkeiten oder Haushaltsarbeiten.²⁵ Eine weitere Person schreibt: „En tant que parents, nous sommes la source de tous les savoirs, informations et renseignements. Aucune personne ni aucun dossier ne peut nous remplacer“ (O_K). Weil die Angehörigen (gemeinsam mit dem Patienten) schlussendlich diejenigen sind, die Entscheidungen treffen, ist es naheliegend, dass bei ihnen auch die Fäden zusammenlaufen. Die Aussage ist deshalb klar: **die Verantwortung liegt bei den Angehörigen.**

Angefügt wird auch, dass Angehörige auf Grund der emotionalen Bindung eine ganz andere und auch langfristige Verantwortung übernehmen, die für eine Fachperson auch unter den besten Umständen niemals möglich ist. In einem Fokusgruppen-Gespräch ist die Rede davon, dass Fachpersonen manchmal zwar punktuell etwas koordinieren, schlussendlich aber nicht diejenigen sind, die die Konsequenzen tragen, wenn in der Umsetzung etwas nicht klappt: „Wenn man es aus der Hand gibt, ist dann einfach die Angst da, dass es irgendwo eine Lücke gibt, dass etwas unter den Tisch fällt, was wichtig wäre. [...] Die Fachpersonen sehen die ganzen Zusammenhänge dahinter gar nicht“ (FK3).²⁶ Fachpersonen erwähnen zusätzlich auch noch die **psychosoziale Dimension:** „das Handeln, der Koordinationsbereich, kann auch helfen, das Emotionale auf der Seite zu lassen. Weil du gar keine Zeit hast. Wenn ich in einer Handlung bin, ist es einfacher, eine schwierige Situation auszuhalten, als wenn ich nichts mache“ (P08).

5.4.3 Der Bedarf nach Unterstützung und Begleitung variiert

Obwohl die wenigsten der von uns befragten Angehörigen die Fäden aus der Hand geben wollen, sagt die Präsidentin einer Selbsthilfeorganisation aber auch: „Ich kenne ganz viele, die froh wären, wenn jemand sie begleiten würde“ (D11). Wie schon erwähnt, nahmen an unserer Erhebung v.a. Personen mit genügend Ressourcen teil (s. Kap. 4.5). Fachpersonen sind aber immer wieder auch mit Familien konfrontiert, die **eine viel engere Begleitung erfordern** und die, aus welchen Gründen auch immer, mit der Übernahme der Koordinationsfunktion überfordert sind, die froh sind, wenn jemand da ist, der für sie Telefonate erledigt, Informationen einholt oder hilft, einen Brief zu schreiben.

Manchmal sind es Merkmale bei den betreuenden Angehörigen, manchmal aber auch die Komplexität des Bedarfs der betreuten Person, die eine enge Begleitung notwendig machen. Das ist

²⁵ Auch in der Umfrage des Vereins PA-F gibt nur ein kleiner Teil (15%) der Befragten an, dass sie sich Unterstützung bei Koordinations- und Organisationsaufgaben wünschen. Grösser ist der Bedarf nach Unterstützung im Haushalt (40%) oder bei der Pflege (28%) (PA-F 2018).

²⁶ Wir stellen immer wieder fest, dass Angehörige sich sehr umfassend um das Wohlergehen der von ihnen betreuten Person kümmern und gleichzeitig nur wenig Vertrauen haben, dass Fachpersonen die Individualität der erkrankten Person und ihre Lebensqualität genügend stark berücksichtigen. Nicht wenige entscheiden sich aus diesem Grund gegen externe Unterstützung.

insb. der Fall bei Situationen am Lebensende, in denen viele verschiedene Dienste und Fachpersonen involviert sind, die je eigene Arbeitsprozesse verfolgen und verschiedene Materialien und Hilfsmittel benötigen. Weil es sich dabei um äusserst **komplexe Situationen** handelt, die viel **Fachwissen erfordern**, kann es sinnvoll sein, wenn eine Fachperson die Aufgabe übernimmt, die Versorgungsprozesse ganzheitlich zu betrachten und die verschiedenen Leistungserbringer gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen ggf. längsschnittlich zu koordinieren.

Mit Begleitung kann ein **Case Management** gemeint sein, ein Handlungskonzept zur strukturieren und koordinierten Gestaltung von Unterstützungs- und Beratungsprozessen im Sozial-, Gesundheits- und Versicherungsbereich (Cress, 2009; Levine, 2014), das bereits in Kap. 2.1 erwähnt wurde. Case Management wird beschrieben als systematisch geführter, kooperativer Prozess, in dem Menschen in komplexen Problemlagen ressourcen- und lösungsorientiert unterstützt und auf den individuellen Bedarf abgestimmte Dienstleistungen erbracht werden (Netzwerk Case Management 2014: 5).

Wir stellen diesbezüglich zweierlei fest:

- Auch wenn die meisten Angehörigen die Koordination nicht abgeben wollen, wünschen sich viele von ihnen eine **zentrale Ansprechperson**, die gewisse Koordinationsaufgaben übernimmt und damit eine Art Case Management macht. Die Angehörigen betonen aber auch, dass diese Fachperson eine **Unterstützungs-/Service-Funktion** haben soll, dass die Entscheidungsbefugnis und Kontrolle aber bei ihnen selbst bleibt: „Ich hätte gerne eine Begleitung gehabt. Nicht, dass ich die Entscheidungen nicht selber treffen will. Das ist nicht der Punkt. Aber wenn man so in Anspruch genommen ist, wäre es doch schön, wenn mal jemand sagen würde: Ruf mal da an, oder ich habe da ein paar Adressen“ (D20).
- Ein **Bedarf nach einer Ansprechperson** besteht aus Sicht der Angehörigen manchmal **lange bevor die Situation der betreuten Person aus Sicht der Fachpersonen als komplex erachtet wird** und deshalb von professioneller Seite her ggf. ein Case Management installiert wird.

Trotz dem häufig geäusserten Wunsch nach Begleitung ist in vielen Fällen kein externes Case Management notwendig. Wichtiger sind aus Sicht der meisten Angehörigen (Teilnehmende der qualitativen Befragung wie auch der Online-Erhebung) die im Folgenden genannten Punkte.

5.4.4 Der Bedarf nach Information

Sehr weit oben auf der Liste der Wünsche der Angehörigen steht der Wunsch nach einem besseren Zugang zu Informationen. Das bestätigen die qualitativen Interviews wie auch die Daten aus der Online-Erhebung.²⁷ Betreuende Angehörige finden sich plötzlich in einer Situation wieder, auf die sie kaum vorbereitet sind, und sie müssen sich in einem System zurechtfinden, mit dem sie bislang kaum zu tun hatten: „Ich war ja noch nie in dieser Situation. Wo fängt man da an?“ (D10).

Den Angehörigen fehlt in vielen Fällen das Wissen darüber, was auf sie zukommt, woran sie denken müssen, was wann wichtig ist, wo sie welche Unterstützung und Information erhalten, wer wofür zuständig ist, was ihre Rechte und ihre Pflichten sind u.v.m.

Das fehlende Wissen wird von den Angehörigen in den Interviews als Hauptgrund genannt, weshalb die Koordination als belastend wahrgenommen wird.²⁸

²⁷ So sehen wir in Abb. 9 an zweiter Stelle den Wunsch nach „besseren Informationen zu Entlastungs- und Unterstützungsangeboten“ und gleich anschliessend die „vorausschauende Beratung bereits zum Zeitpunkt der Diagnose“.

²⁸ „Recherchieren/Informationen beschaffen“ wurde in Kap. 5.1.7 als wichtige Aufgabe der Angehörigen beschrieben, die viel Kraft/Energie und Zeit braucht.

Belastend ist dabei u.a., dass man gar nicht weiss, an was man alles denken muss und was man alles braucht. Vor allem zu Beginn, „da hat man keine Ahnung. Man weiss nichts“ (D04). In den Interviews nennen die Angehörigen deshalb regelmässig den Wunsch, **bereits zum Zeitpunkt der Diagnose umfassend und pro-aktiv** über verschiedene Entlastungs- und Unterstützungsangebote, über notwendige Schritte und zu erwartende Herausforderungen, über Finanzierungsfragen, über Rechte und Pflichten, etc. informiert zu werden. Der Informationsbedarf betrifft nicht nur den Gesundheitsbereich, sondern erwähnt werden auch Themen wie das Beantragen eines Behindertenausweises (D07), das korrekte Vorgehen zum Erstellen eines Vorsorgeauftrages (F09) und vieles mehr. Erwartet wird ein **pro-aktives Vorgehen der Professionals**, denn selber sei man zu diesem Zeitpunkt kaum fähig zu handeln: „Als meine Mutter ihre ALS-Diagnose erhalten hat, war ich zuerst mal in einer Schockstarre. [...] Ich war in dieser Starre und wusste gleichzeitig gar nicht, an wen ich mich wenden kann“ (D07).²⁹

Mehrmals geäussert wird der **Wunsch nach einer zentralen und niederschweligen Anlaufstelle**, z.B. auf Gemeindeebene, wo man Antworten auf die unterschiedlichsten Fragen erhält und ggf. weiterverwiesen wird: „Am besten wäre so eine Anlaufstelle, wo man hingehen kann und sagen: Schauen sie, das ist die Situation. Was kann ich machen?“ (D10). Eine Person oder eine Stelle, die Antworten gibt auf die verschiedenen Fragen, die Angehörige beschäftigen, ist nach Ansicht der befragten Personen etwas vom Wertvollsten.³⁰ Betont wird, dass es meist nicht reicht, einfach über Angebote zu informieren. Um die Informationen auch nutzen zu können, ist es für Angehörige wichtig, die Relevanz und Qualität dieser Information zu erkennen. Es besteht somit **Bedarf nach Orientierung**. Es brauche zudem Fachpersonen, die **dranbleiben**, nachfragen, Angebote machen und die Menschen in ihrem Prozess begleiten – und ihnen die Zeit lassen, die sie benötigen: „Mein Wunsch wäre, dass es eine Stelle gibt, wo man anrufen darf, die einem verschiedene Tipps in verdaubaren Häppchen geben kann. Oder die vielleicht sogar selber mal nachfragt, ob es etwas braucht“ (D06).

Einige Angehörigen fügen an, dass auch **schriftliche Informationen** in Form von Broschüren oder Merkblättern, die die wichtigsten Informationen und Adressen zusammenfassen, eine wichtige Hilfe sind:³¹ „So ein Büchlein, das alles abdeckt, das wäre gut. Aber nicht ein Mäppli, mit x Flyers von verschiedenen Organisationen, sondern quasi, für diese Frage kann ich auf Seite 25 nachschauen“ (D05) oder „Ich hätte mir ein Merkblatt gewünscht, wo alle wichtigen Schritte drauf sind: An das musst du denken. Das musst du machen. Und wenn das nicht geht, machst du das“ (D07).

5.4.5 Knackpunkt Finanzierung

Besonders gross ist der Bedarf nach Information, wenn es um Finanzierungsfragen geht. Für betreuende Angehörige öffnet sich häufig eine Schere zwischen zusätzlichen hohen Kosten (Selbstbehalte, Kosten von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten) und gleichzeitig sinkendem Einkommen (Einkommensausfall bei der erkrankten Person und Pensenreduktion/Jobaufgabe bei den Angehörigen).

²⁹ Gemeint ist nicht, dass beim Diagnosegespräch bereits eine Fülle an Informationen abgegeben wird: „Das hätte mich erschlagen. Aber es wäre gut gewesen, wenn wir für 2 Wochen später noch mal einen Termin vereinbart hätten, um alles zu besprechen“ (D07).

³⁰ Wo eine solche Anlaufstelle angegliedert sein müsste und welches Fachwissen für die Beratungstätigkeit notwendig wäre, wird unterschiedlich beurteilt. Einige denken an eine Anlaufstelle in der Gemeinde, die vor allem die lokalen Angebote kennt. Andere betonen, dass je nach Erkrankung ein grosses krankheitsspezifisches Fachwissen erforderlich ist, das auf lokaler Ebene kaum vorhanden ist. Erwartet wird somit zum einen ein Gesamtüberblick über die lokal verfügbaren Angebote, zum anderen aber auch ein grosser Spezialwissen, um in einem konkreten Fall mehr als nur allgemeine Ratschläge abgeben zu können.

³¹ Speziell erwähnt wird der Ratgeber „Chummerzhilf“ aus Zollikofen.

Vor allem Fachpersonen mit einer Ausbildung in Sozialarbeit betonen, dass **die Frage der Finanzierung bei vielen Angehörigen im Zentrum steht**³² – eine Aussage, die in den Angehörigen-Interviews bestätigt wird.³³

Fachpersonen berichten, dass die Bedingungen immer wieder anders seien, bei welchem Angebot und in welcher Situation Familien welchen Beitrag leisten müssten. In diesem Zusammenhang wird auch darauf hingewiesen, wie problematisch und schwer verständlich es für viele Angehörige ist, dass pflegerische und medizinische Massnahmen von den Krankenkassen bezahlt werden, Betreuung aber nicht, obschon diese in vielen Situationen genauso notwendig oder sogar noch wichtiger ist. Eine Person spricht davon, dass das „eine **künstliche Trennung** [sei], die die Gesetzgebung macht **zwischen Betreuung und Pflege**, dass das aber eigentlich nicht trennbar“ sei (P14). Vor allem bei Menschen mit Demenz sei das ein grosses Problem, „denn da braucht es Betreuung und weniger Pflege. Und das wird von den Krankenkassen nicht finanziert“ (P20).³⁴

Bei den Angehörigen sind es v.a. die **Eltern schwerbehinderter und schwerkranker Kinder**, die von einem **ständigen Kampf** sprechen, **damit Leistungen bezahlt werden**: „Wir haben um fünf Minuten Unterstützung gekämpft. Es ging um ganz kleine Sachen. Es war ein ganz extremer Kampf um jede fünf Minuten“ (D05). Wenn man sowieso schon Enormes leistet, aber kämpfen und sich rechtfertigen muss, um minimale Unterstützung zu erhalten, „das ist enorm kräftezehrend“ (D04). Thematisiert werden von den Angehörigen auch die unterschiedlichen Leistungen je nach Alter zum Zeitpunkt der Diagnose: „Sie hat ihre Diagnose mehr oder weniger an ihrem 64. Geburtstag erhalten und da steigt natürlich die IV aus. Die AHV bezahlt sehr vieles nicht“ (D01).

Finanzielle Unterstützung ist zwar verfügbar – einerseits über die Sozialversicherungen, andererseits über Stiftungen und verschiedene Nichtregierungsorganisationen, die Familien in schwierigen Situationen finanziell unterstützen. Die Finanzierung verschiedener Leistungen wird von den Fachpersonen und von Angehörigen jedoch beschrieben als „Kästli-System“, in dem man immer wieder schauen müsse, wer was bezahlt, und wo was hineinpasst: „Das ist ein Riesenaufwand für eine Familie“ (P12). Vor allem in Bezug auf die IV ist die Rede von einem „Dschungel, in dem man sich zu-rechtfinden muss“ (P12). Hinzu kommt, dass der richtige Zeitpunkt, das korrekte Vorgehen und die passende Formulierung sehr entscheidend sind, damit einem Antrag entsprochen wird: „Man muss grauenhaft aufpassen. Sonst legt man sich ein Ei“ (D12).³⁵

Bei finanziellen Fragen ist der Bedarf nach Information und Beratung bei vielen Angehörigen deshalb besonders gross. Wie wir in Kap. 5.1.4 gesehen haben, ist gerade dieser Bereich aber häufig nicht im Blick. So erzählt eine Frau, sie habe während der ganzen Krankheitsphase ihres Ehemannes nie eine Sozialarbeiterin gesehen: „Es wäre so wichtig gewesen, dass mir jemand mit den ganzen Sozialversicherungen hilft. Aber das war nie ein Thema und ich selber hatte in diesem Moment andere Prioritäten“ (D09).

³² Insgesamt kann festgestellt werden, dass Fachpersonen mit einem Hintergrund in Sozialarbeit eher die Herausforderungen in Bezug auf Finanzierungsfragen sehen, während Gesundheitsfachpersonen (insb. Pflege) eher auf die Belastungen durch die tägliche Betreuung und Pflege achten.

³³ In der Online-Erhebung erhält „ein finanzieller Beitrag für meine Organisations- und Koordinationsaufwände“ eine hohe Zustimmung (Abb. 8). Viele Angehörige sprechen in den Interviews von ihren finanziellen Sorgen und Ängsten. Häufig ist eine Erwerbsarbeit nicht oder nur beschränkt möglich. Dort wo die finanzielle Situation eine Aufgabe oder Reduktion der Erwerbsarbeit nicht erlaubt, besteht die Schwierigkeit darin, gleichzeitig den Anforderungen bei der Arbeit und den Bedürfnissen der erkrankten Person gerecht zu werden. Ein finanzieller Beitrag würde hier den Spielraum erhöhen: „Es wäre vieles einfacher, wenn ich weniger arbeiten könnte, aber finanziell geht das nicht“ (D10).

³⁴ Siehe dazu auch Stutz et al. (2018).

³⁵ Schwierig ist das korrekte Ausfüllen, wenn eine Erkrankung nicht in das vorgesehene Raster passt: „Das Formular für die Hilflosenentschädigung ist mehr so für Körperbehinderte ausgelegt. Das ist sehr schwierig auszufüllen für jemanden mit Demenz. Es kam dann auch wieder zurück und ich musste nochmal von vorne beginnen“ (D08).

5.4.6 Zeit ist wertvoll

Wenn eine Frau, die sich um ihren Ehemann kümmert, unzählige Telefonate machen muss, um herauszufinden, wer welche Unterstützung zu welchen Konditionen bietet, oder wenn der Vater eines schwerkranken Kindes nächtelang Anträge schreibt, um die Betreuung und Pflege finanzieren zu können, dann ist das vor allem deshalb problematisch, weil betreuende Angehörige in vielen Fällen sowieso schon ein **sehr knappes Zeitbudget** haben. Bei einer schwerkranken Person am Lebensende möchte man die Zeit lieber mit dieser Person verbringen als mit dem Anwalt Rekursmöglichkeiten besprechen. Wenn ein Patient sehr viel Betreuung benötigt, dann fehlt den Angehörigen manchmal nur schon die Zeit für ein Telefonat (zumal man häufig noch auf die Bürozeiten achten muss und Mails nicht beantwortet werden). Wer noch erwerbstätig ist, kann nicht jederzeit frei nehmen für ein Gespräch auf der Verwaltung, mit dieser Therapeutin oder jenem Arzt. Speziell hervorgehoben wird von Angehörigen, dass **bestimmte Aufgaben nur zu bestimmten Zeiten** erledigt werden können – weil Fachstellen, Beratungsbüros oder Leistungserbringer nur zu bestimmten Zeiten erreichbar sind: „Man ist so beschäftigt mit dem ganzen Zeug. Dann kommt einem abends um 22 Uhr noch etwas in den Sinn. Wen ruft man da noch an?“ (D04).

Wenn Zeit und Energie knapp sind, **müssen Prioritäten gesetzt werden**. Manchmal geht dabei Wichtiges vergessen: „Was nicht absolut Priorität hatte, habe ich einfach gelöscht. Es war zu viel“ (D07). Priorität haben die Bedürfnisse der betreuten Person, eigene Bedürfnisse werden häufig beiseitegeschoben. Das ist z.B. der Fall bei einer alleinerziehenden Mutter, deren Tochter an Krebs erkrankt ist. Durch die dadurch notwendige Aufgabe der Erwerbsarbeit erlitt sich einen grossen Einkommensverlust, hatte aber neben der ständigen Sorge um ihre Tochter und den unzähligen Aufgaben kein Zeit, sich noch um Budget und Anträge zu kümmern (F08).

Wegen der latenten Selbstausbeutung ist bei Angehörigen deshalb auch der **Bedarf nach zeitlicher Entlastung gross**. Eher als eine externe Person, die ab und zu Koordinationsfunktion übernimmt, wünschen sich die meisten Angehörigen **eine Person, die sich eine Weile um die betreuungsbedürftige Person kümmert, damit sie selber Zeit haben, administrative Arbeiten, Telefonate und anderes zu erledigen** – oder auch um einen Moment zu verschlafen, um Energie zu tanken für ihre anspruchsvolle Aufgabe.

Regelmässig wird betont, dass die **Zeit zu wertvoll ist für unnötige Aufgaben**. Einige fänden es hilfreich, wenn eine Person oder ein Dienst gewisse administrative Arbeiten übernimmt. Andere beklagen v.a., dass **komplizierte Prozesse und bürokratische Hürden** ihnen die Betreuung erschweren. Insb. im Bereich der Sozialversicherungen, heisst es, könnte vieles vereinfacht werden, in dem z.B. bei der IV oder kantonalen Stellen nicht jährlich immer wieder das gleiche mehrseitige Formular mit den gleichen Angaben ausgefüllt werden muss. Auch die Wartezeit, bis ein Antrag bewilligt oder eine Frage beantwortet wird, ist aus Sicht der Angehörigen problematisch: „Jeder Moment ist kostbar. Jeder Tag könnte der letzte sein. Aber alles dauert so lange“ (D05).^{36 37}

Hinzu kommt, dass **jede Organisation anders funktioniert**: „Vielleicht haben sie eine Ansprechperson, vielleicht nicht. Dann die unterschiedlichen Öffnungszeiten. Dann die Abklärungen, die immer wieder das Gleiche fragen. Dann ändert sich etwas und man muss das an drei verschiedenen Orten melden. Der Abrechnungsmodus ist jeweils anders, die Rechnungsstellung an die Krankenkasse, die Ergänzungsleistungen oder ein anderes Kässeli“ (P19).

³⁶ Die lange Wartezeit, um eine Hilflosenentschädigung zugesprochen zu erhalten, ist insb. bei Krankheiten mit einem schnellen Verlauf wie z.B. ALS problematisch.

³⁷ Komplizierte Prozesse und bürokratische Hürden gibt es nicht nur im Bereich der Sozialversicherungen, sondern z.B. auch bei der Einschulung in eine Sonderschule, um Dispens vom Militär. etc. Angehörige sprechen von Mühlen, durch die man muss, obwohl es offensichtlich und bekannt ist.

Es ist aber auch wichtig zu betonen, dass die meisten Angehörigen, die eine nahestehende Person betreuen, dies gerne tun. Aus Zuneigung zur pflegebedürftigen Person nehmen sie den Zusatzaufwand gerne auf sich und sind nicht selten bereit, dafür bis an ihre Grenzen zu gehen. In den Gesprächen wird aber auch klar unterschieden zwischen dem Aufwand, der sich aus dem Bedarf der betreuten Person ergibt und einfach dazu gehört, und dem **Aufwand, der nur anfällt, weil Fachpersonen oder Spitäler schlecht organisiert sind, weil die interprofessionelle Kommunikation nicht funktioniert oder weil bürokratische Regeln und Prozesse viel administrativen Aufwand mit sich bringen**. Angehörige sind bereit, viel zu leisten, aber sie sind nicht bereit, ihre wertvolle Zeit mit Sachen zu verplempern, die aus ihrer Sicht nicht zielführend oder unnötig sind.

5.4.7 Bedarfsgerechte Angebote und koordinierte Versorgung

Ein Faktor, der das Belastungserleben auf Grund der Koordinationsaufgaben massgeblich beeinflusst, sind „die vorhandenen (professionellen) Strukturen“ (s. Kap 5.2.3, auch Kap. 5.1.5, 5.1.6 und Tab. 6). Das bezieht sich nicht nur auf die Koordinationsleistungen professioneller Anbieter, sondern ganz allgemein auf Angebote, die Angehörige in irgendeiner Form entlasten. Das können Transportdienste, Mahlzeitendienste, Besuchsdienste durch Freiwillige oder Tagestätten sein. Aber auch die Leistungen und Organisationsformen der Spitex, der ärztlichen Grundversorgung und der stationären Versorgung spielen hier eine Rolle. Dass v.a. zeitliche Entlastung besonders wichtig ist, haben wir bereits gesehen, auch dass Betreuung, die in vielen Fällen sehr wichtig ist, nicht finanziert wird.³⁸ Besonders oft geäussert wird der Wunsch nach einem **Dienst, der auch kurzfristig einspringen kann**, der auch in der Online-Erhebung an erster Stelle steht (Abb. 9). Das würde entlasten von der Sorge, wenn man selber in einem Notfall nicht verfügbar ist.

Es gibt zwar diverse Angebote, die Angehörige entlasten können. Es zeigt sich aber, dass die lokal verfügbaren Angebote nicht immer dem (individuellen) Bedarf entsprechen, dass die Finanzierung ein Problem ist, oder dass die Inanspruchnahme mit einem zu grossen Aufwand verbunden ist. Mehrmals wird von Angehörigen darauf hingewiesen, dass die Angebote der Regelversorgung nicht immer dem spezifischen Bedarf der betreuten Person entsprechen. So ist z.B. die Übergangspflege nach einem Spitalaufenthalt nicht auf Personen mit Demenz ausgerichtet und die Angehörigen müssen es deshalb selber in die Hand nehmen, damit ständig jemand bei der Mutter ist (D02). Ähnliches berichtet die Mutter eines schwerbehinderten Kindes, die während einer Hospitalisation die Überwachung übernimmt: „Es ist für ihn lebensgefährlich, wenn man ihn alleine lässt. Also muss ich mich organisieren, dass ich bei ihm sein kann. Das Spital kann das nicht leisten. Das ist nicht vorgesehen. Das müsste eigentlich bei der Finanzierung berücksichtigt werden, dieser höhere Aufwand, damit nicht ich das auch noch übernehmen muss“ (D04).³⁹

Je weniger die professionellen Strukturen dem spezifischen Bedarf einer betreuungsbedürftigen Person gerecht werden, desto grösser ist der Anteil, den Angehörige leisten müssen.

Das Gleiche gilt auch in Bezug auf die Koordination der Fachpersonen und Institutionen untereinander. Je besser verschiedene Fachpersonen untereinander vernetzt und Angebote aufeinander abgestimmt sind, desto geringer sind die Koordinationsaufgaben für die Angehörigen. Wichtiger als zusätzliche Personen oder Stellen, die Angehörige bei Koordinationsaufgaben entlasten, ist deshalb „die **Förderung des interprofessionellen Austausches**“ (P06).

³⁸ Eine Finanzierung von Entlastung/Betreuung ist möglich über den Assistenzbeitrag der IV. Wenn die betreuungsbedürftige Person IV erhält, besteht die Möglichkeit Assistenzpersonal anzustellen, das einen Teil der täglich anfallenden Aufgaben übernehmen kann. Dieses Modell steht jedoch nur den Bezüger/innen einer Hilfenentschädigung offen.

³⁹ Inwiefern ein Spital auf die besonderen Bedürfnisse bestimmter Patientengruppen eingehen kann, ist sehr unterschiedlich. Die gleiche Frau berichtet, dass in einem anderen Spital ein Student engagiert wurde, der die Überwachung übernahm.

5.4.8 Coaching, Begleitung, ein offenes Ohr

In Kap. 5.4.3 war die Rede davon, dass viele Angehörige sich eine Ansprechperson oder eine Art Begleitung wünschen. Diese Person soll nicht nur bei der Koordination unterstützen, sondern sie soll daneben v.a. auch zuhören und für die Angehörigen da sein. Dieser Punkt wird besonders von den Fachpersonen hervorgehoben, gleichzeitig aber auch in den Interviews mit Angehörigen bestätigt: „Sie [die Angehörigen] brauchen **Begleitung, Anerkennung und ganz viel Wertschätzung für die geleistete Arbeit**“ (P14).

Aus der Sicht mehrerer Fachpersonen gehört zur Koordinationsfunktion auch das Gespräch über schwierige Themen wie „die Endlichkeit des Lebens, die finanzielle Situation, die nicht klar ist, ungelöste Beziehungen innerhalb der Familie“ (P05). Auch die Akzeptanz der Krankheit ist ein Prozess, der Zeit braucht und bei dem die Begleitung oder eine Art Coaching durch eine erfahrene Person sehr wertvoll ist: „Denn – das ist wichtig – es geht nicht nur um die Organisation der gesamten Versorgung, es geht auch darum, in einer schwierigen Situation eine Art Lebenssinn zu finden“ (P05). Um den Verarbeitungsprozess bewältigen zu können, „dürfen wir auch mal wütend sein, das gehört dazu. Das braucht es sogar. Da braucht es jemanden an der Seite, der das versteht“ (D06). Weil für Angehörige oftmals die emotionale Belastung besonders schwierig sei (vgl. Osse et al. 2006: 382), habe man als Koordinator „auch ein bisschen eine Blitzableiter-Funktion. Oder Psychohygiene. Einfach einmal aussprechen, was nicht gut ist“ (P08).

Ganz allgemein geht es darum, dass die **Angehörigen ihren Weg nicht alleine gehen müssen**, sondern dass ihnen jemand zur Seite steht, sie unterstützt, ermutigt, zuhört und Ratschläge gibt. Die Angehörigen erhoffen sich auch **anwaltschaftliche Unterstützung** gegenüber Leistungserbringern, Finanzieren und Behörden. Eine solche Begleitung würde dem Gefühl entgegenwirken, das viele Angehörige kennen, nämlich dem **Gefühl des Alleingelassenseins**: „Man fühlt sich alleine gelassen und ist verantwortlich für die ganze Situation“ (O_K) ist ein typischer Kommentar, den wir so ähnlich immer wieder gehört oder gelesen haben.

5.4.9 Einbezug auf Augenhöhe

Ein letzter Punkt, der insb. von Angehörigen erwähnt wird, ist der Einbezug auf Augenhöhe. Damit Angehörige ihre Koordinationsfunktion ausüben können, ist es notwendig, seitens der Fachpersonen **als Partner und Experte anerkannt und einbezogen** zu werden. Wer über Jahre hinweg eine nahestehende Person begleitet, eignet sich ein grosses Wissen an und weiss meistens sehr gut, was diese Person zum Erhalt einer guten Lebensqualität braucht. Die Angehörigen wünschen sich einen Umgang auf Augenhöhe und einen Einbezug als kompetente Partner. Dazu gehören auch Fragen nach dem eigenen Wohlergehen und die Anerkennung der von ihnen erbrachten Leistungen. Sie übernehmen im Normalfall gerne einen Teil der Aufgaben und auch die Verantwortung für die Koordination der Versorgung. Voraussetzung ist aber, dass sie **informiert, einbezogen und angehört** werden: „Ganz wichtig ist, dass die Angehörigen auch informiert sind, dass sie voll integriert sind in das gesundheitliche Geschehen der Eltern. [...] Es ist wichtig, dass man weiss, worum es geht und alles transparent ist“ (D17). Nur wer informiert wird, kann auch Entscheidungen treffen. Nicht wenige Angehörigen betonen deshalb, wie wichtig es ihnen sei, bei Arztgesprächen oder Besprechungen zwischen Fachpersonen dabei zu sein. Sie nehmen dafür viel Aufwand auf sich, stossen aber nicht immer auf Verständnis.

Kompakt: Die Bedarfe der Angehörigen

- **Angehörige wollen die Koordinationsfunktion nicht abgeben, denn sie erlaubt Kontrolle und gibt Sicherheit**
- **Statt einen Koordinator brauchen Angehörige Begleitung und Unterstützung (Fachpersonen in einer Service-Funktion - beobachtend, aktiv bei Bedarf)**
- **Umfassende und pro-aktive Information und Beratung zum Zeitpunkt der Diagnose und niederschwellige Anlaufstellen in der Gemeinde sind entscheidend**
- **Information und Beratung braucht es v.a. bezüglich finanzieller Fragen und Zugang zu Finanzierungsmöglichkeiten**
- **Angehörige brauchen zeitliche (und finanzielle) Entlastung**
- **Die Belastung wird vermindert durch einen Abbau bürokratischer Hürden und komplizierter Prozesse sowie auch durch bedarfsgerechte Angebote und koordinierte Versorgung**
- **Damit Angehörige die Koordinationsfunktion ausüben können, müssen sie als Partner anerkannt und einbezogen werden.**

5.5 Die Koordinationsleistungen der Anbieter

In diesem Kapitel wenden wir uns den Anbietern von Koordinationsleistungen zu, wobei wir diese sehr umfassend verstehen (s. Kap. 3).

5.5.1 Webseiten-Analyse ist wenig ergiebig

Arbeitspaket 2 bestand aus einer Inhaltsanalyse der Webseiten ausgewählter Anbieter von Koordinationsleistungen. Dabei zeigt sich, dass **Angehörige über eine Internetrecherche kaum Informationen über die Koordinationsleistungen der verschiedenen Anbieter erhalten** (obwohl auf Anbieter mit einer institutionellen Koordinationsrolle fokussiert wurde).⁴⁰ Der Koordinationsbegriff ist entweder gar nicht zu finden und wenn doch, wird kaum erläutert, was darunter zu verstehen ist. Bei den gemeinnützigen Spitex-Organisationen beispielsweise wird der Begriff „Koordination“ nur gerade bei 23% aller Webseiten überhaupt erwähnt. **Praktisch überall fehlen zudem Ausführungen darüber, was unter Koordination verstanden wird und was Patienten bzw. die Bevölkerung darunter erwarten darf.**

Auf den Webseiten der kantonalen Sektionen der Pro Senectute findet sich der Hinweis auf das Angebot der Sozialberatung, „Koordination“ wird aber nur im Ausnahmefall explizit genannt. Bei den Krankenversicherer findet sich ab und zu in Hinweis auf Case Management, dieses bezieht sich i.d.R. aber auf die Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt (und das Vermeiden von Taggeldern) und weniger auf die Koordination von Betreuung und Pflege.

Bei den Webseiten der Kantone fällt der Unterschied zwischen der Romandie und der Deutschschweiz auf. Während die Gesundheitsdepartemente alle Westschweizer Kantone die Koordination der Leistungserbringung in der Gesundheitsversorgung als wichtiges Ziel nennen, ist das in der Deutschschweiz nur bei einem Drittel der Fall. Anzuführen ist, dass Koordination als abstraktes Ziel genannt wird, dass aber kaum Hinweise auf konkrete Leistungen und Massnahmen zu finden sind (z.T. wird auf eHealth oder auf die sogenannten „infirmières de liaison“ verwiesen).

⁴⁰ Die ausführlichen Ergebnisse der Webseiten-Analyse sind im Zwischenbericht vom November 2017 festgehalten (Sottas et al. 2017).

Auch die Pflege- und Gesundheitsgesetze sind diesbezüglich wenig aussagekräftig, da es hier in erster Linie um die Koordination auf der Makroebene im Hinblick auf ein umfassendes Gesundheitssystem und nicht um Koordinationsleistungen auf der Mikroebene geht.

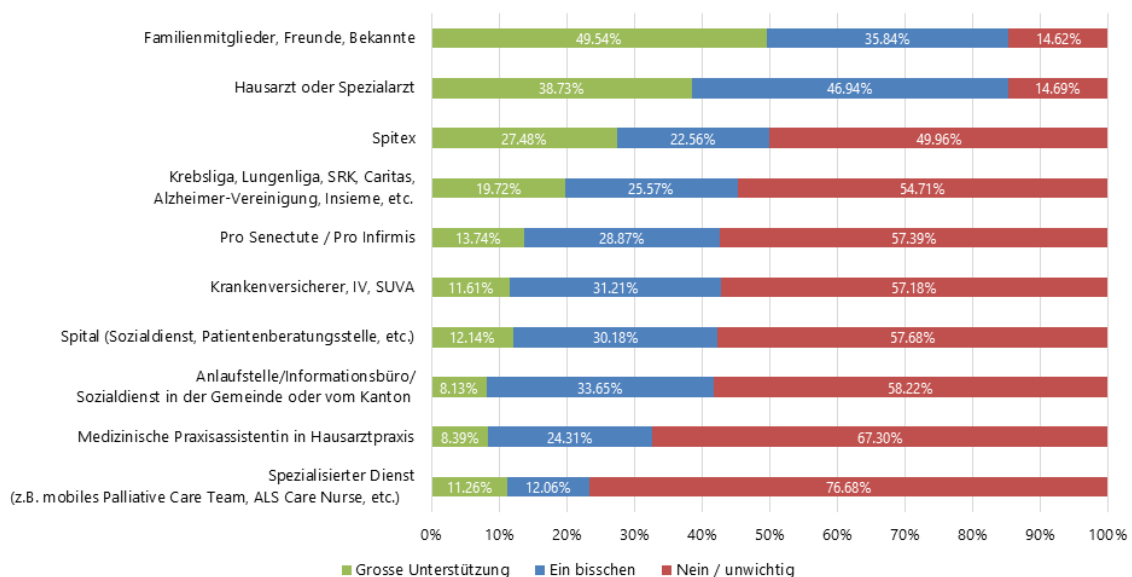
Die Webseiten-Analyse liefert uns somit kaum verwertbare Erkenntnisse zu den Koordinationsleistungen der Anbieter und zu den Leistungen, die Angehörige erwarten können. Die Darstellungen auf den Webseiten bilden aber nur einen Teil der Realität ab und stimmen nicht zwingend mit den konkreten Leistungen im Praxisalltag überein.

5.5.2 Welche Anbieter unterstützen Angehörige bei der Koordination und Organisation?

In der Online-Erhebung wurden die Angehörigen gefragt, welche Personen und Stellen sie bei Koordinations- und Organisationsaufgaben unterstützen. In absteigender Reihenfolge wurden dabei folgende Personen und Stellen genannt:

Abb. 10: Wer unterstützt Angehörige bei der Koordination?

Q8: Bitte geben Sie die Personen/Stellen an, die Sie bei der Koordination/Organisation unterstützen. (n=1201)



Gross ist die Unterstützung vor allem durch Familienmitglieder, Freunde und Bekannte.

Daneben werden Angehörige v.a. durch den Hausarzt ein bisschen (46.9%) oder stark (38.4%) unterstützt. Alle anderen Anbieter von Koordinationsleistungen spielen jeweils nur bei weniger als der Hälfte der befragten Personen eine Rolle.

Auffallend ist die Feststellung, dass auch die Spitex von 49.96% der befragten Personen als nicht relevant oder unwichtig angegeben wird – dies obwohl die Beratung der Angehörigen und die Vernetzung der Akteure wichtige Ziele der Spitex sind (Spitex Schweiz 2014). **Obwohl die Spitex in der häuslichen Versorgung eine zentrale Rolle spielt, gibt es auch viele Fälle, in denen sie nicht involviert ist.** Von den 30 Angehörigen, mit denen qualitative Interviews geführt wurden, haben 13 nie Leistungen der Spitex in Anspruch genommen. Auffallend ist, dass die Inanspruchnahme von Spitex-Leistungen in der Deutschschweiz deutlich geringer ist als in der Westschweiz.⁴¹

⁴¹ In der Westschweiz werden 9 von 10 Familien durch die Spitex unterstützt, in der Deutschschweiz sind es nur 9 von 20.

5.5.3 Überblick über die Anbieter von Koordinationsleistungen

Basierend auf den Leistungsbeschrieben und den Interviews mit den Anbietern und z.T. ergänzt durch Interviewaussagen der Angehörigen werden im Folgenden die Leistungen der oben genannten und noch diverser anderer Anbieter vorgestellt. Angesichts der unüberschaubaren Anzahl sowie der Heterogenität von Anbietern, die von sich sagen, Angehörige zu unterstützen, ist die folgende (nicht repräsentative und nicht vollständige) Übersicht eine etwas zufällige Bestandesaufnahme von typischen Konstellationen, welche wesentlich die Kriterien der Stichprobendefinition widerspiegelt.

Ärztliche Grundversorgung

Hausärzte sind in erster Linie für die **Koordination der medizinischen Versorgung** zuständig (wobei z.T. auch ein Facharzt oder ein Spital diese Aufgabe übernehmen kann). Da sie für die medizinische Versorgung der kranken Person eine entscheidende Rolle spielen, sind sie in vielen Situationen involviert.

Für die von uns befragten Ärzte spielt **die Beratung der Angehörigen** eine wichtige Rolle. Sie nehmen sich aktiv Zeit dafür, fragen nach dem Belastungserleben, geben Tipps und Informationen zu weiterführenden Angeboten ab. Auch der **interprofessionelle Austausch** wird genannt. Sie tauschen sich aus mit der Spitex und anderen Fachpersonen aus dem Gesundheits- und dem Sozialbereich.⁴² Ziel ist dabei jeweils eine gute und koordinierte Versorgung des Patienten. Es geht darum, ein möglichst umfassendes Bild der Situation des Patienten zu erhalten, aber auch „darum zu schauen, wer alles involviert ist und sich auszutauschen, wer jetzt genau was macht“ (P07). Gleichzeitig sagen unsere Gesprächspartner aber auch, dass das eigentlich **nicht die Kernaufgabe eines Arztes** sei. Ein Arzt ist zu teuer, um z.B. die Terminkoordination für ein Rund-Tisch-Gespräch zu übernehmen. Auch für umfassende Beratungen und Begleitungen der Angehörigen haben Ärzte **weder Zeit noch Anreize**. Gesagt wird auch, dass ihnen z.T. **das Wissen fehlt**, wenn es um Angebote ausserhalb der Krankenbehandlung oder auch um Finanzierungsfragen geht. Es ist deshalb wenig erstaunlich, dass andere Berufsgruppen von Hausärzten in Bezug auf Koordinationsfragen nicht allzu viel erwarten: „Die können das auch nicht richtig verrechnen. Da kann ich auch verstehen, wenn sie kein grosses Interesse daran haben“ (P02).

Inwiefern ein Hausarzt neben der medizinischen Versorgung auch andere Elemente und auch die Angehörigen im Blick hat, hängt wesentlich von seinem **Rollenverständnis** ab. Weil es dafür keine Anreize gibt, werden Patienten, Angehörige und andere Berufsgruppen in vielen Fällen nicht als Teil des Systems betrachtet. Dazu kommt, dass in der medizinischen Ausbildung krankheitsspezifische Interventionen gelernt werden, aber der ganzheitliche Blick, interprofessionelle Zusammenarbeit und der Einbezug der Angehörigen kaum ein Thema ist.⁴³ Angehörige monieren v.a. die **schlechte Erreichbarkeit**. Aus ihrer Sicht ist klar, dass Ärzte für medizinische Belange zuständig sind, bei anderen Fragen aber nur bedingt weiterhelfen können.

Weil Hausärzte wenig Zeit haben (bzw. weil ihre Arbeitszeit zu teuer ist), haben Praxen begonnen, **Beratungsgespräche mit Patienten und Angehörige u.ä. an andere Berufsgruppen zu delegieren oder zu übertragen**. Mit unterschiedlichen Profilen tätig sind Medizinische Praxisassistentinnen (MPA), Medizinische Praxiskoordinatorinnen (MPK) und Nurse Practitioners (APN/ANP).

⁴² Sofern die Patienten und Angehörigen ihre Einwilligung geben dazu.

⁴³ Die Aus- und Weiterbildung der Ärzte findet hauptsächlich in Spitälern statt. Ein Arzt in einer Grundversorger-Praxis wird aber mit ganz anderen Fragen und Problemen konfrontiert als ein Arzt in einem Spital. Gerade in Bezug auf Koordinationsfragen wird gesagt, dass in einem Spital andere Berufsgruppen (Sozialarbeit, Pflege) sich um solche Aufgaben kümmern und ein Arzt sich ausschliesslich auf Symptome und Diagnostik konzentrieren kann.

Die **MPK mit klinischer Orientierung** – von denen es noch wenige gibt – können eine beratende Tätigkeit mit Patienten und Angehörigen wahrnehmen. Während sich z.B. die Diabetes-Beratung v.a. an die Patienten selbst richtet (Disease-/Selbstmanagement), sind bei der Demenzberatung sehr stark auch die Angehörigen angesprochen, die hier Antworten erhalten auf die vielen Fragen, die eine Demenzdiagnose mit sich bringt.⁴⁴

In rund einem Dutzend innovativer Grundversorger-Praxen werden neben MPA/MPK auch Pflegefachpersonen mit Masterabschluss, sogenannte **Advance Nurse Practitioners (ANP) oder Advance Practice Nurses (APN)** bzw. Nurse Practitioners (NP) eingesetzt (u.a. Essig et al. o.J., Essig et al. 2016, Wenger 2018, Hanhart 2017, Gysin et al. 2019). Die bisherigen Umsetzungsbeispiele und auch Erfahrungen aus dem Ausland zeigen, dass ANP/APN gerade beim Menschen mit chronischen Erkrankungen und in Bezug auf Koordinationsaufgaben eine wichtige Rolle einnehmen können (Sottas 2018; Sottas/Brügger 2012: 47-49).

Kompakt: Ärztliche Grundversorgung

- **Auftrag/Leistungen: Koordination der medizinischen Versorgung. Ob daneben auch andere Aspekte und insb. die Bedarfe der Angehörigen im Blick sind, hängt ab vom individuellen Rollenverständnis. Es gibt systembedingt wenig Anreize für Interprofessionalität und systemisches Handeln. Koordination gehört nicht zu den (vergüteten) Kernaufgaben.**
- **Beratungsgespräche mit Angehörigen werden in der Grundversorgerpraxis zunehmend an andere Berufsgruppen delegiert (insb. ANP/APN). Diese Modelle sind aber noch wenig verbreitet.**

Öffentliche und private Spitex-Organisationen

Bei der Frage, welcher Akteur am Ehesten in der Lage sei, Koordinationsaufgaben zu übernehmen, wird von verschiedenen Fachpersonen häufig die Spitex genannt. Diese sei vor Ort, kenne die Familie und die konkreten Umstände. In der Online-Erhebung wird die Spitex bei der Frage nach der Unterstützung durch Fachpersonen an dritter Stelle genannt (s. Abb. 10), sie spielt – wie gesagt – aber nur für die Hälfte der befragten Personen eine Rolle.

Gemäss KLV Artikel 7 hat die Spitex einen Koordinationsauftrag. Dieser Auftrag bezieht sich auf die **Koordination in komplexen und instabilen Situationen** (s. Kap. 5.6.2). Einige (grössere) Spitex-Organisationen haben dafür Pflegeexpertinnen angestellt, die eine Case Management-Funktion übernehmen. Bei der IMAD in Genf sind es sogenannte „infirmières de liaison“, die in schwierigen Situationen die Mitarbeitenden der 1. Linie und die Angehörigen unterstützen, vermitteln und koordinieren. Es gibt aber auch viele Spitex-Organisationen, in denen kein spezialisiertes Personal für die Koordination in komplexen und instabilen Situationen vorhanden ist.⁴⁵

Abgesehen vom Case Management nennen die befragten Vertreterinnen der Spitex bei der Frage nach den Koordinationsleistungen der Spitex ganz unterschiedliche Aspekte. Eine Person denkt in erster Linie an die Bedarfsabklärung, bei der es darum geht zu definieren, welche Leistungen durch die Spitex zu erbringen sind. Andere erwähnen z.B. die Organisation von Hilfsmitteln oder das Medikamentenmanagement. Teilweise wird auch die „coordination entre tout le monde“ als Aufgabe

⁴⁴ Für die Diabetes-Beratung gibt es eine Tarmed-Position, nicht jedoch für Beratungen bei anderen Krankheitsbildern.

⁴⁵ Die Webseiten-Analyse hat gezeigt, dass nur gerade 11 (von 519) Spitex-Organisationen „Case Management“ als Angebot aufgeführt haben (Sottas et al. 2017).

genannt (P04). Allgemein konzentriert sich die Spitex v.a. auf die **Koordination der pflegerischen Versorgung**, d.h. sie organisiert das, was für die Umsetzung ihres Pflegeauftrages notwendig ist.⁴⁶

Die Vertreterinnen der Spitex sagen, ihre Mitarbeitenden hätten die Sensibilität, weitere Bedarfe der Klienten zu erkennen. Sie würden über Entlastungs- und Unterstützungsangebote informieren und bei Bedarf auch beim Organisieren helfen. Aus Sicht der Angehörigen scheint das aber nur teilweise der Fall zu sein, und auch andere Fachpersonen sagen, dass nicht alle Spitex-Mitarbeitende das ganze System im Blick hätten: „Sie denken halt häufig sehr fallorientiert, krankheitszentriert, weil sie so ausgebildet und sozialisiert wurden“ (P05). Aus den Gesprächen mit den Angehörigen wird deutlich, dass es **Spitex-Organisationen gibt, die bezgl. Koordination eine aktive Rolle übernehmen und andere, die dies nicht als ihren Auftrag verstehen**.

Die Spitex-Mitarbeitenden weisen darauf hin, dass im Alltag oft die Zeit fehle für Beratungsgespräche, da diese nicht richtig verrechnet werden können. **Die Finanzierungsregeln erlauben es der Spitex eigentlich nicht, sich Zeit zu nehmen für ein Gespräch mit den Angehörigen**, denn die Krankenkassen übernehmen nur die pflegerischen Leistungen für die betreute Person. Eine Mitarbeiterin der IMAD in Genf sagt deshalb: „Je rêve d’avoir un temps officiel dédié pour les écoutes [les proches], les entendre, faire un travail de planification, leur dire ce qu’ils ont à disposition“ (P01). Das entspricht auch dem Wunsch der Angehörigen.

Mit Blick auf die Unterstützung für Angehörige ist ein vom Kanton Waadt finanziertes Angebot interessant. In verschiedenen Spitex-Organisationen im Kanton sind sogenannte **„personnes ressources proches aidants“** tätig, d.h. Pflegefachpersonen oder Sozialarbeiterinnen deren Aufgabe darin besteht, explizit als Ansprechperson für Angehörige zur Verfügung zu stehen. Von diesem Angebot kann profitieren, wer Angehöriger eines Klienten, einer Klientin der Spitex ist. Die „personne ressource proches aidants“ trifft sich mit den Angehörigen und erfasst mit einem umfangreichen Evaluationsinstrument die Situation und den Bedarf: „On parle de l’avenir, on parle de la situation du proche aidant, des éventuels problèmes de santé [...]. Et puis on parle aussi du vécu émotionnel“ (P04). Im Anschluss wird eine Analyse erstellt und es werden Lösungen vorgeschlagen: „Souvent, on les réoriente vers d’autres prestations qui sont adaptées à leurs besoins“ (P04).

Kompakt: Spitex-Organisationen

- **Spitex wird von vielen als geeignet erachtet, eine Koordinationsfunktion zu übernehmen.**
Bislang wird Koordination aber erst punktuell und zufällig gemacht.
- **Einige – aber nicht alle – Spitex-Organisationen bieten ein Case Management in komplexen und instabilen Situationen an.**
- **Allgemein konzentriert sich die Spitex auf die Koordination der pflegerischen Versorgung. Ob und ggf. wie auch andere Bereiche und andere Leistungserbringer im Blick sind, ist sehr unterschiedlich.**
- **Die Spitex kann Koordinationsleistungen und Beratungsgespräche für Angehörige nur sehr beschränkt abrechnen.**
Mit Blick auf Wirksamkeit und Nutzen wird damit am falschen Ort gespart.
- **Im Kanton Waadt gibt es Mitarbeitende der Spitex, die explizit für Angehörige da sind („personne ressource proches aidants“).**

⁴⁶ Für die Beratung in Bezug auf die Sozialversicherungen u.ä. stehen in einigen Spitex-Organisationen Sozialarbeitende zur Verfügung. In den Kantonen Genf und Waadt ist das ein Angebot, das vom Kanton subventioniert wird. Anderswo wird z.B. an die Pro Senectute verwiesen.

Spezialisierte (Pflege-)Dienste

In bestimmten Situationen – meist handelt es sich dabei um besonders komplexe und instabile Fälle – kommt neben oder anstelle der Basis-Spitex ein spezialisiertes Team zum Einsatz, das u.a. auch Koordinationsaufgaben übernimmt.

Einige dieser Teams umfassen verschiedene Berufsgruppen, bei anderen sind hauptsächlich Pflegefachpersonen tätig. Manchmal kommen sie v.a. in 2. Linie zum Einsatz - in Ergänzung zu den Leistungserbringern der Grundversorgung. Manchmal sind sie selber auch in der 1. Linie tätig. Zu den spezialisierten (Pflege-)Diensten gehörten z.B. **Mobile Palliative Care Teams**, die sich an Patienten in palliativen Situationen richten. Auch die **Kinder-** oder die **Psychiatrie-Spitex** werden in diesem Zusammenhang erwähnt. Ein weiteres Beispiel ist **Parahelp**, das zur Schweizerischen Paraplegiker-Stiftung gehört und sich an Menschen mit einer Querschnittlähmung und an ALS-Betroffene (und deren Angehörigen) richtet. Insb. für ALS-Betroffene bietet Parahelp ein umfassendes Case Management mit entsprechend ausgebildeten Fachpersonen, die sich nicht nur um pflegerische Aspekte kümmern, sondern individuell angepasste, ganzheitliche Begleitung und Beratung bieten (P10).

Die Gemeinsamkeit der verschiedenen spezialisierten (Pflege-)Dienste ist, dass das Personal über eine höhere Qualifikation (**bessere Ausbildung** und **mehr Fachwissen**) die spezifische Situation betreffend verfügt. Weil spezialisierte Dienste vor allem in komplexen und instabilen Situationen zum Einsatz kommen, in denen der Bedarf nach Koordination besonders gross ist, sind **Koordinationsleistungen** für diese Anbieter i.d.R. **sehr zentral** und die Mitarbeitenden nehmen sich explizit Zeit dafür. Dabei geht es um **interprofessionelle Absprachen**, d.h. klären, wer welchen Auftrag hat und wie genau zusammengearbeitet wird, sowie auch um die **Beratung und Begleitung der Angehörigen**. Manchmal ist explizit von Case Management die Rede, manchmal geht es eher darum, das fachspezifische Wissen einzubringen und die Leistungserbringer der Grundversorgung und Angehörige zu beraten.

Eine Studie über Mobile Palliative Care Teams (MPCT), die im Auftrag der Krebsliga Schweiz durchgeführt wurde, zeigt aber auch auf, dass **in Bezug auf den Koordinationsauftrag** dieser Dienste **Unklarheiten** bestehen und dass eine gewisse Diskrepanz zwischen Auftrag und Praxis feststellbar ist (Brügger et al. 2018a). Dabei geht es v.a. um die Frage, inwiefern MPCT bei der Koordination eine Führungsrolle innehaben oder ob sie ausschliesslich subsidiär und in 2. Linie zum Einsatz kommen sollen. Obwohl diesbezüglich Klärungsbedarf besteht, sind die befragten Fachpersonen insgesamt der Meinung, dass die Koordination meist besser funktioniert, sobald ein spezialisierter (Pflege-)Dienst einbezogen wird – aus den oben genannten Gründen. Es wird aber auch darauf hingewiesen, dass diese Dienste nur in ganz spezifischen Situationen (insb. determiniert durch bestimmte Krankheiten) involviert sind und dass **viele andere Familien von dieser Unterstützung ausgeschlossen** sind.

Kompakt: Spezialisierte (Pflege-)Dienste

- **Relativ gut funktioniert die Versorgungskoordination meist, wenn ein spezialisierter ambulanter (Pflege-)Dienst zum Einsatz kommt und diese Aufgabe übernimmt**
- **Spezialisierte (Pflege-)Dienste kommen nur in ganz spezifischen Situationen zum Einsatz, meist bezogen auf ein Krankheitsbild oder Komplexitätsstufe und nicht auf die Angehörigenentlastung.**
- **Die Finanzierung ist häufig prekär.**
- **In Bezug auf den Koordinationsauftrag spezialisierter (Pflege-)Dienste und der Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern der Grundversorgung besteht Klärungsbedarf (erste/zweite Linie; komplementär oder substitutiv; Budgetierung).**

Angebote der Spitäler

Eine wichtige Rolle bei der Koordination spielen die Spitäler. Einerseits stehen Betreuungssituation häufig im Kontext von Hospitalisationen. Andererseits ist der Spitalaustritt an sich ein Übertritt, der zu bewältigen ist, und der einen gewissen Koordinationsaufwand mit sich bringt.⁴⁷ In vielen Spitälern existieren deshalb ein Sozialdienst oder eine Patientenberatungsstelle („service de liaison“), zu deren Aufgaben die **Organisation des Spitalaustritts** gehört. Sie sorgen dafür, dass im Anschluss des Spitalaustritts alles in die Wege geleitet ist, damit der Patient nicht umgehend rehospitalisiert werden muss und idealerweise weiterhin gut versorgt wird. Es geht dabei um eine Art **Brückenfunktion**. Sie gewährleistet, dass der Übergang funktioniert und dass die Leistungserbringer im ambulanten Bereich relevante Informationen aus dem stationären Bereich erhalten (und umgekehrt). In komplexen Situationen werden ggf. auch Rund-Tisch-Gespräche mit Vertreter aus dem Spital und aus dem ambulanten Bereich organisiert.

In einigen Spitälern sind es Pflegefachpersonen (z.T. mit einer Weiterbildung in Case Management), die diese Aufgaben übernehmen. In anderen Spitälern sind es Sozialarbeitende. Diesbezüglich wird berichtet, dass **in vielen Spitälern in den letzten Jahren der Sozialdienst abgeschafft und die Mitarbeitenden durch Pflegefachpersonen ersetzt** wurden. Aus Sicht der Sozialarbeit wird diese Entwicklung kritisiert, denn damit geraten Aspekte aus dem Blick, die für Angehörige sehr entscheidend sind. Sozialarbeitende hätten im Unterschied zu Pflegefachpersonen stärker das ganze System und insb. auch Finanzierungsfragen im Blick.

Während die Leistungen der meisten Sozialdienste und Patientenberatungsstellen der Spitäler **mit Spitalaustritt enden**, besteht u.a. am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) der Vorteil, dass der Leistungsauftrag nicht auf den stationären Bereich beschränkt ist. Möglich ist dies, weil der Sozialdienst nicht über das Spital, sondern vom Kanton finanziert wird.⁴⁸ Trotz umfassendem Angebot stellen wir aber fest, dass nicht alle Familien, deren Kind am UKBB betreut wird, automatisch Kontakt zum Sozialdienst haben – und z.T. auch gar nichts davon wissen (z.B. D06).

Auch die Patientenberatungsstelle des Freiburger Spitals wird vom Kanton finanziert, trotzdem wird sie nur tätig, wenn ein Patient hospitalisiert ist. Anders als in Basel ist es hier eine **punktueller Standortbestimmung**, bei der in Zusammenarbeit mit den Fachpersonen des Spitals, der Spitex und ev. anderer Akteure entschieden wird, wie die weitere Versorgung nach Spitalaustritt aussieht.

Mit der Idee, eine Koordinationsstelle zu schaffen, die **sektorenübergreifend** tätig ist, wurde im Wallis die **SOMEKO** (Sozial-Medizinische Koordinationsstelle) geschaffen. Deren Auftrag besteht darin: „alle Personen betreffend Angebote der verschiedenen Gesundheitseinrichtungen wie auch deren Aufnahmeverfahren (Aufenthalt in Pflegeheimen, Pflege zu Hause, Tagesbetreuungsstätten, Kurzetaufenthaltsbetten)“ zu informieren und zu orientieren und „die Information und Begleitung der Patienten zwischen den verschiedenen Gesundheitseinrichtungen sowie die Kontinuität der Versorgung im Bereich Pflege und Betreuung zu gewährleisten“ (www.secoos-someko.ch). Die Koordinationspflegefachpersonen der SOMEKO haben ihren Arbeitsort im Spital, sind aber dem Gesundheitsdepartement des Kantons angegliedert. Auch die SOMEKO kommt v.a. zum Einsatz, wenn es um die Organisation einer Anschlusslösung nach einem Spitalaufenthalt geht. Sie richtet sich gleichzeitig aber an die gesamte Bevölkerung und informiert und berät Angehörige oder Fachpersonen auch, wenn es z.B. um die Suche nach einem Pflegeplatz geht.

⁴⁷ Siehe dazu auch Dietschi (2017)

⁴⁸ Sozialdienste und Patientenberatungsstellen der Spitäler werden manchmal vom Spital selbst (über die Fallpauschalen) und manchmal durch die Kantone finanziert. Der Sozialdienst am Hôpital psychiatrique de l'âge avancé des CHUV wird z.B. über Fallpauschalen finanziert. In Freiburg, Basel und im Wallis ist es der Kanton, der den Sozialdienst oder die Patientenberatungsstelle subventioniert.

Wenn Spitalaufenthalte immer kürzer und seltener und Sozialarbeitende durch Pflegekoordinatoren mit einem weniger breiten Auftrag ersetzt werden, ist davon auszugehen, dass die Bedeutung der Spitäler für die Koordination abnimmt. Bereits heute steht dieses Angebot nicht überall zur Verfügung.

Kompakt: Angebote der Spitäler

- **Sozialdienste und Patientenberatungsstellen der Spitäler übernehmen die Koordination bei Spitalaustritt.**
- **Meist sind sie nur punktuell involviert, ihr Auftrag endet mit dem Spitalaustritt.**
- **Sozialarbeitende werden immer häufiger durch Pflegefachpersonen ersetzt. Deren Auftrag und Kompetenzen sind allerdings i.d.R. weniger umfassend (insb. finanzielle Aspekte sind dadurch weniger im Blick).**

Gesundheitsligen und andere nicht-staatliche Organisationen

Spitäler ohne eigenen Sozialdienst, Hausärzte, die Spitex und andere verweisen **bei finanziellen oder administrativen Fragen** meist an die **Sozialberatung von Pro Senectute oder Pro Infirmis**. Pro Senectute richtet sich an Menschen im AHV-Alter und ihre Angehörigen und ist mit ihrem „Netz von 130 Beratungsstellen [...] bei Fragen rund um Finanzen, Vorsorge, Pflegehilfe, Seniorenbetreuung und Wohnen im Alter [...] für Sie da“ (<https://www.prosenectute.ch/de/dienstleistungen/beratung.html>). Bei Menschen mit einer körperlichen, kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung, einer Hirnverletzung oder einer Langzeiterkrankung, die noch nicht das AHV-Alter erreicht haben, ist es die Sozialberatung von Pro Infirmis, die zum Zuge kommt. Auch hier stehen Sozialarbeitende zur Verfügung, die über Ansprüche und Rechte im Bereich der Sozialversicherungen informieren, beim Ausfüllen der Formulare unterstützen, Entlastungsangebote vermitteln und bei allen Fragen, die im Zusammenhang mit der Behinderung auftreten, weiterhelfen.

Die Sozialberatungen von Pro Senectute und Pro Infirmis werden u.a. über einen Beitrag des BSV finanziert, manchmal übernehmen auch Kantone oder Gemeinden einen Teil. Für eine ausgeglichene Rechnung sind die Organisationen aber auch auf Spendeneinnahmen und auf die Einnahmen aus kostenpflichtigen Angeboten (z.B. Sprachkurse, Ausflüge) angewiesen.

Der Auftrag der Sozialarbeitenden von Pro Senectute und Pro Infirmis besteht in erster Linie in der **Beratung und Orientierung** und ihr Schwerpunkt liegt auf administrativen und finanziellen Fragen. Die eigentliche Versorgungskoordination gehört hingegen nicht dazu. So sagt ein Vertreter von Pro Infirmis, man decke nur einen kleinen Teil ab und verweise je nach Fragestellung und Situation an andere Organisationen. Es handelt es sich i.d.R. um ein **punktuelltes Angebot, das bei spezifischen Fragen in Anspruch genommen wird**. In komplexen Situationen kommen aber auch **Case Manager** zum Einsatz, deren Aufgabe über die Sozialberatung hinausgeht.⁴⁹

Je nach Erkrankung der pflegebedürftigen Person unterstützen auch noch andere Organisationen Angehörige bei Koordinationsaufgaben. So macht z.B. **Alzheimer-Vereinigung** „un immense travail d'information, de conseils“ (P13). Sie betreibt das Alzheimer-Telefon, wo Betroffene und Angehörige Auskunft und Beratung erhalten, auch die kantonalen Sektionen stehen für persönliche Beratungen zur Verfügung. Sie gibt Broschüren heraus, organisiert Kurse, bietet diverse Entlastungsmöglichkeiten und organisiert Angehörigen-Gruppen, damit betroffene Menschen sich untereinander austauschen können. Im Falle von onkologischen Patienten ist es die **Krebsliga**, die

⁴⁹ Auch Pro Senectute sagt, man mache manchmal eine Art Case Management. Es wird aber nicht offiziell so benannt.

über die Sozialberatung der kantonalen Sektionen oder über das Krebstelefon Beratungen anbietet, Broschüren herausgibt und je nach Kanton mit konkreten Angeboten unterstützt. Auch das **Schweizerische Rote Kreuz** berät Angehörige per Telefon oder zu Hause (<https://croix-rouge-fr.ch/de/leistungen/dienstleistungen-fuer-betagte/>). Daneben gibt es weitere Organisationen, die in Bezug auf eine bestimmte Erkrankung oder Behinderung für Informationen und Beratung zur Verfügung stehen: „Je nach Krankheit haben sie ja eine eigene Vereinigung. Parkinson oder Fragile Suisse oder wie sie auch immer alle heissen“ (P03).

Die Online-Erhebung zeigt deutlich, dass die **verschiedenen Gesundheitsligen und andere nicht-staatliche Organisationen für Angehörige eine sehr wichtige Rolle** spielen. Auch in den Interviews wird immer wieder die **wertvolle Arbeit insb. von privat organisierten Vereinen und Organisationen**, die meist von Menschen mit einer persönlichen Betroffenheit initiiert und getragen werden und die zu einem grossen Teil auf **ehrenamtlichem Engagement** basieren, hervorgehoben. Dazu gehören u.a. ALS Schweiz, der Verein intensiv-kids, Procap oder Pro Pallium. Diese privat organisierten Vereine ermöglichen auch den Kontakt zu anderen Betroffenen: „Das ist sehr wertvoll. Die wichtigsten Tipps erhalten ich von anderen Eltern“ (D12).

Kompakt: Gesundheitsligen und andere nicht-staatliche Organisationen

- **Pro Senectute und Pro Infirmis bieten v.a. Beratung in Bezug auf finanzielle und administrative Fragen. Meist handelt es sich dabei um eine einmalige Beratung.**
- **Verschiedene Gesundheitsligen, Vereine und andere nicht-staatliche Organisationen bieten je nach Erkrankung und Fragestellung Beratung und Unterstützung für Angehörige.**
- **Die Unterstützung durch privat organisierte Vereine und Stiftungen ist für viele Angehörige sehr wichtig. Die Vielfalt macht es jedoch nicht einfach, die jeweils richtige Anlaufstelle zu finden.**

Anlaufstellen in den Kantonen und Gemeinden

Angehörigen äussern häufig den Wunsch nach einer zentralen Anlaufstelle (s. Kap. 5.4.4). Es gibt diverse Gemeinden, Gemeindeverbände oder auch Kantone, die solche Anlaufstellen betreiben und finanzieren. Worin die Leistungen genau bestehen, ist unterschiedlich. Manchmal, wie z.B. bei **Freiburg für alle**, ist es einfach eine **erste Anlaufstelle, die Information** bietet. Manchmal liegt der Fokus stärker auf einer **besseren Zusammenarbeit und Arbeitsteilung der verschiedenen lokalen Akteure**. Manchmal wird v.a. beraten, manchmal werden für bestimmte Zielgruppen auch tatsächlich **Koordinationsleistungen erbracht**, bis hin zum Case Management.⁵⁰ Einige dieser Anlaufstellen entstanden auf Initiative von Einzelpersonen und die öffentliche Hand übernahm später die Finanzierung. An anderen Orten war es die Gemeinde oder der Kanton selbst, die einen Bedarf erkannt haben. Meistens sind diese Angebote für die Familien kostenlos.

Als Beispiel kann hier die **Beratungsstelle Hilfe und Pflege Sarnen** (OW) genannt werden. Diese Stelle wurde 2014 geschaffen, weil man sich mit der neuen Regelung der Pflegefinanzierung mit enormen Kosten konfrontiert sah. Sarnen hat sich deshalb entschieden, „im Bereich Alter etwas zu tun“ (P23). Die Beratungsstelle ist „die zentrale Anlaufstelle für die vielfältigen Anliegen der Seniorinnen und Senioren und deren Angehörigen. Interessierte erhalten persönliche, telefonische oder schriftliche Auskünfte, werden beraten oder an die richtigen Stellen weitergeleitet“

⁵⁰ Sogar innerhalb des Kantons Zürich, wo die Gemeinden gemäss Pflegegesetz verpflichtet sind, kommunale Auskunftsstellen zu errichten, ist die Umsetzung sehr unterschiedlich (Abraham et al. 2016).

(<http://www.sarnen.ch>). Damit soll ein Ausufern der Pflegekosten vermieden werden. Neben Einzelberatungen setzt sich die Beratungsstelle auch ein für eine bessere Vernetzung der verschiedenen Akteure in der Gemeinde. Das Angebot richtet sich an ältere Menschen.⁵¹

In Rapperswil-Jona (SG) verfolgt die Stiftung RaJoVita, zu der die Spitex sowie ein Grossteil der Altersinstitutionen der Gemeinde gehören, das Ziel einer integrierten Versorgung, um „eine persönliche, bedarfsgerechte Beratung, Betreuung und Pflege von betagten Menschen im ambulanten und stationären Bereich zu gewährleisten“ (<http://www.rajovita.ch>). Auch hier besteht mit der **RaJoVita Drehscheibe** eine niederschwellige Anlaufstelle für alle Fragen im Zusammenhang mit dem Thema Leben und Wohnen im Alter. Betont wird, die Leistung gehe über die reine Informationsvermittlung hinaus und sehr stark in die Beratung oder sogar ins Case Management hinein: „Wir bieten auch an, dass wir eine Gesprächsführung oder einen Runden-Tisch machen“ (P25). Somit ist man teilweise auch über längere Zeit involviert, hat manchmal auch die Funktion eines Mediators oder eines Coaches. Um die Zielgruppe zu erreichen, werden bestimmte Jahrgänge direkt angeschrieben und es werden Anlässe organisiert, um die Bevölkerung zu informieren und die Vernetzung zu fördern.

Als drittes Beispiel ist der **Kanton Waadt** zu erwähnen, wo das Angebot besonders gross ist. Der Kanton macht einerseits klare Vorgaben, übernimmt andererseits aber auch einen grossen Teil der Finanzierung. Das ist z.B. der Fall bei den **BRIO** („bureau d’information et d’orientation“), die von den Gesundheitsnetzen betrieben werden. Ein BRIO hat den Auftrag „d’assurer l’information, l’orientation, la liaison et la coordination médico-sociale“ (P24). Wie die Gespräche mit verschiedenen Akteuren aus dem Kanton Waadt zeigen, kommt das BRIO v.a. dann zum Einsatz, wenn es um einen möglichen Eintritt in eine Institution der Langzeitpflege, Tagesstätten o.ä. geht. Man erhält dort Informationen über Pflegeplätze und andere institutionelle Angebote und wird unterstützt bei den administrativen Schritten für eine Anmeldung.

Ein weiteres Angebot im Kanton Waadt, das sich explizit an Angehörige richtet, ist **Espace Proches**, das „centre d’information et de soutien pour les proches et les proches aidants“. Espace Proches betreibt ein Beratungstelefon, organisiert Angehörigen-Treffen und andere Anlässe, bietet Einzelberatungen an und stellt Informationen zur Verfügung. Espace Proches ist als gemeinnütziger Verein organisiert und wird vom Kanton finanziert. Bei den Mitarbeitenden handelt es sich um Pflegefachpersonen oder Sozialarbeitende, deren Mission es ist „d’informer, d’orienter, de soutenir les proches et les proches aidants“ (P22). Momentan verfügt Espace Proches nur in Lausanne über ein Büro, das Ziel ist jedoch eine Präsenz im ganzen Kanton. Die Besonderheit ist, dass hier wirklich die Angehörigen im Zentrum stehen, „la personne aidée est exclue“ (P22). Man bietet ein offenes Ohr, informiert und orientiert. Betont wird aber auch, dass man selber keine Leistungen übernehme und auch nicht eine therapeutische Funktion habe, sondern es geht darum, die Angehörigen an die richtige Stelle weiter zu verweisen. Zusätzlich gibt es im Kanton Waadt die bereits erwähnten „personnes ressources proches aidants“ innerhalb der Spitex (s.o.), und weitere Angebote für betreuende Angehörige.

Neben den genannten Beispielen gibt es noch in vielen anderen Gemeinden und Kantonen bereits bestehende Modelle oder zumindest Überlegungen, wie Anlaufstellen und Beratungsangebote für Angehörige geschaffen und die Koordination zwischen den verschiedenen Leistungserbringern verbessert werden kann.

⁵¹ Jüngere Menschen werden eher an Pro Infirmis verwiesen.

Es gibt aber auch **viele Orte, in denen keine Anlaufstelle oder Plattform besteht**. Was auffällt, ist, dass sich **viele dieser Angebote explizit an die ältere Bevölkerung richten** und dass **Angehörige jüngerer Personen seltener zum Zielpublikum gehören**.⁵²

Kompakt: Anlaufstellen in den Kantonen und Gemeinden

- **In einzelnen Kantonen und Gemeinden gibt es Anlaufstellen für Angehörige**
- **Das Angebot reicht von der reinen Abgabe von Informationen bis zum Case Management**
- **Gemeindebasierte Angebote können wegen der Nähe zu den Bewohnern einen wirksamen Koordinationsbeitrag leisten, der kostendämpfend wirken kann.**

Weitere Anbieter von Koordinationsleistungen

Es gibt noch diverse andere Anbieter von Koordinationsleistungen, die in den Gesprächen genannt wurden und mit denen teilweise auch Interviews geführt wurden. Weil sie i.d.R. aber nur in ganz spezifischen Situationen zum Einsatz kommen und/oder nur eine bestimmte Art von Koordinationsleistungen erbringen, wird aus Platzgründen nur kurz auf sie eingegangen.

In einigen Situationen wird z.B. ein **Beistand** einbezogen. Dabei ist zu unterscheiden zwischen einer Begleitbeistandschaft, die mit Zustimmung der hilfsbedürftigen Person errichtet wird, wenn diese für die Erledigung bestimmter Angelegenheiten Unterstützung benötigt. Ein solcher Beistand berät z.B. bei rechtlichen Fragen, hilft mit administrativen Wegen, übernimmt die Abrechnung mit der Krankenkasse, etc. Die anderen Formen der Beistandschaft (Vertretungsbeistandschaft, Mitwirkungsbeistandschaft, umfassende Beistandschaft) schränken die Handlungsfähigkeit der betroffenen Person stärker ein. Sie werden angeordnet, wenn von einer mehr oder weniger starken Verminderung der Urteilsfähigkeit ausgegangen werden muss. Welche Aufgaben ein Beistand übernimmt, hängt somit davon ab, um welche Art von Beistandschaft es sich handelt. Zudem heisst es, es gebe „les curateurs surinvestis et les sousinvestis“ (P24). Eine Person meint, es sei schon die Idee, dass beim Beistand alle Fäden zusammenlaufen, aber „die zeitlichen Ressourcen [der Beistände], das ist ein riesiges Problem“ (FK2). Es gäbe zwar Beistände, die sehr viel leisten, betont wird aber auch, sie seien nicht Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen mit gesundheitsspezifischem Fachwissen. Ihre Rolle ist vielmehr diejenige einer Vertretung der Patienten und Angehörigen, wenn diese die Koordinationsaufgaben (die eigentlich ihnen zugeschrieben werden) nicht selber übernehmen können.⁵³

⁵² Eine Frage, die in diversen Gesprächen aufgetaucht ist, lautet, ob nicht die Sozialdienste der Gemeinden die Funktion als zentrale Anlaufstelle übernehmen und Angehörige bei Koordinationsaufgaben entlasten könnten (bzw. ob sie dies ev. bereits tun). Die Aussage ist jedoch klar: Die Sozialdienste haben eine andere Aufgabe, den Mitarbeitenden fehlt – im Unterschied zu Sozialarbeitenden, die in einem Spital oder bei einer Gesundheitsliga tätig sind – das gesundheits(system)bezogene Wissen. Zusätzlich könnte dieser Weg abschrecken, weil die Inanspruchnahme mit einem gewissen Stigma verbunden ist. Anzufügen ist aber, dass an einigen Orten der Auftrag des Sozialdienstes breiter definiert ist. In Onex (GE) beispielsweise ist der „Service social, santé et enfance“ u.a. auch zuständig für die Gesundheitsförderung in der Gemeinde, wozu auch Angebote für betreuende Angehörige gehören.

⁵³ Dabei wird erwähnt, dass die Ausübung der Koordinationsfunktion für einen Beistand einfacher sei als für die Angehörigen selbst, da er oder sie als Fachperson eher ernst genommen wird.

Es gibt Angehörige, die **über ihren Arbeitgeber Zugang zu einer Sozialberatungsstelle** haben, an die sie sich bei privaten oder beruflichen Problemen wenden können. Das Spektrum möglicher Themen ist dabei sehr breit. Inwiefern und wie häufig die Sozialberatungsstelle auch von betreuenden Angehörigen angegangen wird, ist stark von der Branche und vom Betrieb abhängig.⁵⁴ Naturgemäss steht dabei die **Vereinbarkeit der Pflege und der Erwerbsarbeit** im Vordergrund.⁵⁵ Sozialberatungsstelle gibt es v.a. bei grossen Arbeitgebern, viele betreuende Angehörigen können aber nicht von einem solchen Angebot profitieren.

Wer es sich leisten kann, kann die Leistungen eines **privaten Case Managers** in Anspruch nehmen. Eine Gesprächspartnerin bietet eine Art Coaching für Angehörige an und erbringt dabei auch Koordinationsleistungen. Die Leute kommen zu ihr, wenn sie einerseits Unterstützung und Information in Bezug auf die Sozialversicherungen benötigen und andererseits, wenn ein Erschöpfungszustand erreicht wurde, „wo man einfach nicht mehr kann“ (P31). Sie macht ein Assessment, berät, informiert und vermittelt weitere Leistungserbringer: „Ich sage dann, weisst du was, jetzt gehst du dort und dort hin und die Institution hilft dir nachher weiter“ (P31). Wenn es um Koordinationsaufgaben geht, bleibt es häufig bei einer einmaligen Sitzung (sie bietet aber auch längerfristige Coachings an). Ganz allgemein wird gesagt, dass private Anbieter (Einzelpersonen oder Organisationen) vieles anbieten, „aber zu entsprechenden Preisen. Das können nicht alle bezahlen. Das kann sich nicht jeder leisten“ (P30).

Bei **den Krankenkassen**, der **IV** und der **SUVA** gehören **Koordinationsleistungen**, wie wir sie hier verstehen, **nicht zu ihrem Hauptaufgabengebiet**. Zwar sind in allen drei Bereichen auch Case Manager tätig. Die IV und SUVA, heisst es, kümmern sich aber v.a. um die (Wieder-)Eingliederung ins Erwerbsleben (bzw. um die Prüfung des Rentenanspruchs) und kaum um andere Aspekte der Versorgung: „Es geht nur um den Arbeitsmarkt. Es geht darum, dass die IV keine Rente bezahlen muss. Bei der IV geht es nie um die Pflege, es kann um Hilfsmittel gehen, aber nie um die Pflege“ (P31). Bei den Krankenkassen gibt es einige, die überhaupt kein Care/Case Management anbieten. Bei anderen besteht zwar ein solches Angebot, der Fokus liegt aber auf der Reduzierung der Kosten und auch wieder auf der Eingliederung in den Arbeitsmarkt (vgl. Sottas et al. 2017: 8).⁵⁶ Nur vereinzelt bieten Krankenkassen auch eine Form von Case Management an, das Angehörige (oder auch Patienten selbst) bei Koordinationsaufgaben entlastet. So sind z.B. bei der SWICA Care Manager tätig, die als kostenlose Dienstleistung für die Kunden „individuelle Hilfestellungen bei der Bewältigung von anspruchsvollen und komplexen medizinischen Situationen oder in schwierigen Lebensphasen“ bieten (<https://www.swica.ch/de-ch/ihre-gesundheit/persoennliche-unterstuetzung/care-management>). Die Care Managerin der SWICA nimmt pro-aktiv Kontakt auf. Sie geht bei Bedarf zu den Menschen nach Hause, hört zu, beantwortet Fragen, analysiert, berät und koordiniert v.a. auch die verschiedenen Leistungserbringer: „So ein bisschen die Rollenklärung, die Schnittstellen, wer macht jetzt was, das ist wichtig und da kann man den Angehörigen viel Arbeit abnehmen“ (P28). Ihre Aufgabe sei v.a. „die Vernetzung mit Institutionen, die schon bestehen“ (P28), denn es sei nicht die Rolle der Krankenkasse, jemanden über Jahre zu begleiten. Das Ziel ist zu schauen, dass der Fall auch wieder abgegeben werden kann.

⁵⁴ Bzw. von der Frage, inwiefern das Thema vom Arbeitgeber/von der Sozialberatungsstelle aktiv angesprochen wird.

⁵⁵ Die Sozialberatungsstelle begleitet z.B. bei Verhandlungen mit dem Vorgesetzten und bringt Lösungsvorschläge ein. Siehe dazu auch die Ergebnisse des Forschungsprojektes G12 „Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerbstätigkeit in Schweizer Unternehmen“

⁵⁶ Eine Angehörige beschreibt es so: „Die Case Managerin der Krankenkasse hat einfach geschaut, dass es für die Kasse stimmt, komplett über die Bedürfnisse meines Mannes hinweg“ (D09).

Zusätzlich bestehen an einigen Orten innovative Modelle, bei denen der aufsuchende Aspekt eine wichtige Rolle spielt. Beispiele dafür sind die **aufsuchende Demenzabklärung Aida-Care** im Kanton Zürich, die **Fachstelle für präventive Beratung im Alter der Stadt Zürich**, die präventive Hausbesuche zu Hause durchführt, oder auch Dienste der Cité Générations in Onex.⁵⁷

Als letztes ist anzufügen, dass von einigen Fachpersonen auch

- auf die Ergotherapie verwiesen wird, die auch gewisse Koordinationsleistungen übernimmt,
- oder dass bei Familien mit kleinen Kindern die Mütterberatung eine wichtige Ressource ist
- und dass bei Menschen mit Migrationshintergrund lokale Projekte viel auffangen können.

Kompakt: Weitere Anbieter von Koordinationsleistungen

- **Vereinzelt übernimmt ein Beistand anstelle der Angehörigen die Koordinationsfunktion.**
- **In grossen Firmen existieren Sozialberatungsstellen, die u.a. auch betreuende Angehörige beraten, insb. im Hinblick auf die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbsarbeit.**
- **Die Leistungen der Case Manager der Krankenkassen, der IV und der SUVA sind vernachlässigbar, sie haben einen anderen Fokus.**
- **Es existieren vereinzelt innovative Modelle aufsuchender Beratung, die auch Koordinationsleistungen erbringen.**

5.5.4 Verschiedene Kategorien von Anbietern

Die verschiedenen Leistungserbringer und ihre Angebote, die im vorhergehenden Kapitel vorgestellt wurden, sind unterschiedlich konzipiert. Einige konzentrieren sich auf die Vermittlung und Koordination, andere sind gleichzeitig auch direkt an der Behandlung und Pflege der betreuten Person beteiligt. Auch in Bezug auf den Grad des expliziten Einbezugs der Angehörigen und der Zielgruppe gibt es Unterschiede. Es gibt niederschwellige Anlaufstellen für die gesamte Bevölkerung wie auch Modelle mit strikten Aufnahmekriterien. Schliesslich bestehen auch Unterschiede mit Blick auf die Unabhängigkeit von bestimmten Leistungserbringern oder Kostenträgern.

Wenn wir die verschiedenen Anbieter von Koordinationsleistungen betrachten, so stellen wir fest, dass es Anbieter gibt,

1. deren **Auftrag in erster Linie in der (medizinischen, pflegerischen) Versorgung des Patienten** besteht und die sich erst in zweiter Linie um Bedürfnisse der Angehörigen und um Koordinationsaufgaben kümmern. Dazu gehörten z.B. die Ärzte oder die Spitex.
2. bei denen zwar auch der **Patient im Fokus** steht, deren **primäre Aufgabe aber die Koordination der Versorgung** und nicht das Erbringen medizinischer oder pflegerischer Leistungen ist. Dazu gehört z.B. die Case Managerin einer Spitex-Organisation.
3. die sich **explizit an die Angehörigen richten**. Beispiele dafür sind Beratungs- und Anlaufstellen in den Gemeinden oder Beratungsangebote von Gesundheitsligen u.ä., die z.T. auch aufsuchende Dienste anbieten.

In der Praxis gibt es zwischen diesen drei Kategorien oftmals Überschneidungen und einzelne Personen können verschiedene Aufgaben erfüllen. Auch der Begriff „Koordinationsleistungen“ umfasst unterschiedliche Arten von Leistungen. Darauf kommen wir in Kap. 5.7.2 noch einmal zurück.

⁵⁷ Weitere interessante Modelle zur Unterstützung von Angehörigen finden sich auf der Webseite des BAG unter „Modelle guter Praxis“ (<https://bit.ly/2l9pf3R>).

5.6 Die Kosten und die Finanzierung von Koordinationsleistungen

Welche Kosten verursachen die Koordinationsleistungen der Anbieter und wer trägt diese Kosten? Antworten auf diese Fragen liefern uns die qualitativen Interviews mit Fachpersonen.

5.6.1 Die Kosten von Koordinationsleistungen

Zu den Kosten bzw. zum Zeitaufwand, der bei den Anbietern anfällt, um die oben beschriebenen Leistungen zu erbringen, finden sich in den Gesprächen nur wenig klare Aussagen. Ein Arzt meint in Bezug auf den Zeitaufwand, dass „ja nicht jede Familie alle zwei Wochen eine Krise hat“ (P05). Beratungsgespräche mit Angehörigen oder Krisensitzungen mit anderen Fachpersonen seien zwar aufwendig, insgesamt müsse ein Arzt aber nur einen kleinen Teil seiner Arbeitszeit dafür aufwenden. Auch bei der Spitex weist man darauf hin, dass der Aufwand v.a. in akuten Phasen gross ist, „aber dann ist bei diesem Patienten vielleicht wieder zwei Jahre lang nichts“ (FK1). In beiden Fällen macht die Koordination nur einen kleinen Teil der täglichen Aufgaben aus. Gleichzeitig sehen wir hier, dass **Koordination als eine punktuelle Intervention in Krisensituationen verstanden** wird.

Andere Fachpersonen, bei denen Koordinationsaufgaben und v.a. auch die Beratung der Angehörigen stärker im Vordergrund stehen, betonen, dass der Zeitaufwand insb. für Gespräche je nach Situation sehr hoch sein kann: „In solchen Situationen hat man kein Zeitgefühl. Da kann ich nicht einfach sagen, ich habe jetzt 10 Minuten Zeit für ein Gespräch“ (P08). Ausserdem sei es „ja nicht nur die Stunde, in der die Leute bei dir sind“ (P31), sondern es müssen auch noch Recherchen gemacht, Treffen organisiert, Telefonate geführt werden, etc.

In Bezug auf die Kosten konnten oder wollten die befragten Fachpersonen keine genaueren Zahlen offen legen. Die einzigen Hinweise, die wir diesbezüglich erhalten haben, war die Aussage einer Sozialarbeiterin des Inselspitals, die sagt, dass in einigen Situationen ein professioneller (externer) Case Manager in Anspruch genommen wurde, dessen Kosten sich auf rund 2000.- bis 3000.- CHF beliefen (wobei nicht klar ist, worin genau die Leistungen bestanden).

Bei Pro Pallium werden die Bruttokosten pro Familie auf ca. 2500.-/Jahr geschätzt. Dieser Betrag umfasst die Versicherung für die Freiwilligen, die Personalkosten für die Koordinator/innen und Reisespesen.

Bei einem Pilotprojekt des EMS Beauregard in Genf, in dem ein „infirmier coordinateur“ Menschen in komplexen Situationen zu Hause begleitet, wird pro Fall mit Kosten von rund CHF 2000.- im Jahr gerechnet.

Weil die Leistungen der verschiedenen Anbieter aber sehr unterschiedlich sind, lässt sich von diesen Zahlen kaum auf die Kosten bei anderen Anbietern und in anderen Situationen schliessen.

5.6.2 Die Finanzierungsträger von Koordinationsleistungen

Nur selten wird für Koordinationsleistungen eine Kostenbeteiligung der Familien verlangt.⁵⁸ Es wird angenommen, dass die Angebote ansonsten nicht in Anspruch genommen würden.

⁵⁸ Neben dem Selbstbehalt, der bei Leistungen von Gesundheitsfachpersonen zu bezahlen ist, werden Patienten/Angehörige u.a. zur Kasse gebeten, wenn eine Spitex Leistungen übernimmt, die nicht KVG-pflichtig sind, wenn die Leistungen privater/kommerzieller Anbieter in Anspruch genommen werden (z.B. private Case Manager, kommerzielle Anbieter administrativer Unterstützung) oder bei einer Beistandschaft.

Die Kostenträger sind je nach Leistungsart und Leistungserbringer unterschiedlich:

- a. Koordinationsleistungen verschiedener Gesundheitsfachpersonen können teils zu Lasten von **KVG/KLV (bzw. IVG oder UVG)** abgerechnet werden. (Allerdings ist unklar, was genau mit Koordination gemeint ist.)
- b. Verschiedene Organisationen der Altershilfe (AHV) und der Invalidenhilfe (IV) erhalten über das **Bundesamt für Sozialversicherungen** Finanzhilfen, die es ihnen u.a. erlauben, Sozialberatungen für ihre Zielgruppen anzubieten.⁵⁹
- c. Regionale und lokale Anlauf-, Beratungs- und Koordinationsstellen werden üblicherweise durch **Beiträge der Gemeinden und Kantone** finanziert.
- d. Nicht zu unterschätzen ist der Anteil, der durch **Spendeneinnahmen** oder durch Beiträge von Stiftungen finanziert wird.
- e. Einige Anbieter bieten zudem Koordinationsleistungen als eine Art **Serviceleistung** an, für die aber keine Verpflichtung besteht (z.B. grosse Arbeitgeber oder auch die Beratung durch eine MPK oder ANP in einer Grundversorgerpraxis).

Wichtig ist die Unterscheidung zwischen Koordinationsleistungen, die über die Krankenkassen abgerechnet werden können (a), und Koordinationsleistungen, bei denen das nicht der Fall ist (b-c). Unter die erste Kategorie fallen Koordinationsleistungen, die die Gesundheitsversorgung im engeren Sinn betreffen. So können v.a. Ärzte, Pflegefachpersonen und einige andere Berufsgruppen über die Krankenkassen abrechnen. Bei den Ärzten, die ihre Leistungen via Tarmed abrechnen, fallen Koordinationsleistungen meist unter „Leistungen in Abwesenheit des Patienten“, diese stehen aktuell wegen der Tarmed-Revision aber unter Druck. Auch Pflegefachpersonen können unter bestimmten Bedingungen Koordinationsleistungen abrechnen. Gemäss KLV Artikel 7 ist das in komplexen und instabilen Situationen der Fall, wenn die Koordinationsleistungen durch spezialisierte Pflegefachpersonen erbracht werden. Die zu erbringenden Leistungen müssen dabei im Vorfeld quantifiziert (und ärztlich angeordnet) werden. Unter den gleichen Artikel fallen auch Massnahmen der Abklärung und Beratung, d.h. die Abklärung des Pflegebedarfs, die Planung der notwendigen Massnahmen sowie die Beratung des Patienten und ggf. betreuender Angehöriger im Umgang mit Krankheitssymptomen, der Medikamenteneinnahme oder dem Gebrauch medizinischer Geräte. Nicht explizit aufgeführt ist die Beratung betr. weitergehenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten. Auch andere Gesundheitsfachpersonen erbringen Koordinationsleistungen, die Abrechnungsmöglichkeiten sind je nach Berufsgruppe aber sehr unterschiedlich.

5.6.3 Unzureichende Geltungsbereiche bei der Finanzierung

Anbieter, bei denen die Koordinationstätigkeit einen wichtigen Teil ihrer Arbeit ausmacht, sind damit konfrontiert, dass **die zeitlichen Ressourcen begrenzt** sind und **vielen nicht gemacht werden kann, was zweckmässig, wirksam und sinnvoll wäre**. Viele spüren den Druck der Finanziierer im Hintergrund und arbeiten darum gewissermassen mit der Stoppuhr in der Hand.

So sind die Koordinationsleistungen, die über die Krankenkassen abgerechnet werden können, begrenzt. Was **KLV Art. 7** betrifft, so bestätigen die Interviews, was bereits an anderer Stelle dargestellt wurde (Brügger et al. 2018a: 46), dass in Bezug auf die Anwendung dieses Artikels grosse Unklarheiten bestehen, da **nirgends klar definiert sei, welche konkreten Leistungen darunter fallen** und welche nicht. Der Vertreter einer Krankenkasse versteht unter Koordination „etwas Vorübergehendes, etwas Einmaliges, nicht etwas, das über Wochen oder Monate geht“ (P28).

⁵⁹ Weitere Informationen dazu finden sich auf der Webseite des Bundesamtes für Sozialversicherungen: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/finanzhilfen.html>. Aktuell läuft ein Forschungsprojekt im Auftrag des BSV, in dem die Finanzflüsse im Bereich der Altershilfe von Bund, Kantonen und Gemeinden untersucht werden sollen.

Der Artikel wird aber unterschiedlich interpretiert und angewandt und so sind „die Diskussionen teils von Kasse zu Kassen verschieden“ (P03). Seitens der Krankenkassen heisst es, dass immer mehr Leistungserbringer versuchen, Koordinationsleistungen abzurechnen – befürchtet wird eine Mengenausweitung durch höhere Autonomie von Pflege und Therapieberufen. Auf der anderen Seite ist aber auch festzuhalten, dass **ein grosser Teil der Koordinationsleistungen, die durch Pflegefachpersonen erbracht werden bzw. erbracht werden könnten, unter KLV Art. 7 nicht abgerechnet werden können**. Einerseits betrifft das Leistungen, die erbracht werden, obwohl eine Situation nicht als komplex und instabil bezeichnet werden kann, andererseits Leistungen, die nicht als Koordinationsleistungen im Sinne von KLV Art. 7 angesehen werden.⁶⁰

Wichtig ist die Feststellung, die als Tatsache unbestritten ist, nämlich dass **Krankenkassen nur für die Finanzierung von Leistungen zuständig sind, welche die Diagnose und Behandlung einer Krankheit und deren Folgen betreffen (KVG Art. 25-31)**. Diese Zweckbestimmung wird von vielen aber auch als Widerspruch zur koordinierten Versorgung gesehen: „Sie [die Krankenkassen] fahren sehr auf der Krankheitssschiene. Wenn etwas nicht unbedingt krankheitsbezogen ist, wird es nicht bezahlt. Es ist nicht auf ihrem Radar, dass sie da einen Beitrag leisten könnten, der nachhaltig etwas bewirken und wahrscheinlich die Gesamtkosten senken würde“ (P14).

Koordinationsleistungen betreffen häufig aber nicht nur den Gesundheits-, sondern auch den Sozialbereich. Sobald eine Leistung eher dem Sozialbereich zugeordnet wird, kommen verschiedene Kostenträger zum Einsatz (b-e). Von den Gesprächspartnern wird aber immer wieder betont, dass in vielen Fällen **eine klare Trennung bzw. Zuteilung zum Gesundheits- oder zum Sozialbereich nicht möglich ist**: „In der Komplexität mischt sich das Gesundheits- und das Sozialwesen“ (P28). Viele Anbieter von Koordinationsleistungen weisen darauf hin, dass sie immer wieder schauen müssen, was sie über die Krankenkassen verrechnen können und was anderweitig finanziert werden muss, weil ihre Leistungen nicht nur den Gesundheits-, sondern auch den Sozialbereich betreffen. Weil die Zuständigkeiten für die Finanzierung unterschiedlich sind, gibt es immer wieder Lücken und Unklarheiten. Gewisse Fragen sind nicht auf dem Radar, weil die Finanzierung nicht geregelt ist.

Anzufügen ist, dass in den Interviews hauptsächlich die Kosten von Koordinationsleistungen thematisiert wurden, die sich direkt an Angehörige richten. Es wurde aber auch immer wieder darauf hingewiesen, dass **auch die Koordination der Fachpersonen und Dienste untereinander nur mangelhaft abgegolten** wird bzw. dass diesbezüglich Unklarheiten bestehen.

Im Handbuch *Abgeltung von Leistungen im Rahmen der koordinierten Versorgung* (BAG 2018a) werden die Abgeltungsmodalitäten an den Schnittstellen zwischen der akutstationären Versorgung und den vor- und nachgelagerten Bereichen aus juristischer Sicht beleuchtet. Das Fazit lautet, dass in den meisten Fällen die rechtlichen Grundlagen ausreichen, um zwischen den Tarifpartnern eine Lösung zu erarbeiten. **Nicht eingeschlossen sind darin allerdings Leistungen ausserhalb des KVG.**

5.7 Die Aufgabenteilung zwischen Angehörigen und Fachpersonen

Eine der Fragen, die gemäss Pflichtenheft zu beantworten war, betrifft die Aufgabenteilung zwischen Angehörigen und Fachpersonen. Diesbezüglich ergibt sich aus der Analyse der Interviews mit Fachpersonen und Angehörigen zwar kein einheitliches und eindeutiges Modell, es lassen sich aber doch einige wiederkehrende Grundregeln erkennen.

⁶⁰ Im Kanton Bern vergütet die Gesundheits- und Fürsorgedirektion den Spitex-Organisationen gemäss Leistungsvertrag gewisse Koordinationsleistungen, die nicht gemäss KLV Art. 7 abgerechnet werden können.

5.7.1 Gesamtverantwortung liegt bei den Angehörigen

In Kap. 5.4.2 haben wir gesehen, dass die meisten Angehörigen die Koordinationsfunktion nicht abgeben wollen. Auch die befragten Fachpersonen betonen, dass es ganz **viele Aufgaben** gibt, **die nur schlecht von einer externen Person übernommen werden können**. Die Organisation und Koordination der verschiedenen Termine oder auch Entscheide für oder gegen bestimmte Massnahmen, zum Beispiel, kann praktisch nur von den Angehörigen gemacht werden.

5.7.2 Leistungen und Zuständigkeiten der Fachpersonen

Diejenigen Fachpersonen, die einen Teil der Koordination übernehmen, betonen alle, dass die **konkrete Arbeitsteilung im Einzelfall ausgehandelt** wird. Die Arbeitsteilung richte sich dabei „klar nach den Möglichkeiten der Angehörigen“ (P06), d.h. die Fachpersonen übernehmen nur das, was Angehörige nicht selber leisten können bzw. nicht selber leisten wollen. Die **Fachpersonen übernehmen nach eigener Aussage nicht den Lead, sondern haben eine subsidiäre Support-Funktion**.⁶¹ „Es sind die Eltern, die Aufgaben delegieren. Sie entscheiden, was sie abgeben wollen und was nicht“ (FK2).

Allgemein wird gesagt, dass in die Zuständigkeit der Fachpersonen in erster Linie das fällt, wofür eine gewisse **Fachexpertise** notwendig ist, z.B. wenn es um das Bestellen von Material oder Hilfsmitteln, um Absprachen mit anderen Fachpersonen oder auch um sozialversicherungsrechtliche Ansprüche geht. Fachpersonen berichten, dass Angehörige damit teilweise überfordert seien, weil sie z.B. die Fachbegriffe, Antragswege und Prozesse nicht kennen.⁶² Weil Fachpersonen das System und die verschiedenen Angebote i.d.R. besser kennen, ist eine wichtige Aufgabe zudem die Information und Weitervermittlung an die richtige Stelle. Eine Person bringt es wie folgt auf den Punkt: Fachpersonen braucht es dort, „wo es wirklich fachlich, professionelles Wissen braucht. Das machen die verschiedenen Organisationen. Aber alles andere machen die Angehörigen“ (P18).

Die Angehörigen selbst erwarten von den Fachpersonen, dass diese sie an ihrem Fachwissen teilhaben lassen, auf weitere Schritte hinweisen und helfen, Sachen in die Wege zu leiten, die für die Angehörigen zu komplex oder aufwendig sind.

Ausgehend von den in Kap. 5.5.3 beschriebenen Leistungen lassen sich grundsätzlich zwei Arten von Koordinationsleistungen unterscheiden, die im Idealfall von Fachpersonen übernommen werden bzw. die Angehörige von ihnen erwarten:

- Erstens geht es darum, eine Pflege- und Betreuungssituation gemeinsam mit allen involvierten Akteuren zu koordinieren. Der Fokus liegt hier in erster Linie auf dem Bedarf des Patienten und es geht hauptsächlich um die **Koordination innerhalb des Gesundheitssystems** bzw. um den **Austausch** zwischen Fachpersonen und Institutionen (wobei auch Angehörige teilweise als „Fachperson für die konkrete Situation“ einbezogen werden).
- Davon zu unterscheiden ist zweitens die **direkte Unterstützung für die Angehörigen**. Fachpersonen haben die Aufgabe, die Angehörigen **zu informieren, zu beraten, zu begleiten und zu coachen**. Die relevante Frage lautet, ob sich eine Fachperson oder ein Dienst überhaupt nach dem Befinden der Angehörigen und ihren Bedürfnissen erkundet, ob jemand da ist, der zuhört, informiert, Ratschläge gibt und weitere Unterstützung und Entlastung vermittelt (und dabei nicht nur den Bedarf der betreuten Person im Blick hat).

⁶¹ Wobei es auch Angehörige gibt, die z.B. wegen fehlender Sprachkenntnissen, Gesundheitskompetenzen oder kognitiver Limiten eine sehr umfassende Begleitung und Unterstützung benötigen.

⁶² Angefügt wird aber auch, dass im Verlauf der Zeit Angehörige und Patienten selber zu Experten werden und manchmal über mehr Wissen über ihre Krankheit verfügen als z.B. eine Spitex-Mitarbeiterin.

Zu unterscheiden sind dabei Information/Auskunft, Aufklärung, Schulung, Anleitung, Edukation, Beratung, Case Management.

Während es Akteure gibt, die beide Aufgabenbereiche abdecken, gehört bei anderen nur einer zu ihrem Auftrag - v.a. die Koordination der Leistungserbringer, also die systemische Koordination.

5.7.3 Koordination durch Angehörige reicht weit in die systemische Koordination hinein

Damit eine Versorgungssituation gut funktioniert, braucht es den Beitrag der Fachpersonen und auch der Angehörigen, die komplementäre Rollen haben und unterschiedliche Aufgaben übernehmen. Beide Seiten sind dabei aufeinander angewiesen. Die konkrete Arbeitsteilung unterscheidet sich von Fall zu Fall, in Abhängigkeit vom Bedarf der Angehörigen als auch der involvierten Fachpersonen und deren Leistungen. Trotzdem lassen sich mit Hilfe der erhobenen Daten typische Konstellationen und Zuständigkeiten beschreiben, die im Folgenden in Anlehnung an die in Kap. 5.1.6 beschriebenen Koordinationsaufgaben dargestellt sind.

Tabelle 7: Komplementäre Rollen von Angehörigen und Fachpersonen

	Fachpersonen ...	Angehörige ...
❶ Situation und Bedarf analysieren	... bringen ihre Fachexpertise ein, sie evaluieren den Bedarf (des Patienten) aus fachlicher Perspektive.	... bringen ihr Wissen über den Patienten und die konkreten Umstände und Rahmenbedingungen ein, über das, was bisher passiert ist, über Wünsche und Bedarfe und über die Möglichkeiten des privaten Umfeldes.
❷ Recherchieren, Informationen beschaffen	... informieren Angehörige über die Erkrankung, über Möglichkeiten und Angebote, über Voraussetzungen etc. Sie lassen Angehörige an ihrem Wissen teilhaben und informieren im Idealfall proaktiv und vorausschauend.	... stellen Fragen, ... sagen, wo Bedarf nach Information besteht, ... suchen selber Informationen zusammen.
❸ Entscheide fällen, Angebote auswählen	... beraten.	... wägen ab, evaluieren und fällen einen Entscheid.
❹ Aufbau eines Versorgungsnetzes	... übernehmen teils den Aufbau des Versorgungsnetzes, insb. solange es sich um Akteure aus dem Gesundheitswesen handelt.	... organisieren ggf. weitere informelle Helfer und andere Akteure, die für eine gute Versorgung notwendig sind. Sie sind selber ein wichtiger Teil des Versorgungsnetzes im häuslichen Umfeld.
❺ Umsetzung der gesamten Pflege, Betreuung und Alltagsorganisation	... sind selten direkt involviert, können teils angesprochen werden, wenn ein Problem auftaucht.	... tragen die Hauptverantwortung.
❻ Kommunikation und Informationsfluss sicherstellen	... übernehmen im Idealfall die Kommunikation zwischen verschiedenen Fachpersonen/Diensten im Gesundheitssystem. Sie kommunizieren mit den Angehörigen.	... übernehmen die Kommunikation innerhalb der Familie/im privaten Umfeld. Sie vermitteln häufig zwischen Patient und Fachpersonen. Sehr häufig müssen sie auch dafür sorgen, dass der Informationsfluss innerhalb des Gesundheitssystems funktioniert.

⑦ Beobachten, kontrollieren, Bedarf & Risiken erkennen und entsprechend reagieren	... können ggf. bei häufigen Besuchen (z.B. der Spitex) auch einen Teil übernehmen.	... tragen die Hauptverantwortung. Fachpersonen sind darauf angewiesen, dass Angehörige ihre Beobachtungen einbringen.
⑧ Administrative Arbeiten	... können beraten, damit das richtige Formular richtig ausgefüllt wird. Administrative Arbeiten werden nur sehr selten von Fachpersonen übernommen.	... tragen die Hauptverantwortung.

Die Aufschlüsselung der Zuständigkeiten je nach Aufgabenbereich zeigt uns, dass v.a. im Bereich der Alltagskoordination (**⑤-⑧**) die Verantwortung zu einem grossen Teil alleine von den Angehörigen getragen wird. Fachpersonen, die einen Teil der Koordination übernehmen (was aber nicht immer der Fall ist), kümmern sich um gezielte/systemische Koordinationsaufgaben, sie sind aber selten nahe genug, um auch bei der Umsetzung im Alltag eine Unterstützung zu bieten. So helfen sie zwar mit, ein Versorgungsnetz aufzubauen. Sie sind aber nur selten involviert, wenn etwas kurzfristig nicht klappt und eine Notlösung gefunden werden muss. Genau das ist aus Sicht der Angehörigen jedoch eine grosse Schwierigkeit: „Es ist häufig nicht planbar. Das macht es so schwierig. Man muss immer auf alles gefasst sein“ (D15).

Besonders hervorzuheben ist an dieser Stelle die Tatsache, dass **Angehörige auch für die Gesundheitsfachpersonen und das System eine wichtige Rolle spielen**, in dem sie z.B. zwischen Patient und Fachpersonen vermitteln (**⑥**), eigene Beobachtungen einbringen (**⑦**) und als Hilfskraft oder Ko-Produzent das Gelingen der Massnahmen der Fachpersonen sichern (**⑤**).

5.8 Delta zwischen Angebot und Bedarf

Es gibt auch in der Schweiz **Angebote und Modelle, die gut funktionieren**, und es gibt Situationen, in denen Angehörige bei der Koordination die Unterstützung erhalten, die sie benötigen.

In den Interviews explizit genannt werden beispielsweise Menschen, die durch ein mobiles Palliative Care Team betreut werden oder auch Kinder mit chronischen oder lebenslimitierenden Erkrankungen und deren Familien, die regelmässig von Fachpersonen, spezialisierten Organisationen und geschulten Freiwilligen eine ganzheitliche Unterstützung erhalten. Manchmal ist es auch die Spitex oder eine Hausärztin, die eine sehr aktive Rolle in der Koordination übernehmen. Die Mutter eines Kindes, das lange in einer Rehaklinik behandelt wurde, erhielt dort eine gute und umfassende Unterstützung, die sie auf das Leben zu Hause vorbereitet hat: „Das war ein ganzes Paket, die Ärzte, Pflegende, Therapeuten und auch Leute von aussen wie orthopädische Firmen, etc.“ (D13). Bei einer anderen Person übernahm eine APN, die in einer Grundversorger-Praxis angestellt ist, die Koordination, Beratung und Begleitung der Angehörigen (F09). Manchmal sind es auch ganz spezifische Aspekte, die als besonders wertvoll hervorgehoben werden, z.B. die Rechtsberatung von Procap oder die ALS Care Trainings für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen, die von der Schweizerischen Muskelgesellschaft und ALS Schweiz angeboten werden.

Trotz einiger positiver Beispiele werden in den Gesprächen und in der Online-Erhebung von Angehörigen wie auch von Fachpersonen diverse **Problemfelder** genannt.

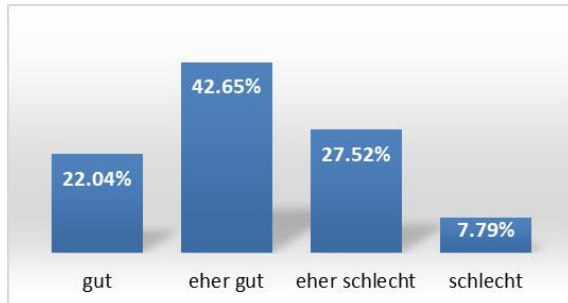
5.8.1 Fehlende Kommunikation und Zusammenarbeit in einem fragmentierten System

Die Koordination innerhalb des Gesundheitswesens, d.h. zwischen den verschiedenen Fachpersonen und Diensten, wird grundsätzlich als Aufgabe der Fachpersonen angesehen (s. Kap. 5.7.2). Praktisch alle befragten Personen sind sich einig, dass Angehörige dabei zwar einen Beitrag leisten, aber kaum die Hauptverantwortung übernehmen können.

Grundlage für eine Koordination der Versorgung und eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit ist die Kommunikation. In der Online-Erhebung wurde deshalb die Frage gestellt, wie die Kommunikation der Fachpersonen untereinander eingeschätzt wird.

Abb. 11: Kommunikation der Fachpersonen

Q10: Die Kommunikation der verschiedenen Fachpersonen untereinander funktioniert... (n=1130)



Die Mehrheit der Antwortenden bewertet die Kommunikation der Fachpersonen untereinander als „eher gut“ oder „gut“. Auch die Interviews zeigen, dass in bestimmten Bereichen die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachpersonen gut funktioniert. So wird z.B. die Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und der Spitex meistens – aber nicht immer – als gut beschrieben. Auch die Zusammen-

arbeit verschiedener Fachpersonen innerhalb einer Institution ist häufig wenig problematisch.

Die mehr als 500 Kommentare zu dieser Frage zeigen aber auch, dass trotz mehrheitlicher guter Bewertung deutliches Verbesserungspotenzial besteht. So schreiben Angehörige z.B.: „Die verschiedenen behandelnden Ärzte kommunizieren untereinander nicht. So bleibt die Kommunikation und Koordination mir überlassen“ (O_K), „Je dois surveiller et garder le contact avec les professionnels car les transmissions ont du mal à passer“ (O_K) oder „In der Somatik arbeiten die einzelnen Disziplinen nicht zusammen“ (O_K). Diese und noch viele andere, ähnlich lautende Kommentare zeigen, dass die **Koordination und die Kommunikation der Fachpersonen und Dienste untereinander noch (zu) häufig nicht sach- oder verlaufsgerecht funktionieren.**

Die qualitativen Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen zeigen, dass es v.a. dort kritisch wird, wo viele verschiedene Akteure involviert sind, die unterschiedlichen Institutionen angehören und z.T. auch gar nicht voneinander wissen. Fachpersonen weisen hier v.a. auf die Fragmentierung des Versorgungssystems hin. Es gibt sehr **viele verschiedene Akteure, die jeweils in einem bestimmten Bereich spezialisiert sind** und bestimmte Aufgaben übernehmen: „Es wird immer unübersichtlicher. Es gibt mittlerweile so viele Dienstleister auf dem Markt. Da den Überblick zu behalten, das ist schwierig“ (P28). Besonders schwierig sind Situationen, die nicht nur den Gesundheitsbereich betreffen, sondern auch den Bildungs- und/oder Sozialbereich. Der fehlende Austausch zwischen Gesundheits-, Sozial- und Bildungsbereich bedeutet, dass die Angehörigen als Drehscheibe fungieren müssen (vgl. Kap. 5.1.3). Sie haben diesbezüglich aber nur geringe Erwartungen und akzeptieren den fehlenden Austausch als unabänderliche Tatsache. **Weniger Verständnis haben sie, wenn sie sogar innerhalb einer Institution die Koordination übernehmen müssen oder wenn z.B. verschiedene Fachärzte nicht miteinander sprechen.** In einem Fall berichtet die Mutter eines behinderten Kindes, dass vor einer Operation diverse Spezialisten des gleichen Spitals gesehen werden müssen, „aber das wird nicht koordiniert. Ich muss selber dafür sorgen, dass man die verschiedenen Ärzte in der richtigen Reihenfolge sieht und überall rechtzeitig einen Termin bekommt“ (D14). Eine andere Person erzählt, wie aufwendig es war, während der Hospitalisation ihres Partners dafür zu sorgen, dass alle Abteilungen jeweils alle notwendigen Informationen hatten: „Da gab es viele redundante Sachen. Wenn er auf eine andere Station verlegt wurde, musste ich alles wieder neu eingeben, wegen Datenschutz oder so“ (D20).

Mehrmals ist in den Interviews die Rede von einem Gartenhag und jede Fachperson nur jeweils ihren Bereich sieht. Gerade bei Polymorbidität kann das kritisch sein: „Wenn ich da nicht mitdenke, dann sagt der Herzspezialist etwas, was im Hinblick auf seine Niereninsuffizienz sehr gefährlich

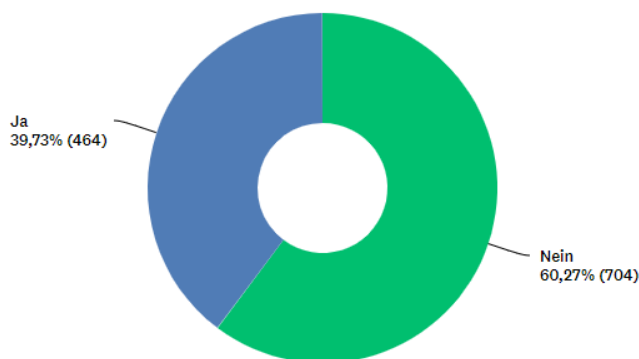
sein kann“ (D15). In einem anderen Fall war v.a. das Spannungsfeld zwischen palliativer und kurativer Medizin problematisch: „Es sind ganz viele Ärzte involviert gewesen und jeder hatte wieder eine andere Meinung und eine andere Idee. Und häufig hat es nicht harmoniert mit dem Ansatz der Palliative Care“ (D05). Anzuführen ist, dass Rund-Tisch-Gespräche mit Einbezug der Angehörigen nur bei sehr wenigen der von uns befragten Personen stattfanden. **Wenn Informationen zwischen den verschiedenen Fachpersonen nicht fließen, müssen die Angehörigen dafür sorgen, dass alles funktioniert und alle über die Informationen verfügen, die sie benötigen.**

5.8.2 Viele Koordinatoren, aber kein Lead

In der Online-Erhebung wurde die Frage gestellt, ob es eine Fachperson oder Fachstelle gibt, die die Angehörigen längerfristig begleitet. Dabei zeigt sich, dass **in der Mehrheit der Fälle (60.3%) keine zentrale Ansprechperson und damit auch kein zentraler Koordinator** vorhanden ist.

Abb. 12: Gibt es eine zentrale Ansprechperson?

Q9: Gibt es eine Fachperson oder Fachstelle, die Sie längerfristig begleitet und die Fäden in der Hand hat? (n=1168)



Diejenigen, die die Frage mit JA beantworteten, wurden anschliessend gefragt, welche Fachperson oder Fachstelle das ist. Die Antworten sind sehr heterogen. Genannt werden z.B. Haus-, Kinder- und Fachärzte, Psychologen, Beistände, die Spitex, mobile Palliative Care Teams, heilpädagogische Schulen, Pro Senectute und Pro Infirmis und noch viele weitere Organisationen, Vereine und Stiftungen, die spezialisiert

sind für bestimmte Themen oder Krankheitsbilder (z.B. Krebsliga, Alzheimer-Vereinigung, Autismus Schweiz, Insieme, SRK, u.v.m.). Ab und zu wird auch ein privater Kontakt oder eine privat finanzierte Beraterin genannt. Die Vielfalt der Antworten zeigt deutlich, dass **die Übernahme von Koordinationsaufgaben seitens der Fachpersonen relativ zufällig und willkürlich ist.**

Wie eine der befragten Fachpersonen sagt: „Vielfach ist einfach **das Problem, dass niemand zuständig ist für das Ganze**“ (P28). Es gibt viele Akteure, die in irgendeiner Form und in einem bestimmten Bereich Koordinationsleistungen erbringen. Der Hausarzt kümmert sich um die Koordination der medizinischen Versorgung und koordiniert sich mit Spital und Spitex. Falls der Patient hospitalisiert ist, organisiert die Patientenberatungsstelle den Spitalaustritt und die Pflege zu Hause, zieht sich dann aber wieder zurück. Wenn finanzielle Fragen auftauchen, wird die Familie an die Pro Senectute verwiesen, die ihrerseits aber mit der Spitex oder dem Hausarzt wegen des Datenschutzes nicht sprechen darf. Wenn eine Person Bedarf nach weiterer Entlastung hat, kann ev. eine Anlaufstelle in der Gemeinde weiterhelfen. Vielleicht kommt neben der Basis-Spitex noch ein spezialisierter Pflege-Dienst zum Einsatz, der auch noch gewisse Koordinationsaufgaben übernimmt. Das führt schlussendlich „zu Verwirrungen, zu einem grossen Durcheinander. Die Angehörigen wissen dann gar nicht mehr, wem muss ich jetzt zuhören, wer macht jetzt was“ (P28). Die in Kap. 5.7.3 zugeschriebenen Aufgaben werden somit meist nicht von einer zentralen Person, sondern von vielen verschiedenen Akteuren übernommen, die untereinander auch wieder zu koordinieren sind.

Die Fragmentierung führt zu **Doppelspurigkeiten**, „weil alle wieder erfassen. Die Spitex erfasst, im Spital erfasst man, wir erfassen“ (P08). Je nach Region gibt es auch verschiedene Anbieter, die das Gleiche anbieten: „Die Lungenliga bietet auch eine Sozialberatung an, die Pro Infirmis auch und wir machen das bei Parahelp auch. Dann geht das Gewirr los“ (P09). Es gibt viele Angebote, aber „es gibt häufig keine Stelle, die die Angebote koordiniert“ (P18).⁶³ Thematisiert werden auch **Machtkämpfe zwischen Fachpersonen**: „Es hatte jeder das Gefühl, er hätte das Sagen“ (D12).

Für Angehörige bedeutet es zudem einen grossen Aufwand, weil **für jedes Problem, jede Frage, jedes Anliegen eine andere Stelle oder eine andere Fachperson aufgesucht werden muss**: „Es braucht enorm viel Engagement und Zeit, die jeweils zuständige Stelle zu finden. Zudem ist jede Organisation für einen anderen Bereich verantwortlich. Für uns Angehörige ist das enorm zeitraubend“ (O_K). Es gibt zwar unzählige Dienste und Fachpersonen, zu deren Aufgabe es gehört, Angehörige zu informieren, zu beraten und bei Koordinationsaufgaben zu unterstützen. Aber die Angehörigen „müssen selber herausfinden, wer ihnen welche Frage beantworten kann“ (P06). Gelingen sie nicht an die richtige Person, heisst es „Ah nein, da sind sie bei uns falsch, aber versuchen sie es doch mal dort. Und dann ist man dort wieder falsch und muss weitertelefonieren“ (D05).

Viele Fachpersonen sind der Meinung, dass v.a. in komplexen Situationen eine Fallführung wirkungsvoll wäre, d.h. „jemanden, der die Fäden in der Hand hat und das über lange Zeit auch begleiten kann und ein bisschen weiss, was muss jetzt wann wieder koordiniert werden“ (P09). In komplexen Situationen „müssten eigentlich alle Player zusammensitzen und klar definieren, wer übernimmt den Lead, aber das passiert viel zu selten“ (P23). Weil niemand so richtig verantwortlich ist (v.a. bei nicht-akuten Verläufen) und weil z.B. die Organisation eines Rund-Tisch-Gesprächs relativ aufwendig ist, wird die **Koordination häufig erst dann in die Hand genommen, wenn bereits eine Krise eingetreten ist**: „Es muss immer zuerst etwas passieren, damit man in Zugzwang kommt“ (P19). Dabei ist es mehr oder weniger zufällig, wer schlussendlich die Initiative ergreift: „Es ist abhängig von den Einzelpersonen, die dort drin sind, wie die sich engagieren oder auch nicht“ (P08).

5.8.3 Angehörige sind in der Holschuld

Die Angehörigen sprechen in den Interviews weniger von der interprofessionellen Zusammenarbeit, sondern stärker von den Beratungsleistungen, die sie selber erhalten (oder auch nicht). Aus ihrer Perspektive ist das Problem, dass sie selber es sind, die aktiv werden müssen, um z.B. eine Beratungsstelle aufzusuchen oder auch, um herauszufinden, welche Stelle ihnen bei welchen Fragen weiterhelfen kann oder auf was sie Anrecht haben. Das alles braucht Zeit und Energie: „Es gibt schon so Anlaufstellen. Aber irgendwie fehlt einem die Energie. Und dann muss ich ja auch schauen, dass in dieser Zeit jemand zu meinem Mann schaut“ (D08).

Angehörige müssen auch wissen, **welches überhaupt die richtigen Fragen sind**: „Wie weiss ich denn, was ich noch nicht weiss?“ (D07). Die (zeit-)aufwendige Suche nach Informationen, das Recherchieren, die offenen Fragen, auf die man keine Antwort erhält, die Sorge, etwas zu verpassen, weil man nicht zum richtigen Zeitpunkt den richtigen Antrag gestellt hat, nicht früh genug die notwendigen Hilfsmittel organisiert hat oder den Verlauf der Erkrankung nicht richtig vorhergesehen hat – alles das sind Stressfaktoren, von denen berichtet wird. Obwohl die Angehörigen im Unterschied zu den Fachpersonen zu Beginn i.d.R. keine Erfahrung haben, müssen sie selber an alles denken und sich informieren: „Personne nous aurait dit: vous devriez peut-être vous organiser à ce niveau-là ou ce niveau-là“ (F02).

⁶³ Dass es Patienten gibt, die gleichzeitig verschiedene «Case Manager» haben, wird auch in der internationalen Literatur als Problem identifiziert (CDRP 2014: 90).

Sehr oft erfahren Angehörige nur zufällig von Entlastungsangeboten oder auch von möglicher finanzieller Unterstützung: „Bien que suivi par le CMS et en posant des questions, nous avons mis près de dix ans pour que quelqu'un nous parle de l'allocation pour impotence" (O_K). Weil einem niemand sagt, worauf man Anrecht hat bzw. was notwendige Schritte wären, ist **der Zugang zu Unterstützung gerade für Menschen mit wenig Ressourcen besonders schwer**. Es fehlt in den meisten Fällen eine Stelle, die **frühzeitig und pro-aktiv Themen anspricht und vorausschauend plant**. Die befragten Angehörigen wünschen sich, dass bereits bei der Diagnose oder zumindest sehr früh im Prozess eine Person da ist, die die Angehörigen umfassend informiert und mithilft, die gesamte Versorgung ganzheitlich und vorausschauend zu planen: „Puisqu'ils ont cette expérience, alors, aidez-nous à anticiper!" (F02). Das ist aber nur selten der Fall.

5.8.4 Die Zufälligkeit des Zugangs

Zu Beginn dieses Kapitels war die Rede von gut funktionierenden Modellen. Es gibt auch immer wieder Fachpersonen, die an sich selbst den Anspruch stellen, die Gesamtsituation im Blick zu haben und den Lead zu übernehmen. Ob ein solches Modell oder eine solche Person vorhanden ist, hängt aber vom Zufall ab. Gibt es in meiner Region oder für die Erkrankung meines Angehörigen eine Stelle, die diese Aufgabe übernimmt? Und falls es eine solche Person oder Stelle gibt, erfahre ich überhaupt davon?

Die regionalen Unterschiede sind gross. Wie wir gesehen haben, gibt es z.B. auf Gemeinde- und Kantonsebene gute Modelle, die als Anlaufstelle für Angehörige dienen und die die koordinierte Versorgung fördern, solche Modelle existieren aber längst nicht überall. Auch die Angebote der lokalen Spitex-Organisationen oder das Vorhandensein integrierter Versorgungsmodelle sind von Ort zu Ort verschieden. Unterschiedlich ist das Angebot auch **je nach Krankheitsbild**. Während in einigen Fällen umfassende Versorgungsstrukturen bestehen, die auch die Angehörigen einbinden, ist das bei anderen Erkrankungen nicht der Fall. Zusätzlich ist auch der **Zugang zu bestehenden Strukturen nicht immer gegeben**. Während einige Angehörige von ALS Patienten von einer guten Unterstützung durch ALS Schweiz und einer engen Begleitung durch eine ALS Care Nurse berichten, haben andere noch nie davon gehört.

Aus Sicht der **Versorgungsgerechtigkeit** ist es sehr problematisch, dass es je nach Wohnort und Krankheitsbild grosse Unterschiede gibt bei der professionellen Unterstützung, die Angehörige erhalten. Darüber hinaus gibt es auch bestimmte **Bevölkerungsgruppen**, die von den Anbietern **schlecht erreicht werden**. Erwähnt werden z.B. Menschen mit Migrationshintergrund oder Menschen mit einem tiefen Bildungsstand.

5.8.5 Bedarfe der Angehörigen sind kaum im Blick

Wenn es um die Beratung und Unterstützung für Angehörige geht, wird auch immer wieder betont, dass auf Grund der Arbeitsteilung im Versorgungssystem bei den zentralen Akteuren, die für die Versorgung des Patienten beigezogen werden, vieles nicht im Blick ist, was aus Sicht der Angehörigen zu einer ganzheitlichen Koordination der Versorgung gehört. Bei (Haus-)ärzten, der Spitex oder in Spitälern, d.h. dort, wo Angehörige meist als erstes und am häufigsten Kontakt mit dem Gesundheitssystem haben, sind **ihre Bedürfnisse und Leistungen oft nicht auf dem Radar**. Die verschiedenen Fachpersonen kümmern sich in erster Linie um die pflegebedürftige Person. Darauf bezieht sich ihr Auftrag und dafür werden sie finanziert. Einer der Gründe dafür liegt in der Ausbildung und Sozialisierung der Gesundheitsfachpersonen: „Es ist das alte Denken, die Arzt-Patient-Beziehung oder die Pflege-Patient-Beziehung, die in der Ausbildung bis heute so vermittelt wird" (P05). Das andere ist der **Fokus auf dem Kurativen**, der dazu führt, dass bei vielen unheilbaren Erkrankungen die Menschen alleine gelassen werden. Es gibt zwar **Stellen und Fachpersonen, die sich um die anderen Bereiche kümmern und explizit die Belange der Angehörigen**

aufnehmen (wie z.B. die Sozialberatung einer Gesundheitsliga). Diese **spielen im Gesamtsystem aber nur eine kleine Rolle und kommen spät zum Einsatz**.

Regelmässig berichten Angehörige in den Interviews von **emotional schwierigen Situationen**, in denen sie von Fachpersonen nicht getragen, sondern **alleine gelassen** werden. Eine Person, deren Mutter an Alzheimer erkrankt ist, sorgt sich um ihren hochbetagten Vater, der sich plötzlich in der Rolle des betreuenden Angehörigen wiederfindet, ohne dass ihn jemand gefragt hätte, wie es ihm dabei geht oder ihn auf diese neue Aufgabe vorbereitet hätte: „Lui, il n’a jamais été aidé. Il s’est retrouvé proche aidant et puis débrouille-toi. [...] En fait, le proche aidant a aussi besoin d’être aidé. Personne n’a pris soin de mon père, personne ne l’écoute“ (F02).

Zu betonen ist, dass in den Interviews auch sehr viel Lob für die Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich zu hören ist. Mehrheitlich sind die befragten Personen zufrieden mit den Leistungen und dankbar für die Unterstützung. Sie betonen, das Problem habe weniger mit den einzelnen Personen zu tun, sondern vielmehr mit der **Organisation und Arbeitsteilung im Gesundheitswesen, in der für Angehörige und deren Bedarfe wenig Platz ist**.

5.8.6 Fehlender Einbezug der Angehörigen

Angehörige haben aber nicht nur persönliche Bedarfe, sie spielen auch eine unverzichtbare Rolle bei der Koordination der Versorgung (s. Kap. 5.7.3). Doch auch **ihre Leistungen und ihr Erfahrungswissen**⁶⁴, das sie sich teils über viele Jahre angeeignet haben, wird gemäss ihren Interviewaussagen oftmals **kaum wahrgenommen und anerkannt**. Die Art und Weise, wie Fachpersonen mit betreuenden Angehörigen umgehen bzw. diese als ernst zu nehmende Partner in die Versorgung einbeziehen, ist für das **Belastungserleben der Angehörigen** sehr relevant.

Im Diskurs der Fachpersonen wird die zentrale Rolle der Angehörigen zwar betont und ihr aktives Mitentscheiden als unabdingbar angesehen. Die Umsetzung in der Praxis ist gemäss den Berichten der Angehörigen jedoch **sehr unterschiedlich**. Während einige Angehörige von einer sehr guten Zusammenarbeit mit den Fachpersonen berichten, erfahren andere, dass ihr Beitrag und ihr aktives Mitentscheiden nicht erwünscht sind. Eine Mutter sagt dazu: „Man wird nicht gehört als Eltern, weil man nicht der Profi ist“ (D12). Dabei sind es oftmals kleine Sachen, die einen Unterschied machen: „Es geht eigentlich um **die normalen Regeln des Miteinander-Umgehens**, ein Gruss, ein Lächeln. Es braucht nicht viel, um sich angenommen zu fühlen“ (D20).

Auch die Fachpersonen betonen, dass viele ihrer Kollegen und Kolleginnen nicht wahrnehmen, was Angehörige alles leisten. Sie würden von sich sagen, sie würden koordinieren, aber „die machen Koordination zwischen sich und schauen nicht, dass es auch rundherum läuft“ (P23). Viele Fachpersonen seien sich wegen der *see one-treat one* Haltung **kaum bewusst, dass sie nur eine kleine Rolle spielen**, und weil noch viele andere Akteure koordiniert werden müssen.

Manchmal werden Angehörige auch deshalb **nicht einbezogen oder informiert, weil der Patient das nicht will**. Eine Pflegekordinatorin, die sich um einen Spitalaustritt kümmern sollte, berichtet von einem Patienten, der zu seiner Tochter wollte, sich aber dagegen wehrte, dass die Tochter informiert wird: „Là, on est coincé. Pour inclure les proches aidants, il faut que la personne nous en donne l’autorisation“ (P24). **Die Schweigepflicht und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten werden höher gewichtet als die Bedarfe der Angehörigen**: „Das ist sehr schwierig, weil man mitbetroffen ist, aber nicht mitentscheiden kann und auch nicht informiert wird“ (D15).

⁶⁴ Besonders bei seltenen Erkrankungen kann das Fachwissen, das Angehörige sich durch eigenen Recherchen erarbeiten schnell das Fachwissen der Fachpersonen übersteigen: „Die Fachpersonen, die Ärzte, die sind eigentlich alle überfordert gewesen. Niemand hat etwas gewusst. Schlussendlich habe ich selber am meisten gewusst, denn ich habe zum Glück über Facebook eine internationale Gruppe gefundenen“ (D05).

5.8.7 Wenn Unterstützung und Entlastung nicht angenommen wird

Ein Thema, das nicht direkt Koordinationsaufgaben umfasst, das aber von den Fachpersonen immer wieder angesprochen wurde, ist die Tatsache, dass viele Angehörige (oder Patienten) Entlastungs- und Unterstützungsangebote nicht annehmen bzw. dass sie warten, bis eine Krise eintritt und es wirklich nicht mehr anders geht. Zwar würden viele Angebote existieren, aber viele Personen hätten grosse Mühe, externe Hilfe zu akzeptieren. Neben den fehlenden Kenntnissen der Sprache und des Schweizer Gesundheitssystems werden folgende Gründe genannt:

- die Angst vor den Kosten;
- Schamgefühle, wenn die Erkrankung mit einem gewissen Stigma verbunden ist (z.B. Demenz, psychische Erkrankungen)
- Pflichtbewusstsein und Schuldgefühle gegenüber dem Patienten;
- Angst vor einem Eingriff in die Privatsphäre oder einem Autonomieverlust;
- schlechte Erfahrungen mit Fachpersonen in der Vergangenheit;
- die Tatsache, dass die Inanspruchnahme eines Angebotes mit einem Aufwand verbunden ist und man gar nicht mehr die Kraft dafür hat.

Es kann auch sein, dass ein Angehöriger gerne auf externe Unterstützung zurückgreifen möchte, die betreute Person dies jedoch ablehnt, weil z.B. keine Krankheitseinsicht da ist oder weil man keine fremde Person ins Haus lassen will. Das **Spannungsfeld zwischen Angehörigen und Patienten** ist ein häufig genanntes Thema. Auch wenn die Tochter sich Entlastung wünscht, kann z.B. eine Spitex nicht Leistungen erbringen, wenn der Patient dies nicht will.

Aus Sicht der Fachpersonen, die Angehörige entlasten und eine Koordinationsrolle übernehmen möchten, ist die Ablehnung der Hilfe aus zwei Gründen problematisch:

- Erstens führt es zu frustrierenden Situationen. Sie sehen zwar, dass Hilfe notwendig wäre. Sie können Adressen abgeben, Lösungen anbieten und Angebote vermitteln. Solange jemand nicht selber will, sind ihnen aber **die Hände gebunden**.⁶⁵
- Zweitens kommen Fachpersonen häufig überhaupt **erst spät in Kontakt mit den betroffenen Familien**: „Sie kommen erst, wenn alles am Dekompensieren ist und sie sagen, jetzt geht gar nichts mehr“ (P25). In einer solchen Situation muss sofort eine Lösung gefunden werden, was aber schwierig ist, weil die Zeit fehlt, weil man sich nicht kennt und weil keine Vertrauensbeziehung besteht. Es stellt sich die Frage, wie es gelingen kann, früh genug mit gefährdeten Personen in Kontakt zu treten, eine Beziehung aufzubauen, um eine vorausschauende Planung zu ermöglichen.

5.8.8 Engagement – Auftrag – Selbstausbeutung

Von den Fachpersonen wird ein weiterer Aspekt angesprochen: Inwiefern Angehörige bei ihren Koordinationsaufgaben unterstützt werden ist sehr stark davon abhängig, auf welche Personen sie treffen. Während es Fachpersonen gibt, die sich strikte an ihren Auftrag halten, gibt es andere, „die quasi über ihren Auftrag hinaus, manchmal auch privat, noch mehr leisten“ (P08).

Weil im Bereich der Koordination bei den Angehörigen ein Bedarf besteht, weil aber auch viele Lücken bestehen, weil Aufträge und Aufgabe nicht klar verteilt sind, und weil es Sachen gibt, für die niemand zuständig ist, gibt es **Fachpersonen, die aus intrinsischer Motivation mehr machen, als sie eigentlich müssten**. So kann es sein, dass ein Arzt die Terminplanung für ein Rund-Tisch-Gespräch in die Hand nimmt, „obwohl das eigentlich nicht meine Aufgabe ist“ (P07). Oder es wird

⁶⁵ Erst wenn von einer Fremd- oder Selbstgefährdung ausgegangen werden muss, können via KESB Zwangsmassnahmen angeordnet werden.

berichtet von einer Koordinationspflegefachperson in einem Spital, deren Aufgabe es ist, den Spitalaustritt zu organisieren, die aber über ihren Auftrag hinaus häufig noch viel länger involviert ist: „Elle ne lâche pas, parce qu’il y a tout le temps quelque chose qui cloche“ (P13). Insgesamt funktioniert die Koordination v.a. dann gut, wenn eine Person da ist, die sehr engagiert ist „et qui débordé du cadre de base de son cahier des charges“ (P15).

Mehrere befragte Fachpersonen sprechen von einer **Selbstaussbeutung der Fachpersonen**, denn nicht alle können die zusätzliche Zeit abrechnen oder erhalten dafür einen Lohn. Fachpersonen, die sich im Bereich der Koordination und für Angehörige speziell engagieren, heisst es, werden **finanziell eher bestraft, denn „ce n’est pas reconnu dans la logique des soins“** (P11).

6. Diskussion und Synthese

Damit pflegebedürftige 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 Aufgaben von betreuenden Angehörigen beschrieben, die massgeblich zu deren Belastung beiträgt (z.B. Lopez-Hartmann et al. 2012; Sottas et al. 2015). Gleichzeitig wusste man bislang nur wenig darüber, was Koordination aus Sicht der Angehörigen genau beinhaltet und worin die Belastung und der Bedarf nach Unterstützung bestehen.

Mit der vorliegenden Studie, die sich eine Webseiten-Analyse, auf ausführliche qualitative Interviews mit betreuenden Angehörigen und mit Fachpersonen sowie auf eine gross angelegte Online-Erhebung bei Angehörigen stützt, liegen nun erstmals **umfassende empirische Daten zu den Koordinationsaufgaben von Angehörigen, zu den Koordinationsleistungen von Fachpersonen, zum Belastungsempfinden der Angehörigen in Bezug auf Koordinationsaufgaben und zu ihrem Bedarf** vor. Die Daten beziehen sich dabei explizit auf die Situation in der Schweiz. Besonders hervorzuheben ist dabei der umfassende Blick auf das Thema Koordination. Die Untersuchungsgruppe wie auch der Forschungsgegenstand wurden sehr breit gefasst und es wurde bewusst darauf verzichtet, Koordinationsaufgaben und -leistungen im Vorfeld zu definieren. Zwar wurde eine Literaturrecherche und Konzeptanalyse vorgenommen, gleichzeitig wurde aber auch sehr viel Wert darauf gelegt, die subjektiven Sichtweisen der Gesprächspartner angemessen zu berücksichtigen. Die explizite Angehörigenperspektive, in der die Angehörigen selbst definieren, was aus ihrer Sicht zu den Koordinationsaufgaben gezählt wird, hat zur Konsequenz, dass Koordination in dieser Studie umfassend verstanden wird. **Die damit verbundene Klärungen und Differenzierungen des Koordinationsbegriffes** sind im Hinblick auf eine bedarfsgerechte Unterstützung der Angehörigen sehr relevant und damit ein wichtiger Mehrwert dieser Studie.

Im Gesamtblick lassen sich die wichtigsten Ergebnisse wie folgt resümieren:

6.1 Die Koordinationsaufgaben der Angehörigen sind umfassender als die Versorgungskoordination der Fachpersonen

Der Begriff der Versorgungskoordination, der in der Fachliteratur verwendet wird, deckt nur einen Teil von dem ab, was aus Sicht der Angehörigen zur Koordination gehört. Die Koordinationsaufgaben der Angehörigen sind äusserst vielfältig und sie umfassen sehr viel mehr als das, was durch Koordinationsleistungen von Fachpersonen abgedeckt ist.

Während Fachpersonen bei den gezielten/systemischen Koordinationsaufgaben, die die grundlegende Planung der Versorgung beinhalten, z.T. gewisse Aufgaben übernehmen, liegen die im Alltag anfallenden Koordinationsaufgaben praktisch ausschliesslich in der Verantwortung der Angehörigen (vgl. Couturier et al. 2012). Zudem übernehmen Fachpersonen im Idealfall zwar die Koordination innerhalb des Gesundheitssystems, Angehörige fungieren aber viel stärker **als Drehscheibe zwischen verschiedenen Bereichen** mit je unterschiedlichen Anforderungen.

Während im Gesundheitswesen das amtliche, vom KVG beeinflusste Verständnis von Koordination dominiert, das ausschliesslich auf krankheitsbezogene Leistungen fokussiert, zeigen unsere Ergebnisse, dass damit nur ein Teil des Koordinationsbedarfs erfasst und abgebildet wird. Wichtig ist die Erkenntnis, dass die **Koordination von Medizin und Pflege weniger problematisch ist als die Koordination mit anderen Bereiche**. Aus Sicht der Angehörigen besteht v.a. dort ein grosser Bedarf, wo es um Fragen geht, die gerade nicht Krankheit und Behandlung betreffen, sondern z.B. Entlastung von Angehörigen, finanzielle und rechtliche Fragen oder psychosoziale Unterstützung.

6.2 Der Einbezug der Angehörigen ist für eine gut funktionierende Koordination (und Versorgung) unabdingbar

Angehörige spielen bei der Koordination eine zentrale Rolle, die von Fachpersonen auch im besten Fall kaum in dieser Form übernommen werden kann. Die vertiefte Analyse der von Fachpersonen und Angehörigen übernommenen Aufgaben bestätigt eine Erkenntnis, die auch in den Arbeiten von Buthion und Godé (2014) sowie Couturier (2012) zum Ausdruck kommt, in der Literatur insgesamt aber nur selten explizit artikuliert wird: **Angehörige und Fachpersonen haben bei der Koordination komplementäre Rollen und beide Seiten sind aufeinander angewiesen.**

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. Wichtig ist deshalb ein gutes Zusammenspiel, in dem **Angehörige und Fachpersonen gemeinsam mit ihren je spezifischen Kompetenzen und Perspektiven gemeinsam tätig sind** (vgl. Buthion/ Godé 2014: 516). Der Lead soll – da sind die Aussagen der befragten Angehörigen und Fachpersonen sehr deutlich – bei den Angehörigen bleiben. Von den Fachpersonen wird jedoch erwartet, dass sie Angehörige an ihrem Fachwissen teilhaben lassen, auf weitere Schritte hinweisen und helfen, Sachen in die Wege zu leiten, die für Angehörige zu komplex und aufwendig sind.

Wenn das Zusammenspiel zwischen Fachpersonen und Angehörigen gut funktioniert und Angehörige seitens der Fachpersonen **als wichtige Partner einbezogen** werden, entlastet dies nicht nur die Angehörigen, sondern es erlaubt ihnen auch, ihren für das System wichtigen Beitrag zu leisten. So dient es auch den Fachpersonen, wenn Angehörige unterstützt werden, die ihnen zugeschriebenen Aufgaben zu erfüllen und z.B. ihre Beobachtungen und ihr Erfahrungswissen einzubringen und als Bindeglied zwischen Patient und Fachpersonen zu fungieren. Dies wird zum einen zwar erwartet (z.B. Peckham et al. 2014: 124), gleichzeitig ist die Rolle der Angehörigen aber wenig formalisiert⁶⁶ und anerkannt (vgl. Bragstad 2014: 1; Hengelaar et al. 2017: 475).

6.3 Koordinationsleistungen stehen beim Bedarf nicht an erster Stelle

Obwohl in der Literatur regelmässig von einer sehr hohen Belastung durch Koordination die Rede ist, zeigen die Ergebnisse, dass das Belastungsempfinden sehr unterschiedlich ist und dass **nicht alle Angehörigen Koordinationsaufgaben als belastend wahrnehmen**. Dies hängt ab

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

Es ist deshalb wenig erstaunlich, dass der Zeitaufwand, aber auch die Kraft und Energie, die Koordinationsaufgaben erfordern, stark schwanken.

⁶⁶ Siehe dazu Kislig (2018), der auf Grund seiner Erfahrungen als betreuender Angehöriger dafür plädiert, die Rolle des betreuenden Angehörigen innerhalb der Institutionen formell anzuerkennen.

Deutlich ist, dass die **Belastung durch Koordinationsaufgaben im Kontext der Gesamtbelastung zu betrachten ist**. Koordinationsaufgaben werden v.a. dort als grosse Belastung empfunden,

- wo das Zeitbudget auf Grund der Betreuung und Pflege oder anderer Pflichten sowieso schon knapp ist,
- wo die Handlungsfähigkeit auf Grund der emotionalen Belastung, die die Erkrankung einer nahestehenden Person mit sich bringt, eingeschränkt ist oder auch
- wo sich Angehörige von Fachpersonen nicht getragen und anerkannt fühlen.

Auch wenn sich viele Angehörige in diesem Bereich Unterstützung wünschen, wird doch auch erkennbar, dass Koordinationsfragen in den meisten Fällen nicht das Hauptproblem sind.

Der hauptsächliche Bedarf der Angehörigen besteht aus diesem Grund auch nicht in einem externen Koordinator oder einem Case Management. Vielmehr braucht es aus Sicht der Angehörigen in erster Linie **zeitliche (und auch finanzielle) Entlastung, Lösungen im Notfall, keine unnötige Bürokratie und vereinfachte Prozesse** und vor allem ein besserer **Zugang zu Informationen**. Im Vordergrund stehen nicht die eigentlichen Koordinationsleistungen der Fachpersonen, sondern das, was im methodischen Teil (Kap. 3) als Unterstützungsleistungen für Koordination durch Angehörige bezeichnet wurde.

6.4 Keine externe Koordination, aber Begleitung

Auf den ersten Blick überraschend, bei näherem Hinsehen jedoch nachvollziehbar, ist die Erkenntnis, dass sehr viele Angehörige die Koordinationsfunktion nicht aus der Hand geben wollen. Trotz dem damit verbundenen Aufwand **erlaubt die Koordinationsfunktion auch Selbstbestimmung und gibt Sicherheit**. Gleichzeitig wird oftmals aber auch der Wunsch nach einer stabilen und längerfristigen Begleitung durch eine Fachperson geäussert. Viele Angehörige wünschen sich eine Person, die sie **auf ihrem Weg begleitet, punktuell und dem individuellen Bedarf entsprechend unterstützt** und – besonders wichtig – **als Gesprächspartner zur Verfügung steht**. Die meisten Angehörigen wollen aber selber die Kontrolle in der Hand behalten.

Case Management Modelle und ähnliche Angebote, von denen in der Literatur oftmals die Rede ist (z.B. Bischofberger 2010; Cress 2009; Levine 2014), können ggf. eine solche Begleitfunktion gewährleisten und damit im Einzelfall sicher sinnvoll sein.

Dabei ist aber erstens die konkrete Ausgestaltung dieser Modelle sehr entscheidend: Handelt es sich – wie im *Deutschen Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege* (ZQP 2016) beschrieben – ausschliesslich um eine punktuelle Intervention, deren Ziele eine bessere Behandlungsqualität für die betreute Person und eine Senkung des Ressourcenverbrauchs sind (vgl. Brüngger et al. 2014: 44)? Oder handelt es sich tatsächlich um eine längerfristige Begleitung, in der die Fachpersonen eine **Unterstützungs-/Service-Funktion** haben und die – wie von Hielm et al. (2015) gefordert – u.a. auch eine psychosoziale Begleitung der Angehörigen bieten?

Zweitens ist zu betonen, dass durch solche Modelle auch im besten Fall nur einzelne Personen erreicht werden, deren Situation als besonders komplex eingeschätzt wird. Weil die Aussagen der Angehörigen zeigen, dass auch bei vielen anderen Personen Bedarf nach einer besseren Begleitung besteht, braucht es zusätzlich **gezielte angehörigensensible Massnahmen im ganzen System und nicht nur spezialisierte Leistungen für einige wenige**.

6.5 Interprofessionelle Zusammenarbeit und Beratung und Begleitung der Angehörigen

Es gibt nicht nur Case Manager und andere Anbieter mit einem expliziten Koordinationsauftrag, sondern sehr viele verschiedene Fachpersonen und Fachstellen, die in irgendeiner Form Koordinationsleistungen erbringen und Angehörige bei Koordinationsaufgaben unterstützen.

Koordinationsleistungen, die von Fachpersonen geleistet und von Angehörigen erwartet werden, umfassen zweierlei. Es sind dies:

1. die **Koordination innerhalb des Gesundheitswesens und der interprofessionelle Austausch zwischen Fachpersonen** (wobei Angehörige nicht zwingend einbezogen werden) und
2. die **direkte Unterstützung von Angehörigen durch Information, Beratung und** teils auch **Begleitung**.

Während ersteres hauptsächlich der Sicherstellung einer guten Behandlungsqualität für den Patienten und dem Funktionieren des professionellen Systems dient, sind bei letzterem viel stärker die individuellen Bedürfnisse der Angehörigen, die Potenziale und die Lebensqualität im Blick (die sich von denjenigen der betreuten Person unterscheiden können).

Beides spielt jedoch für die Entlastung der Angehörigen eine wichtige Rolle. Je besser die Zusammenarbeit und der Austausch der Fachpersonen untereinander funktioniert, desto geringer ist der Aufwand der Angehörigen, um eine koordinierte Versorgung sicherzustellen. Und die direkte Unterstützung der Angehörigen durch Information, Beratung und Begleitung stellt sicher, dass die Angehörigen auch ohne stundenlanges Recherchieren über das notwendige Wissen verfügen, dass für die Übernahme der Koordinationsfunktion notwendig ist.

6.6 Das fragmentierte System verhindert eine gute Koordination und lässt Angehörige mit der Verantwortung und Belastung alleine

Insgesamt zeigt sich die Landschaft der verschiedenen Anbieter von Koordinationsleistungen sehr fragmentiert. Es gibt zwar viele verschiedene Akteure, die die oben genannten Koordinationsleistungen erbringen, aber es gibt auch kritische **Problemfelder, die die Situation für Angehörige erschweren**. Zu selten sind die Situationen, in denen die interprofessionelle Zusammenarbeit auch über verschiedene Institutionen hinweg gut funktioniert, in denen Absprachen oder der Datenaustausch etabliert sind, wo klar ist, wer den Lead hat und auch, wer den Angehörigen längerfristig als zentrale Ansprechperson zur Verfügung steht. In vielen Fällen fehlt eine solche Ansprechperson und es gibt neben den Angehörigen niemanden, der den Gesamtüberblick hat.

Auf Grund der Sektorengrenzen im Versorgungssystem hat jeder Akteur nur bestimmte Bereiche im Blick und andere nicht, er kommt nur in bestimmten Situationen zum Einsatz und andere gehören nicht zu seinem Auftrag. Angehörige müssen deshalb **für jede Frage, jedes Problem, jedes Anliegen eine andere Stelle oder Fachperson aufsuchen**. In den meisten Fällen fehlt eine Stelle, die frühzeitig und pro-aktiv Themen anspricht und vorausschauend plant. Das führt zu einem grossen Aufwand, zu Lücken, Doppelspurigkeiten, Verzögerungen und zu Verzettlung.

Im Gesamtblick bestätigt sich somit, was bereits frühere Arbeiten gezeigt haben, nämlich, dass von professioneller Seite **wenig systematische und systemübergreifende Koordinationshilfe** vorhanden ist. Angehörige müssen selber die Rolle des Koordinators übernehmen (Bischofberger 2011; Jähnke et al. 2017).

der Suche nach Informationen und Unterstützung müssen unzählige verschiedene Fachpersonen und Dienste angegangen werden, die Angehörigen befinden sich dabei in der Holschuld und der Zugang ist zufällig.

6.7 Die Finanzierung von Koordinationsleistungen und Unterstützung für Angehörige ist lückenhaft

Ein grosser Teil der genannten Probleme hat damit zu tun, dass Koordinationsleistungen und Unterstützung für Angehörige nur **ungenügend finanziert** werden. Je nachdem, wer welche Leistungen erbringt, kommen zudem andere Finanzierungsträger zum Einsatz. Das geltende Regime fördert dadurch die **Fragmentierung und Verzettlung**.

Während Koordinationsleistungen, die die Gesundheitsversorgung im engeren Sinn betreffen, zumindest zum Teil über die Krankenkassen (bzw. IVG, UVG) abgerechnet werden kann, ist das bei Leistungen, die eher den sozialen Bereich betreffen, nicht der Fall. Damit kommen je nach Fragestellung jeweils unterschiedliche Instrumente zum Tragen, obwohl aus Sicht der Betroffenen die einzelnen Aspekte kaum voneinander zu trennen sind. Es fehlt eine Person oder eine Stelle mit einem Gesamtblick, weil die Finanzierungsmodalitäten – von einzelnen Ausnahmen abgesehen – dies kaum erlauben.

Hinzu kommt, dass v.a. dort, wo der hauptsächliche Kontakt mit dem Gesundheitssystem stattfindet, die **Leistungen auf die kranke Person ausgerichtet** sind. Der Auftrag von Ärzten, Pflegefachpersonen der Spitex und vieler anderer Fachpersonen bezieht sich auf den Patienten, die Patientin. Dafür wurden sie ausgebildet und dafür werden sie finanziert. Gespräche mit den Angehörigen sind hingegen nicht Teil der therapeutischen Intervention und kaum adäquat abrechenbar – entsprechend sind die Bedarfe der Angehörigen kaum im Blick. Die Finanzierungsregeln im Gesundheitssystem mit ihrem Fokus auf der erkrankten Person und deren „parcours de maladie“ statt ihrem „parcours de vie“ (F15) haben zur Folge, dass **vieles, was aus Sicht der Angehörigen zu einer ganzheitlichen Koordination der Versorgung gehört und sie entlasten würde, nicht berücksichtigt wird**.

Fachpersonen und Dienste, die explizit die Belange der Angehörigen aufnehmen und Koordination umfassend verstehen, spielen im Gesamtsystem nur eine kleine Rolle und ihre Finanzierung ist häufig prekär. So wird die Finanzierung auch bei aktuellen Best Practice Beispielen fast immer als unzureichend beurteilt (z.B. Dietschi 2017).

7. Empfehlungen und Handlungsbedarf

Das Ziel des „Aktionsplans zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehörigen“, in dessen Rahmen die vorliegende Studie durchgeführt wurde, ist es, für betreuende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen, damit sie sich auch über längere Zeit für unterstützungsbedürftige Menschen engagieren können, ohne gleichzeitig ihre Erwerbsarbeit reduzieren oder aufgeben zu müssen. Gestützt auf die Ergebnisse der Studie werden im Folgenden Empfehlungen formuliert, um das Ziel einer entlastenden und angehörigenfreundlichen Versorgungskoordination zu erreichen.

Eine solche angehörigenfreundliche Versorgungskoordination ist im Idealfall **ganzheitlich und Sektorengrenzen überschreitend, pro-aktiv und vorausschauend** und **anerkennt das Erfahrungswissen und die Autonomie der Angehörigen**. Sie besteht zudem nicht nur aus der reinen Koordinationstätigkeit, sondern sie umfasst auch den direkten (aufsuchenden) Kontakt und die (psychosoziale) **Begleitung und Unterstützung der Angehörigen**.

Um dies schweizweit und für alle Angehörigen zu ermöglichen, werden folgende Massnahmen empfohlen:

Empfehlung 1: Koordination als entscheidender Teil der Gesundheitsversorgung anerkennen und durch den Aufbau konkreter Angebote fördern
--

Eine gute Versorgungs- und Lebensqualität kann nur in einem Gesamtzusammenhang entstehen. Es braucht deshalb Handlungsgemeinschaften, die über die konventionellen Sektorengrenzen hinweg zusammenarbeiten. Ein Grossteil der Probleme, die von den Fachpersonen und Angehörigen angesprochen wurden, hängt damit zusammen, dass i.d.R. nur punktuelle Interventionen ausgewählter Fachpersonen statt Prozesse im Blick sind und finanziert werden.

Die Zuständigkeit für die sektorenübergreifende Koordination und Zusammenarbeit sowie für die Beratung und Begleitung der betreuenden Angehörigen und insbesondere auch die damit verbundene Finanzierung sind nicht im Sinne der Wirksamkeit von Behandlungen geklärt. Die erste Empfehlung zielt deshalb darauf ab, **Koordination überhaupt als entscheidenden Teil der Gesundheitsversorgung anzuerkennen**, in der Tariffestlegung zu berücksichtigen und durch den Aufbau konkreter Angebote zu fördern.

- Zu stärken ist zum einen die **interprofessionelle Zusammenarbeit und der Austausch zwischen den Fachpersonen des Gesundheitswesens** (und ggf. auch des Sozial- und Bildungswesens) durch Massnahmen in der Aus- und Weiterbildung, durch den Ausbau entsprechender Dialoggefässe wie der Förderung Runder Tische, sektoren- und berufsübergreifender Kommunikationsinstrumente und dem Aufbau von Versorgungsnetzen.
Gefordert wird zum anderen aber auch eine bessere Information, Beratung und Begleitung der Angehörigen.
- Aus Sicht der Angehörigen besteht ein grosser **Bedarf nach niederschweligen Anlaufstellen auf lokaler Ebene**, wo sie Antworten erhalten auf die vielen verschiedenen Fragen, die sie beschäftigen, und wo sie ggf. weiterverwiesen werden.
- Gleichzeitig wünschen sie sich aber auch **eine vorausschauende und ganzheitliche Beratung (und Planung) bereits zum Zeitpunkt der Diagnose** – im Idealfall durch eine Person, die sie auch längerfristig begleitet und immer wieder für Fragen und Gespräche zur Verfügung steht. Wichtig ist dabei, dass nicht nur die medizinische und pflegerische Versorgung der erkrankten Person im Blick ist, sondern auch Finanzierungsfragen, Entlastung für Angehörige u.v.m.
- In einigen Fällen sind auch **Case Management Modelle** sinnvoll, in denen sich eine Fachperson einerseits um die interprofessionelle Koordination und andererseits aber auch um die Beratung und Begleitung der Angehörigen kümmert. Im Idealfall übernimmt der/die Case Manager/in eine Unterstützungs- und Service-Funktion und hat auch die Bedarfe der Angehörigen im Blick.

Der **interprofessionelle Austausch zwischen den Fachpersonen des Gesundheitswesens** (und ggf. anderer Bereiche) sowie die **Information, Beratung und Begleitung der Angehörigen** sind wichtige Faktoren, die zur Qualität eines Versorgungsprozesses und der Situation der Betreuten und der Betreuenden beitragen. Es ist deshalb wichtig, diesbezüglich Zuständigkeiten zu definieren und Ressourcen zur Verfügung zu stellen. **Koordinationsaufgaben sind nicht fix einer Berufsgruppe oder Akteurskategorie zuzuschreiben**. Die Ergebnisse zeigen, dass diese Aufgaben in der Praxis situationsabhängig von sehr unterschiedlichen professionellen Akteuren und auch von Angehörigen wahrgenommen werden. Mögliche Lösungen hängen somit jeweils von den konkreten (regionalen) Umständen und vom individuellen Bedarf der Patienten und Angehörigen ab. Wichtig ist, dass diese Aspekte in der Versorgungsplanung überhaupt in den Blick genommen werden. Dabei ist nicht nur die medizinische und pflegerische Koordination zu berücksichtigen, sondern **Koordination ist sektorenübergreifend zu denken**.

Empfehlung 2: Finanzierung von Koordinationsleistungen klären (nicht nur betr. KLV Art. 7) und sektorenübergreifende Koordinationsfragen, die gleichzeitig den Gesundheits- und den Sozialbereich betreffen, einer gesicherten Finanzierung zuführen

Damit sektorenübergreifende Koordination und Beratung und Begleitung der Angehörigen umgesetzt werden kann, ist aus gesundheitspolitischer Sicht vorrangig die Frage zu klären, was Koordinationsleistungen genau sind, und wer für die Finanzierung welcher Leistungen zuständig ist.

- Zu schärfen ist zum einen der **Koordinationsbegriff gemäss KLV Art. 7.**

Die bestehenden Unsicherheiten und Unklarheiten fördern in der heutigen Praxis entgegen besserem Wissen und in Widerspruch zu den WZW-Kriterien das Unterlassungen und Nichtstun. Die Leistungserbringer und auch die Krankenkassen erachten es deshalb als notwendig, dass genauer definiert wird, was unter KLV Art. 7 fällt und was nicht. Interessant sind Aussagen, dass es im Hinblick auf die zu erwartende präventive Wirkung von vorausschauender Koordination sinnvoll und auch kostendämpfend wäre, den Geltungsbereich von KLV Art. 7 auszuweiten.

- Zum anderen ist auch die Frage zu klären, wer für die **Finanzierung der Koordinationsleistungen zuständig ist, die nicht unter KLV Art. 7 fallen.**

Die Mehrheit sieht hier die Gemeinden und Kantone in der Pflicht, angesichts des Spardrucks der öffentlichen Hand ist jedoch fraglich, ob hier wirklich flächendeckend tragfähige Lösungen möglich sind. Plädiert wird für eine **gemeinsame Diskussion zwischen den Gemeinden und den Krankenkassen**, um die jeweiligen Zuständigkeiten zu klären. Notwendig ist eine Reflexion darüber, wie es gelingen kann, trotz unterschiedlicher Finanzierungsträger eine sektorenübergreifende Koordination zu fördern, die gleichzeitig den Gesundheits- wie auch den Sozial- (und ggf. den Bildungs-)bereich im Blick hat. Es liegt im Interesse der Krankenkassen wie auch der Gemeinden und Kantone, dass Hospitalisationen, Komplikationen und teure Folgekosten vermieden werden. Es ist deshalb notwendig, **eine Regelung zu finden, um die Verantwortlichkeiten zwischen Gemeinden/Kantonen und Krankenkassen zu klären.**⁶⁷

Empfehlung 3: In Aus- und Weiterbildung die Bedarfe der Angehörigen und die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit an konkreten Fallbeispielen aufzeigen

Inwiefern im Praxisalltag Interprofessionalität gelebt wird und Angehörige angemessen beraten und in ihrer Koordinationsfunktion gestärkt werden, ist zu einem grossen Teil abhängig von der Haltung, dem Rollenverständnis und den Kompetenzen der involvierten Fachpersonen.

In den Gesprächen wurde regelmässig betont, dass in der Ausbildung der verschiedenen Gesundheitsberufe Interprofessionalität, Koordinationsaufgaben und die Bedarfe der Angehörigen kaum ein Thema sind – Fachlichkeit ist wichtiger als Gesundheitssystemkompetenz. Die Ausbildung und Sozialisierung der Gesundheitsfachpersonen führt nach Ansicht der befragten Personen immer noch zu einem Blick, in dem ausschliesslich das Interventionsziel bzw. die Massnahme sowie die Beziehung zum Patienten und die medizinischen/pflegerischen Aspekte berücksichtigt werden.

Gefordert werden deshalb **Massnahmen in der Aus- und Weiterbildung**, damit Fachpersonen nicht nur besser zusammenarbeiten, sondern auch sensibilisiert werden für System- und Prozessaspekte sowie die Perspektive, Bedarfe und auch die Leistungen der Angehörigen.

⁶⁷ Zur Finanzierung von Koordinationsleistungen, siehe auch den Bericht „Abgeltung von Leistungen im Rahmen der koordinierten Versorgung“ im Rahmen des Projektes „Koordinierte Versorgung“ (Giger et al. 2018).

- Vorgeschlagen wird, **die Studierenden** der verschiedenen Studiengänge **direkt mit betreuenden Angehörigen in Kontakt zu bringen**, denn sie sind die eigentlichen Experten, die wissen, was es braucht und was im Versorgungssystem fehlt.
- An **konkreten Fallbeispielen** kann die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit aufgezeigt und für die Anliegen und die Perspektive der Angehörigen sensibilisiert werden.

Notwendig ist ein **Rollenwandel**, damit die einzelnen Akteure sich als Teil eines Teams und einer vernetzten Handlungsgemeinschaft sehen, in der Fachleute, Patienten und Angehörige jeweils wichtige Beiträge leisten.

Empfehlung 4: Expertise und Autonomie der Angehörigen als konstitutives Element von Wirksamkeit und Nutzensteigerung anerkennen und wertschätzen

Bei den Fachpersonen ist ein Sinneswandel hinsichtlich Anerkennung der Expertise der Angehörigen und Respektierung des Selbstbestimmungsrechts und der Autonomie erkennbar. In den Gesprächen wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Angehörige zu Beginn einer Erkrankung zwar sehr viele Fragen haben, mit der Zeit aber **zu Experten werden**, die in Bezug auf die konkrete Erkrankung und die konkrete Situation mehr wissen als die meisten Fachpersonen. Die Aufgabe der Fachpersonen ist es deshalb, **die Angehörigen zu befähigen**, es darf aber **keine Bevormundung** sein.

- Auf allgemeiner Ebene wird deshalb gefordert, dass Fachpersonen bei der Koordination eine Support-Funktion übernehmen und den **Lead und die Entscheidungsbefugnis** möglichst **in den Händen der Angehörigen belassen**.
- Angehörige wünschen sich einen partnerschaftlichen Einbezug, der es ihnen ermöglicht, die Koordinationsfunktion informiert und selbstbestimmt auszuüben.
- Damit Angehörige in ihrer Rolle als Koordinatoren oder Case Manager gestärkt und unterstützt werden, müssen sie **von den Fachpersonen informiert, angehört und einbezogen** werden. Diese Haltung gilt es in der Aus- und Weiterbildung wie auch innerhalb der Institutionen zu fördern.

Es ist zu vermeiden, dass Angehörige in eine passive Rolle gedrängt werden, denn damit nimmt man ihnen einen Teil ihrer Identität und Sinnhaftigkeit, die für ihre Leben wichtig ist.

Schlussendlich ist auch anzuerkennen, welchen wichtigen Beitrag Angehörige für das Versorgungssystem leisten.

- Empfohlen wird deshalb auch, in der Tariffestlegung nicht nur die Leistungen für, sondern auch die **Leistungen von Angehörigen adäquat zu entschädigen**; Umfang, Geltungsbereich sowie Anspruchsberechtigung sind – gestützt auf empirische Daten – noch zu definieren.

Empfehlung 5: Entlastung von Angehörigen als transversales Thema strategisch verankern: Prozesse der Verwaltung angehörigengerecht gestalten

Ein grosser Teil des Bedarfs der Angehörigen betrifft nicht direkt den Bedarf nach Unterstützung bei der Koordination, sondern sie beklagen z.B. komplizierte und bürokratische Prozesse bei der IV oder auch das Fehlen eines Dienstes, der in kurzfristigen Notfällen einspringen kann. Häufig beklagt wird auch die Tatsache, dass bestehende Angebote zu wenig dem Bedarf der betreuten Person entsprechen bzw. dass ein zu grosser Beitrag von den Angehörigen erwartet wird, ohne zu berücksichtigen, was diese schon alles leisten.

Weil der Bedarf nicht nur den Gesundheits-, sondern häufig auch den Sozial- und Bildungsbereich umfasst, tragen isolierte und punktuelle Massnahmen nur wenig zu einer wirkungsvollen Entlastung bei.

tung der Angehörigen bei. Einen grösseren Einfluss auf die Gesamtbelastung der Angehörigen haben z.B. das Vorhandensein bedarfsgerechter Angebote zur Versorgung der betreuten Person oder auch **das Vermeiden komplizierter Prozesse und bürokratischer Hürden**.

Eine strategische Verankerung greift dann, wenn **bei allen Politiken, Programmen und Massnahmen die Angehörigenperspektive explizit einbezogen wird**, um im Gesamtblick die Unterstützung und Entlastung von betreuenden Angehörigen zu fördern. Immerhin leisten diese in einer älter werdenden Gesellschaft einen unverzichtbaren Beitrag, ohne den das Versorgungssystem nicht funktionieren könnte.

Literatur

- Abraham A., Huber H., Baumann-Hölzle R. 2016: Strukturelle Herausforderungen kommunaler Altersstellen in der Schweiz. Eine qualitative Studie mit ethischer Reflexion. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49: 500–504
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) 2018a: Abgeltung von Leistungen im Rahmen der koordinierten Versorgung. Bericht im Rahmen des Projektes „Koordinierte Versorgung“ des Bundesamtes für Gesundheit BAG, Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) 2018b: Interprofessionalität im Gesundheitswesen. Beispiele aus der Berufspraxis. Bern.
- Berelson B. 1952: Content analysis in communications research. Glencoe Illinois: Free Press
- Bischofberger I. 2010: Case Management – Entlastungspotenzial für erwerbstätige pflegende Angehörige. *Case Management*, (1), 31–33.
- Bischofberger I. 2011: Angehörige als wandelnde Patientenakte: Ausgewählte Ergebnisse aus einem Projekt zur Klärung der Rolle der Angehörigen. *Care Management*, 4(5), 27–29.
- Bischofberger I., Jähnke A., Rudin M., Stutz H. 2014: Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandesaufnahme. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. Zürich/Bern
- Bookman A., Harrington M. 2007: Family Caregivers: A Shadow Workforce in the Geriatric Health Care System? *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 32(6), 1005–1041.
- Bragstad L.K. 2014: The role of informal caregivers in the discharge process of older relatives. Thesis. University of Oslo.
- Brügger S., Rime S., Sottas B. 2018a: Wirksamkeit der Managementfunktion der spitalexternen Onkologiepflege. Studie im Auftrag der Krebsliga Schweiz. (unveröffentlichter Bericht)
- Brügger S., Rime S., Gilg L., Sottas B. 2018b: G7-Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination: Analyse der Anbieter von Koordinationsleistungen. Zwischenfazit Meilenstein M6. (unveröffentlichter Zwischenbericht)
- Brügger B., Fischer B., Früh M., Rapold R., Reich O., Telser H., Trottmann M. 2014: Koordinationsbedarf leistungintensiver Patienten: Schlussbericht - Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. Olten/Zürich: Poynomics/Helsana.
- Buthion V., Godé C. 2014: Les PA, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades? *Journal de gestion et d'économie médicales*, Vol. 32, 503–521.
- Centre for Disability Research and Policy, University of Sydney (CDRP) and Young People in Nursing Homes National Alliance (YPINHNA) 2014: Service coordination for people with high and complex needs: Harnessing existing cross-sector evidence and knowledge. <http://sydney.edu.au/health-sciences/cdrp> (Zugriff 07.01.2019).
- Coppex P., Wyss N. 2013: Bestandesaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Bericht über die Resultate der Umfrage in den Kantonen (Januar-April 2013). Bern: GDK
- Couturier Y., Belzile L. 2010: Collaboration between case managers and family caregivers in a context of integrated care for the frail elderly. *International Journal of Integrated Care*, 10(6).
- Couturier Y., Salles M., Belzile I. 2012: Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Vie Soc.*, 4: 63–80.
- Cress C. J. 2009: Care Managers: Working with the Aging Family: Jones & Bartlett Publishers
- Dietschi I. 2017: Spitalaustritt planen und koordinieren. Workshop vom 8. Dezember 2016. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.
- Emma 2018: The Mental Load. New York: Random House.
- Essig S., Sottas B., Gysin S., Merlo C. o.J.: Interprofessionelle Arbeitsteilung zwischen Hausarzt und "Nurse Practitioner" in der Zentralschweiz. <https://bit.ly/2K8M5qk> (Zugriff 20.06.2018)
- Essig S., Merlo C., Cody R., Bischofberger I., Sottas B. 2016. Interprofessional Primary Care – A Pilot Project in Canton Uri Involving General Practitioners And Nurse Practitioners. Poster. SAMW.

- Euromcare Research Consortium 2003: Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige älterer Menschen. Eine europäische Vergleichsstudie. <https://www.uke.de/extern/euromcare/beschreibung.php> (Zugriff 10.1.2019).
- Giger M.-A., Häusler E., Sander M., Staffebach D. 2018: Abgeltung von Leistungen im Rahmen der koordinierten Versorgung. Bericht im Rahmen des Projektes „Koordinierte Versorgung“ des Bundesamtes für Gesundheit. Bern.
- Giovannetti E. R., Wolff J. L. 2010: Cross-survey differences in national estimates of numbers of caregivers of disabled older adults. *The Milbank Quarterly*, 88(3), 310–349.
- Glimmerveen L., Nies H. 2015: Integrated community-based dementia care: the Geriant model. *International Journal of Integrated Care* 15, e020.
- Gysin S., Sottas B., Odermatt M., Essig S. 2019: Advanced practice nurses' and general practitioners' views on introducing the advanced practice nurse role to Swiss primary care: a qualitative study. *BMC Family Practice* (submitted).
- Hanhart U. 2017: Hausärzte sollen entlastet werden. In: Luzerner Zeitung, 21.03.2017. Online: <https://www.luzernerzeitung.ch/zentralschweiz/uri/versammlung-hausaerzte-sollen-entlastet-werden-ld.113764> (Zugriff 28.05.2018).
- Hengelaar A.H., van Hartingsveldt M., Wittenberg Y., van Etten-Jamaludin F., Kwekkeboom R., Satink T. 2017: Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective – A thematic synthesis. *Health and Social Care in the Community* 26: 474-485.
- Hjelm M., Willman A., Bohman D., Kristensson J. 2015: The work of case managers as experienced by older persons (75+) with multi-morbidity - a focused ethnography. *BMC Geriatrics*, 168.
- Jähne A., Liebert Y., Käppeli A., van Holten K., Bischofberger, I. 2017: Wachsam? Aber sicher sicher! Pflegefachpersonen als Angehörige. *Pflege*, 30, 375-386.
- Jähne A. 2017: Ein Balanceakt? Als Gesundheitsfachperson eigene Angehörige pflegen. *Onkologiepflege*, (2), 13–14.
- Kislig G. 2018: Journal d'un proche aidant. Une réalité à votre portée. Bassins.
- Levine, C. (2014). Family caregivers and case managers working together to coordinate care. *Care Management*, 20(4), 12–15.
- Lines L.M., Ahaghotu C., Tilly J., Wiener J.M. 2013: Care Coordination for People with Alzheimer's Disease and Related Dementias: Literature Review. Prepared for Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, U.S. Department of Health and Human Services.
- Lopez-Hartmann M., Wens J., Verhoeven V., Remmen R. 2012: The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care* 12.
- Mayring P. 2008: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (10. Auflage). Weinheim/Basel: Beltz.
- McDonald K. M., Schultz E., Albin L., Pineda N., Lonhart J., Sundaram V., Smith-Spangler C. 2010: Care Coordination Measures Atlas Version 3. Prepared by Stanford University under subcontract to Battelle on Contract No. 290-04-0020. AHRQ Public.
- Netzwerk Case Management 2014: Definition und Standards Case Management. http://www.netzwerk-cm.ch/sites/default/files/uploads/fachliche_standards_netzwerk_cm_-_version_1_0_-_definitiv_0.pdf (Zugriff 15.9.2018)
- Osse B., Vernooij-Dassen M., Schadé E., Grol R. 2006: Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing* 29(5): 378-388
- PA-F 2018: Befragung von pflegende und betreuende Angehörige im Kanton Freiburg durch den Verein PA-F (Pflegende Angehörige Freiburg). Freiburg.
- Perrig-Chiello P., Höpfinger F., Schnegg B. 2010: Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex Schweiz.
- Rex C., Guldener Meier A., Bischofberger I. 2015: Koordinierte Versorgung zahlt sich aus: Koordinationsleistungen der Spitex. *Krankenpflege – Soins infirmiers*, 108(7), 14–16.
- Rex C. 2013: Koordination abrechnen. *Schauplatz Spitex*, 4.

- Schultz E., McDonald K.M. 2014: What is care coordination? *International Journal of Care Coordination*, 17(1-2), 5-24.
- Smith J. E., Smith D. L. 2000: No Map, No Guide: Family caregivers perspectives on their journeys through the system. *Journal of Case Management*, 2(11), 27-33.
- Sottas B., Brügger S. 2012: Ansprechstrukturen. Perspektivenwechsel und Grenzverschiebungen in der Grundversorgung. Zürich: Careum
- Sottas B., Brügger S., Jaquier A., Brühlhart D., Perler L. 2015: Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende. Schlussbericht. Bourguillon: sottas formative works.
- Sottas B., Brügger S., Rime S., Bischofberger I., Otto U., Zentgraf A. 2017: Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Zwischenbericht vom 9. November 2017: Darstellung der Anbieter von Koordinationsleistungen. (unveröffentlichter Zwischenbericht)
- Sottas B. 2018: Skill-mix innovations in confederal Switzerland: fragmented steps, reluctant regulation, inevitable developments. In: Glinos I, Sagan A, Wismar M (eds.): Skill-mix innovations in primary and chronic care: Mobilising patients, peers, professionals. Brussels: European Health Observatory.
- Spitex Schweiz 2014: Leitbild für die Nonprofit-Spitex. Ziele für die Entwicklung der Spitex. Bern: Spitex Schweiz Geschäftsstelle. <https://www.spitex.ch/Verband/Leitbild-und-Statuten/PDJem> (Zugriff 15.1.2019)
- Stutz H., Guggenbühl T., Rudin M., Morger M., Bannwart L. 2018: Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Zwischenbericht 1 des Forschungsprojekts G3 des Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“. (unveröffentlichter Zwischenbericht)
- Wenger S. 2018: Auf dem Land ist das Potenzial der Pflegeexpertin erkannt. In: Schweizer Gemeinde 5, S. 34-37.
- Wepf H., Kaspar H., Otto U., Bischofberger I., Leu A. 2017: Betreuende und pflegende Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffs. *Pflegerecht*, (3), 140-146.
- WHO 2018: Continuity and Coordination of Care. A practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneva: World Health Organization.
- Wissert M. 2004: Case Management in der Altershilfe. *Managed Care* 7: 29-31
- ZfG 2010: Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Zürich: Zentrum für Gerontologie (ZfG).
- ZQP 2016: Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.

Anhang: Anbieter-Interviews (Einzel- und Gruppeninterviews)

Spitex		TN	Datum	Kanton
1	Brigitte Demaurex et Laura Mastromauro, ISC à IMAD, Genève	2	07.12.2017	GE
2	Monika Sozo, Spitex für Stadt und Land, Freiburg	1	27.11.2017	FR
3	Annadora Müller, Spitex Knonauseramt, Bonstetten	1	17.11.2017	ZH
4	Aurélié Surchat, personne ressource proches aidants, CMS Moudon	1	12.03.2018	VD
Ärztliche Grundversorgung				
5	Michael Deppeler, Hausarzt (auch betreuender Angehöriger)	1	27.12.2017	BE
6	Marianne Schenk, MPK, Reinach (auch betreuende Angehörige)	1	14.02.2018	BL
7	Christine Gehring Antille, Kinderärztin, Düringen	1	20.04.2018	FR
Spezialisierte Dienste				
8	Cornelia Makuth-Wicki, Frau Schlumberger, Pro Pallium, Olten	2	30.01.2018	CH
9	Nadja Münzel / Susanne Richli, Parahelp, Nottwil	2	30.01.2018	CH
Spitäler				
10	Géraldine Delasoie Crittin, Infirmière de liaison, SECOSS, Martigny	1	18.12.2017	VS
11	Benoît Delacombaz et Sabine Ruedin Mächler, Service de liaison, Hôpital fribourgeois	2	30.01.2018	FR
12	Cornelia Sidler, Patrizia Kasmann, Care Management, UKBB	2	26.01.2018	BS
13	Mme Zanier, Mme Perrin, Service social CHUV psychiatrie de l'âge avancé et centre de la mémoire	2	07.02.2018	VD
Langzeitversorgung				
14	Marlies Petrig (Leiterin Health Care Services), Cornelia Ulrich (Leitung FB CM), Judith Müller (Leitung Tagesklinik), Claudia Knöpfel (aufsuchende Beratung), KZU Embrach	4	27.02.2018	ZH
15	G. Marchand et S. Moiroux, EMS Beauregard Confignon	2	07.12.2017	GE
Gesundheitsligen und andere Organisationen				
16	M. Sahin, Case Manager, Pro Infirmis Neuchâtel	1	14.12.2017	NE/JU
17	Marlies Ebi, Fachberatung Oncological Care, Krebsliga Aargau	1	28.02.2018	AG
18	Brigitta Stocker, Pro Senectute	1	07.12.2017	NW
19	Franziska Schöpfer, SRK	1	07.12.2017	NW
20	Carmen G. Tresoldi, Alzheimer Vereinigung, Altdorf	1	11.12.2017	UR
21	Laurence Chapuis, Caritas Neuchâtel	1	22.02.2018	NE
Kantonale o. kommunale Anlaufstellen u.a.				
22	Mme Puteo, Espace Proches	1	25.01.2018	VD
23	Esther Limacher, Beratungsstelle Hilfe und Pflege, Sarnen (auch betreuende Angehörige)	1	21.12.2017	OW
24	Claire Neuville Kopp, BRIO RSNB	1	04.12.2017	VD

25	Mettler/Schatt, RaJoVita Jona	2	18.01.2018	SG
26	Maria Messmer-Capaul, Stefan Ott, Fachstelle präv. Beratung im Alter ZH	2	30.01.2018	ZH
27	Mme Dougoud, Onex Santé	1	07.12.2017	GE
Krankenversicherer				
28	Erich Scheibli, Leiter Care Management SWICA und 3 weitere Personen aus dem Bereich Care Management/Fallführung	4	26.01.2018	CH
Arbeitgeber				
29	Anne Helbling, Etat de Fribourg, Espace Santé-social	1	20.12.2017	FR
30	Sylvia Pürro, Sozialberatungsstelle für Mitarbeitende des Inselspitals	1	28.11.2017	BE
Anderes				
31	Madeleine Stucki, private Case Managerin, früher bei der IV, Fahrni b. Thun (auch betreuende Angehörige)	1	07.12.2017	BE
32	Klaus Steinmetz, ref. Pfarrer, Thal SG/Lutzenberg AG	1	06.01.2018	SG
33	Jean-Louis Sciboz, service curatelles Mouret et région	1	28.02.2018	FR

Anzahl Interviews **33**

Anzahl teilnehmende Personen **48**