

Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination

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

Sarah Brügger, Beat Sottas, Stefan Kissmann

Zollikofen, 19.12.2018

Wer sind wir?

formative works ist eine Forschungs- und Beratungsagentur, die seit 2008 Beratungs- und Evaluationsaufträge für öffentliche Verwaltungen, Hochschulen und Unternehmen durchführt und eigene Projekte zur Versorgungsforschung realisiert.



Sarah Brügger

Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Projektleiterin bei *formative work* (seit 2010)
Durchführung verschiedener Forschungsprojekte zu betreuenden Angehörigen,
Interprofessionalität, Palliative Care u.v.m.



Dr. Beat Sottas

Freischaffender Berater, Forscher und Publizist in den Bereichen Bildung im
Gesundheitswesen, koordinierte Versorgung und Gesundheitspolitik
Zuvor 10 Jahre Forschung und Lehre an der Universität Bern und
mehrere Jahre in der Bundesverwaltung (u.a. als Abteilungsleiter im BAG)



Stefan Kissmann

Wissenschaftlicher Mitarbeiter bei *formative works* (seit 2015)
Schwerpunkte: Interprofessionalität in Bildung und Praxis,
Online-Erhebungen, Datenanalysen, Modellentwicklung

Forschungsprojekt im Auftrag des BAG

Förderprogramms „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“ des BAG

Verschiedene Projekte erforschen die Situation und Bedürfnisse betreuender Angehöriger

Ziel: bedarfsgerechte Unterstützung für betreuende Angehörige

Forschungsprojekt zu den Koordinationsaufgaben von betreuenden Angehörigen

- Welche Form von Unterstützung im Bereich der Koordination der Pflege und Betreuung gibt es?
- Was könnte verbessert werden, um Angehörige in diesem Bereich zu entlasten?

Unser Vorgehen

- Interviews mit Fachpersonen, die Koordinationsleistungen für Angehörige anbieten (N=53)
(z.B. Hausärzte, Spitex-Mitarbeitende, Vertreter von Angehörigen-Organisationen oder Gesundheitsligen, Sozialdienste der Spitäler, usw.)
- Interviews mit betreuenden Angehörigen (N=30)
- Online-Erhebung bei betreuenden Angehörigen (N>1000)
- **Diskussion der Zwischenergebnisse am heutigen Anlass**

3 Blöcke – 3 Themen

1. Koordinationsaufgaben und Bedarf betreuender Angehöriger
2. Welche Unterstützung erhalten Angehörige?
3. Was müssen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen wissen und können?

3 Blöcke – 3 Themen

1. **Koordinationsaufgaben und Bedarf betreuender Angehöriger**
2. Welche Unterstützung erhalten Angehörige?
3. Was müssen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen wissen und können?

Angehörige als Manager – ein Fallbeispiel



Koordinationsaufgaben betreuender Angehöriger

Die **Versorgungskoordination der Professionals** und die **Koordinationsaufgaben der Angehörigen** überschneiden sich zwar, sind aber nicht deckungsgleich.

Angehörige übernehmen sehr viel mehr als das, was Professionals unter Versorgungskoordination verstehen.

Die ganze Alltagslogistik kommt ja auch noch dazu, wenn man mal aus dem Haus muss: Was muss ich für meinen Sohn alles mitnehmen? Wie kann ich ihn transportieren?

Dann muss ich wieder mit dieser Fachperson telefonieren und dann wieder mit der, hin und her, und schauen, dass alle informiert sind.

Da ist mal das ganze Büro, die IV, Rechnungen schreiben, Abrechnungen...

Jetzt muss ich für meinen Sohn eine neue Schule suchen, weil die andere schliesst. Bis man da wieder eine Lösung gefunden hat, das ist ein riesiger Aufwand.

Arzttermine organisieren, Therapien organisieren, die Behandlungen mit allem drum und dran...

Und noch die ganz alltäglichen Sachen: Nahrung bereitstellen, Nahrung anhängen, Medikamente besorgen, verabreichen... Irgendetwas ist immer.

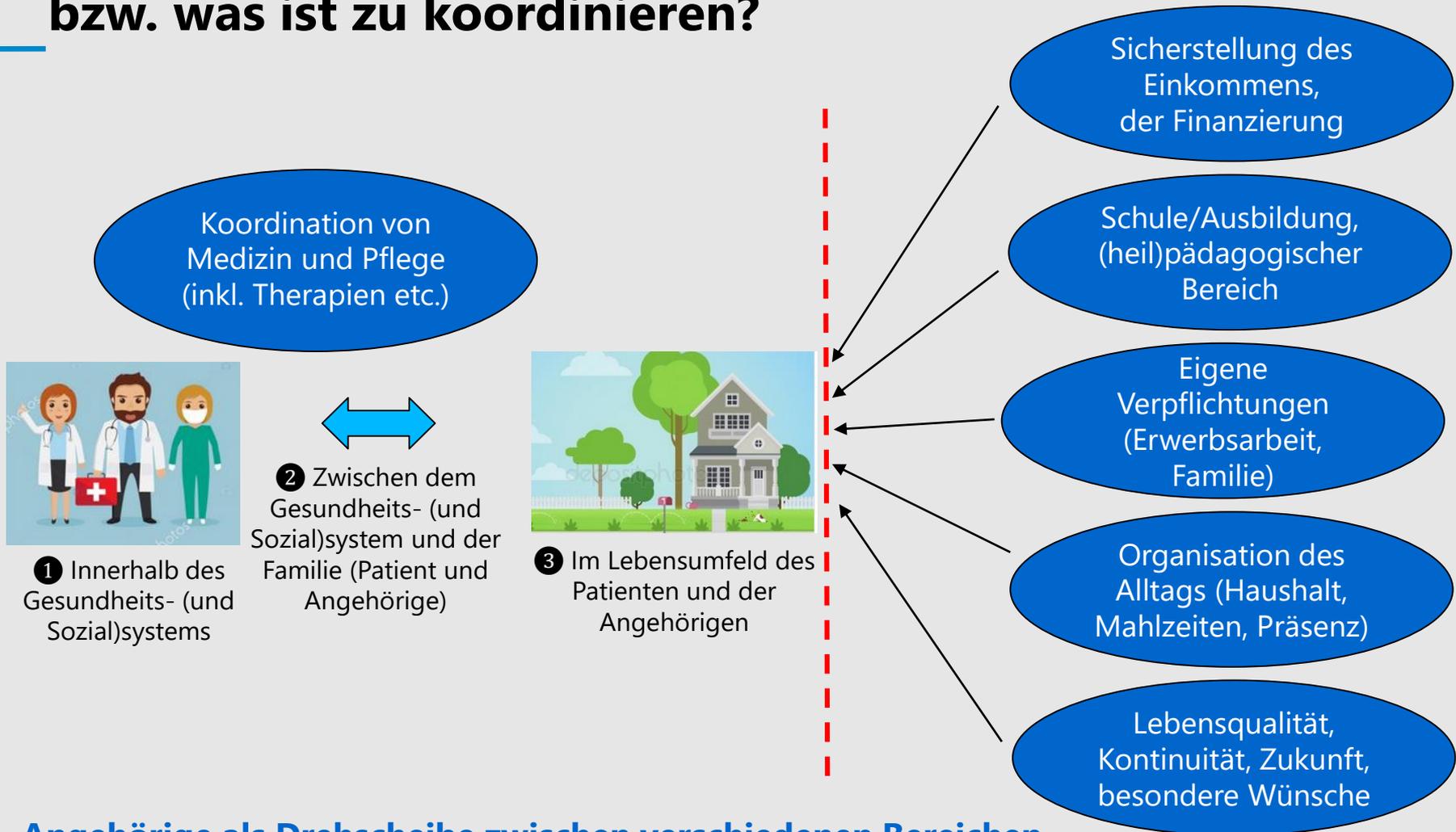
Zwei Arten von Koordination

1. **Gezielte/systemische Koordination**,
um etwas zu initialisieren, zum Aufbau eines Versorgungsnetzes.
2. **Alltagskoordination**,
damit es läuft, damit das Versorgungsnetz nicht zusammenbricht.

Fachliche Unterstützung
z.T. vorhanden

Verantwortung
grösstenteils bei den
Angehörigen

Wo findet Koordination statt bzw. was ist zu koordinieren?



Angehörige als Drehscheibe zwischen verschiedenen Bereichen

Koordinationsaufgaben betreuender Angehöriger

Das ganze Medizinische, im Spital und so, die Therapien, das funktioniert schon. Das wird organisiert.

Aber wenn das Problem nicht unbedingt medizinisch ist, dann ist es schwierig. Wenn es mehr so um Entlastung und so geht.

Wo bekomme ich als Familie sonst noch Hilfe?

Die Belastung der Angehörigen durch Koordinationsaufgaben

➤ **Koordination ist ein Teil der Gesamtbelastung**

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?

Alles zusammen führt zu einer allgemeinen Überforderung, in der man nur noch Probleme und keinen Ausweg mehr sieht.

➤ **Emotional schwierige Situation und gleichzeitig komplett neue Herausforderungen**

➤ **Die mentale Belastung ist entscheidender als der Zeitaufwand**

Es ist nicht nur die Zeit, es ist auch die Energie und die emotionale Beteiligung. Ich habe eigentlich immer das Gefühl, ich hätte etwas vergessen.

Der Bedarf der Angehörigen

Ich gebe die Fäden nicht so schnell aus der Hand. Ich will lieber alles wissen.

- **Angehörige wollen die Koordinationsfunktion häufig nicht aus der Hand geben.**

- **Trotzdem besteht Bedarf nach Unterstützung und Entlastung.**

Zugang zur Information

Zentrale Anlaufstelle

Vorausschauende Beratung bereits zum Zeitpunkt der Diagnose

Zeitliche Entlastung

Präsenzzeit

Lösungen im Notfall

ggf. punktuelle Entlastung z.B. bei administrativen Aufgaben

Keine unnötige Bürokratie

Formulare!

Coaching, Begleitung,
ein offenes Ohr

Gesprächspartner sein

Anwaltschaftliche
Unterstützung

Einbezug auf Augenhöhe

Informieren, einbeziehen,
Erfahrungswissen anerkennen

Bedarfsgerechte Angebote und koordinierte Versorgung

Interprofessionelle
Kommunikation und
Zusammenarbeit

Diskussionsfragen zu: Koordinationsaufgaben und Bedarf der Angehörigen

- ① Nicht alle Angehörigen erleben die Koordination als aufwendig oder belastend.
 - Was sind ihrer Meinung nach Situationen, die besonders schwierig sind?
 - Welche Faktoren sind hilfreich?

- ② Die meisten Angehörigen wollen die Koordinationsfunktion nicht abgeben.
 - Wie ist diese Aussage zu verstehen oder zu erklären?

- ③ Es besteht Bedarf nach Unterstützung und Entlastung.
 - Wie muss diese Unterstützung und Entlastung in erster Linie aussehen?
 - Was sind aus ihrer Sicht die wichtigsten Bedarfe/Wünsche der Angehörigen?

Zugang zur Information
zeitliche Entlastung
keine unnötige Bürokratie

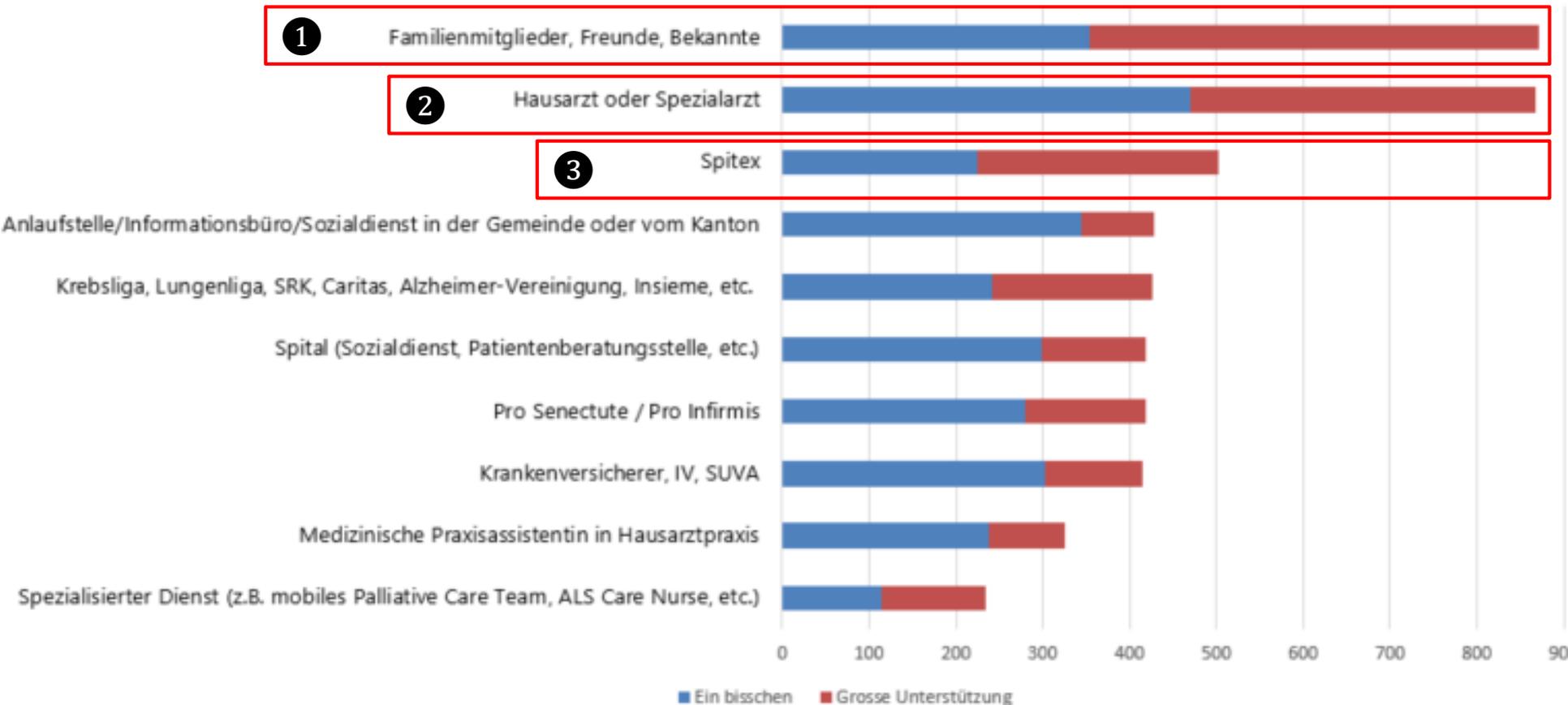
Coaching, Begleitung, ein offenes Ohr
Einbezug auf Augenhöhe
bedarfsgerechte Angebote und koordinierte Versorgung

3 Blöcke – 3 Themen

1. Koordinationsaufgaben und Bedarf betreuender Angehöriger
2. **Welche Unterstützung erhalten Angehörige?**
3. Was müssen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen wissen und können?

Welche Unterstützung erhalten Angehörige?

Wer unterstützt Angehörige bei der Koordination und Organisation? (N=1020)



Welche Unterstützung erhalten Angehörige?

Viele Anbieter, aber **meist nicht verknüpfte Angebote**.
Es gibt zwar viele Koordinatoren, aber (häufig) **keinen Lead**.

Das Problem ist, dass niemand
zuständig ist für das Ganze.

Es braucht enorm viel
Engagement und Zeit, die jeweils
zuständige Stelle zu finden. Jede
Organisation ist für einen anderen
Bereich verantwortlich. Für uns
Angehörige ist das enorm
zeitraubend.

Eine zentrale Ansprechperson haben die wenigsten.

Der Zugang ist **zufällig**
und Angehörige sind in der **Holschuld**.
Koordination findet **erst in der Krise** statt.

Wenn ich ihn nicht zufällig dort getroffen hätte,
hätte ich nie davon erfahren.

Dann muss man wieder selber
hingehen, einen Termin abmachen.
Dann ist das halt im Sande verlaufen.

Interprofessionelle Zusammenarbeit ist mangelhaft.

- **Es fehlt in den meisten Fällen eine vorausschauende und längerfristige Beratung und Begleitung.**

Was sind Problemfelder aus Sicht der Fachpersonen?

Die Spezialisierung und Fragmentierung im Gesundheitswesen

Jede Organisation ist in ihrem Alltagsgeschäft und wendet zu wenig Zeit dafür auf, zu schauen, was die anderen machen.

Es wird immer unübersichtlicher. Es gibt mittlerweile so viele Dienstleister auf dem Markt. Da den Überblick zu behalten, das ist schwierig.

Unzureichende Geltungsbereiche bei der Finanzierung

Koordination betrifft mehr als nur die Gesundheitsversorgung im engeren Sinn (insb. Soziales, Bildung) KLV Art. 7 deckt nur einen Teil ab.

→ Es muss eine Regelung gefunden werden, um die Verantwortlichkeit zwischen öffentlicher Hand und Krankenkassen zu lösen.

Fokus Patient und Fokus kurative Medizin

Auftrag der Fachpersonen bezieht sich in erster Linie auf den Patienten.

Auf Grund von Finanzierungsregeln fehlt Zeit für ein Gespräch mit den Angehörigen.

Bedürfnisse und Leistungen der Angehörigen sind häufig nicht auf dem Radar.

Diskussionsfragen zu den: Koordinationsleistungen der Anbieter

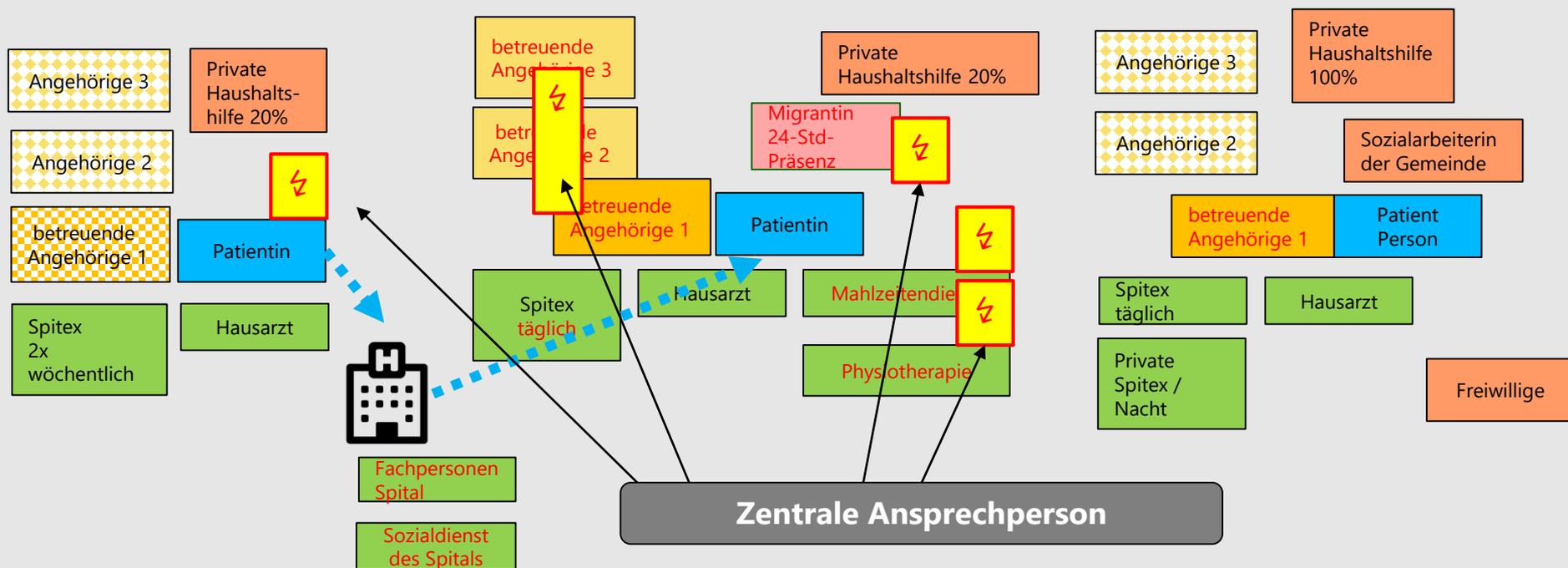
- ① Viele Akteure bieten Koordinationsleistungen, trotzdem erhalten Angehörige oft nicht die Unterstützung, die sie brauchen.
 - Wen sehen Sie hauptsächlich in der Pflicht, um Angehörige bei der Koordination zu unterstützen?
 - Was braucht es, damit die Fragmentierung überwunden und die interprofessionelle Zusammenarbeit gefördert werden kann?
 - Wie würde ein gutes Angebot aussehen? Wer kann das leisten?

- ② Fachpersonen, die Angehörige unterstützen wollen, stossen dabei an Grenzen (z.B. unzureichende Finanzierung, unklarer Auftrag, fehlendes Wissen)
 - Sind diese Grenzen ihrer Meinung nach tatsächlich vorhanden?
 - Falls ja, was braucht es, um diese Grenzen zu überwinden?

3 Blöcke – 3 Themen

1. Koordinationsaufgaben und Bedarf betreuender Angehöriger
2. Welche Unterstützung erhalten Angehörige?
3. **Was müssen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen wissen und können?**

Was müssen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen wissen und können?



Diskussionsfragen zu: Was müssen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen wissen und können?

- 1 Viele Angehörige wünschen sich eine *zentrale Ansprechperson*.
 - Falls Sie dieser Aussage zustimmen, welche Fachperson/Stelle wäre dafür am besten geeignet?
 - Welche Aufgaben müsste diese Person/Stelle übernehmen?
 - Was müsste diese Person/Stelle wissen und können, damit sie die Aufgaben zufriedenstellend erfüllen kann?

Generell:

- 2 Angehörige haben Kontakt mit sehr vielen verschiedenen Fachpersonen/Stellen.
Was sind ganz allgemein Anforderungen an Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen?
 - Bringen sie Verständnis und die richtigen Grundhaltung(en) mit?
 - Schätzen die Bedürfnisse der Patientin/Angehörigen richtig ein und entsprechen diesen?
 - Handeln sie als Teil eines Teams?
 - Wenden sie Strategien zur Konfliktprävention und Konfliktlösung an?

Weiterführende Informationen

Dr. Beat Sottas

sottas formative works

Rue Max-von-Sachsen 36

CH – 1722 Bourguillon

Tel. +41 79 285 91 77

sottas@formative-works.ch