



Forschungsprojekt G07: Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der pflegenden Angehörigen

Grosser Bedarf nach Unterstützung bei der Koordination im häuslichen Umfeld

Pflegende und betreuende Angehörige sind für die Unterstützung ihrer Nächsten mit vielfältigen und oftmals kontinuierlich steigenden Anforderungen konfrontiert, insb. bei langdauernden chronischen Krankheiten mit ansteigender Gebrechlichkeit und zahlreichen involvierten Akteuren wie z.B. bei Demenz. Deshalb besteht ein grosser Bedarf nach einer besseren Unterstützung bei der Koordination der Versorgung. Die meisten Menschen möchten auch bei Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich im vertrauten Umfeld verbleiben. Das ist aber meist nur möglich, wenn neben den Angehörigen auch verschiedene externe Dienste und Fachpersonen involviert sind. Koordination ist dabei in unterschiedlichsten Formen erforderlich, z.B. für die Abstimmung der verschiedenen Fachpersonen oder Freiwilligen, die Leistungen erbringen; den Einkauf, die Lagerung und die Wartung von Hilfsmitteln; das Management von Therapien; Anträge an Behörden für Bedarfsleistungen; usw. Das kleinteilige und fragmentierte Gesundheitssystem der Schweiz ist dabei wenig unterstützend. Der Wunsch nach einer Person bzw. einer Instanz, die koordinierend alle Fäden in der Hand hat, wird deshalb von Angehörigen und auch Betroffenen selber oft geäussert.

Pflegende Angehörige als Manager

Weil von professioneller Seite wenig systematische und vor allem auch wenig systemübergreifende Koordinationshilfe vorhanden ist, müssen sich viele pflegende Angehörige notgedrungen selber helfen und die Rolle des Managers bzw. des Koordinators übernehmen. Sie sind meistens die einzigen, die mit allen Leistungserbringern und Kostenträgern zu tun haben und die auch die eigene Situation mit all ihren Facetten umfassend kennen. Doch die Koordination ist auch zeitintensiv, belastend und anspruchsvoll. Gleichzeitig hängt von ihrer Umsetzung massgeblich die Qualität der Versorgung und die finanzielle und personelle Situation der Betreuten und Angehörigen ab.

Koordinationsaufgaben aus Sicht der Angehörigen und aus Sicht der Fachpersonen

Verschiedene Institutionen bieten Koordinationsleistungen an, z.B. Pro Sendectute, Pro Infirmis, Spitex oder auch Krankenversicherer. Aus Sicht der pflegenden Angehörigen decken sie dabei aber jeweils nur einen Teil des Koordinationsbedarfs ab – meist nach Massgabe des gesetzlichen Rahmens. Mit diesem Forschungsprojekt sollen Erkenntnisse zur Verbesserung der Koordination aus Sicht der pflegenden Angehörigen erarbeitet werden. Die Koordinationsaufgaben, die pflegende Angehörige übernehmen, werden dabei einerseits mit dem Bedarf und andererseits mit den Leistungen der Fachpersonen und Institutionen abgeglichen. Dabei wird die Aufgabenteilung zwischen Angehörigen, Fachpersonen und weiteren Akteuren des sozialen Umfelds untersucht, und es werden Lösungsansätze für eine bedarfsgerechtere koordinative Unterstützung der Angehörigen formuliert.

Methodenmix mit Fokus auf der Perspektive der Angehörigen

Die Forschungsfragen werden mit qualitativen und quantitativen Methoden beantwortet. Zum Einsatz kommen Literatur- und Dokumentenanalysen, Inhaltsanalysen der Webseiten von Leistungserbringern, Experteninterviews, qualitative Interviews mit Anbietern von Koordinationsleistungen sowie mit pflegenden Angehörigen in möglichst unterschiedlichen Situationen (in Bezug auf das Krankheitsbild der pflegebedürftigen Person, den Wohnort, das Alter, die Erwerbstätigkeit der Angehörigen etc.), eine Online-Befragung pflegender Angehöriger, Fokusgruppen und ein Validierungsworkshop. Einige Fragen werden in einen nationalen Survey eingebettet. Dieser Methodenmix ermöglicht ein umfassendes Bild über den Aspekt der Koordination in der häuslichen Versorgung aus der Perspektive der Anbieter wie auch der Nutzer, d.h. der Angehörigen und Patienten und Patientinnen.

Laufzeit: 07/2017 – 06/2019 (24 Monate)