

Forschungsmandat G8/M11: Kompetenzen von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen im Umgang mit betreuenden Angehörigen“ der Förderprogramme „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“ und „Interprofessionalität im Gesundheitswesen“

Kompetente Kooperation von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen mit betreuenden Angehörigen

Schlussbericht 31.06.2020

Sarah Brügger, Beat Sottas, Stefan Kissmann, Sara Keel, Emilie Dell'Eva

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Regula Rička

Begleitgruppe: Peter C. Meyer, Cinzia Zeltner, Pia Oetiker (bis 31.01.2020)

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:

18.006494 / 704.0001-947/1

Laufzeit des Forschungsprojektes:

15.08.2018 – 15.07.2020

Autoren:

Sarah Brügger, formative works
Dr. Beat Sottas, formative works
Stefan Kissmann, formative works
Dr. Sara Keel, formative works
Emilie Dell'Eva, 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., Sottas B., Kissmann S., Keel S., Dell'Eva E. 2020: Kompetente Kooperation von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen mit betreuenden Angehörigen. Schlussbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit

Korrespondenzadresse:

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

Inhaltsverzeichnis

Abstract	6
Management Summary	7
1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit	7
2. Ausgangslage	7
3. Methode	8
4. Ergebnisse	9
5. Fazit und Empfehlungen	14
1. Einleitung	17
1.1 Ausgangslage	17
1.2 Fragestellungen	17
1.3 Definitionen von Kompetenzen und deren Kategorisierung	18
2. Einführung in den Forschungsgegenstand und Blick in die Literatur	19
2.1 Familienzentrierte Pflege	19
2.2 Angehörigenarbeit in den Institutionen	20
2.3 Interprofessionalität – mit und ohne Angehörige	21
2.4 Partizipative Entscheidungsfindung (<i>shared decision making</i>)	22
2.5 (Pflege-)Beratung	23
2.6 Koordination, Navigation und Case Management	24
3. Methodisches Vorgehen und Untersuchungsgruppen	26
3.1 Literaturrecherche und Konzeptanalyse	26
3.2 Sekundäranalyse von Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen	26
3.3 Zusätzliche qualitative Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen	27
3.4 Online-Erhebung bei Fachpersonen	27
3.5 Ethnografische Beobachtungen an zwei Standorten	29
3.6 Zusatz: Ausbildungsinhalte in den Gesundheits- und Sozialberufen	31
3.7 Limitationen	32
4. Ergebnisse I: Interviews und Online-Erhebung	33
4.1 Auslegeordnung und Annäherung an das Forschungsfeld	33
4.2 Erwartungen und Erfahrungen der Angehörigen	35
4.3 Die Aussagen der Fachpersonen bezgl. Umgang mit Angehörigen	39
4.4 Die Fragen der Angehörigen und die Zuständigkeiten der Fachpersonen	42
4.5 Schnittstellen und Formen der Zusammenarbeit	49
4.6 Organisatorische und strukturelle Rahmenbedingungen	54
4.7 Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen	58
4.8 Sind die Kompetenzen vorhanden bzw. wie werden sie erworben?	63

5. Ergebnisse II: Beobachtungen in der Praxis	65
5.1 Beobachtungen zum Umgang mit Angehörigen im normalen Versorgungsalltag	65
5.2 Beobachtungen zu den spezifischen Kompetenzen für «Berater, Lotsen, Begleiter»	68
5.3 Unterschiedliche Umsetzung, gleiches Ergebnis	72
6. Ergebnisse III: Angehörige in den Ausbildungen der Gesundheitsberufe	73
7. Diskussion und Zusammenfassung	76
7.1 Die Bedeutung der Angehörigenarbeit: Diskrepanz zwischen Diskurs und Praxis	76
7.2 Hindernisse sind struktureller und institutioneller Natur	77
7.3 Schnittstellen und Zuständigkeiten sind nicht geregelt	78
7.4 Vier Modelle der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen	79
7.5 Angehörige als Leistungsempfänger oder als Partner und Mitarbeitende	79
7.6 Einbezug der Angehörigen ins interprofessionelle Team: Ist das möglich?	80
7.7 Beratung und Begleitung für Angehörige: In welcher Form?	81
7.8 Welche Kompetenzen brauchen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen?	81
8. Handlungsbedarf und Empfehlungen	82
8.1 Angehörigenarbeit als Teil der Versorgung mitdenken	82
8.2 Finanzierung sicherstellen	83
8.3 Schulung und Sensibilisierung	85
Literatur	86
Anhang 1: Antworten auf die Fragen der Ausschreibung (kompakt)	89
Anhang 2: Qualitative Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen	92
Anhang 3: Charakteristika der untersuchten Praxisorte	93
A. Das Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit, Bassersdorf (KZU)	93
B. Le service d'accompagnement par des infirmiers coordinateurs chez Arsanté	97
Anhang 4: Kompetenzen der Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen	100
Anhang 5: Angehörige in den Grundausbildungen der Gesundheitsberufe - Suchergebnisse	101
Anhang 6: Sources consultées « les proches dans les programmes de formation de base »	105

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kompetenzprofil Case Manager.....	24
Tabelle 2: Kernkompetenzen Care Navigators	25
Tabelle 3: Auswahl Interviews für Sekundäranalyse.....	26
Tabelle 4: Teilnehmende der Online-Erhebung	28
Tabelle 5: Erwartungen und Erfahrungen der Angehörigen:.....	36
Tabelle 6: Aussagen der Fachpersonen zum Umgang mit Angehörigen	39
Tabelle 7: Die Hauptverantwortlichkeit für die Belange der Angehörigen hängt ab von.....	46
Tabelle 8: Anteil Arbeitszeit Beratungstätigkeiten	47
Tabelle 9: Durchschnittliche Arbeitszeit für Angehörige je nach Berufsgruppe	47
Tabelle 10: Abrechnungsmöglichkeiten nach Berufsgruppen	56
Tabelle 11: Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Angehörigen.....	59
Tabelle 12: Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Fachpersonen.....	60
Tabelle 13: Kompetenzen für Berater, Lotsen, Begleiter	60
Tabelle 14: Grundlegende Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen am KZU	67
Tabelle 15: Spezifische Kompetenzen der "Berater, Lotsen, Begleiter"	69
Tabelle 16: Angehörige in den Grundausbildungen der Gesundheitsberufe (Auswahl)	73

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Aus welchen Kantonen stammen die Teilnehmenden der Online-Erhebung?	29
Abb. 2: Komplexe Betreuungssituation mit vielen involvierten Akteuren	33
Abb. 3: Funktionen und Beziehungen von Fachpersonen	34
Abb. 4: Die verschiedenen Stufen im Umgang mit Angehörigen	36
Abb. 5: Die Hauptverantwortlichkeit für die Belange der Angehörigen liegt i.d.R. bei	44
Abb. 6: In welchen typischen Situationen gelangen Angehörige besonders häufig zu Ihnen?	48
Abb. 7: Welche Inhalte spielen bei Ihnen in der Beratung von Angehörigen oft eine Rolle?	48
Abb. 8: Angehörige als Drehscheibe (Modell A):	50
Abb. 9: Interprofessionell, aber ohne Angehörige (Modell B)	50
Abb. 10: Zentrale Ansprechperson für Angehörige (Modell C)	50
Abb. 11: Interprofessionalität mit Angehörigen (Modell D)	51
Abb. 12: Wer hat die Fallführung, wenn verschiedene Berufsgruppen zusammenarbeiten?	51
Abb. 13: Können Sie oder Ihre Organisation die Zeit abrechnen	55
Abb. 14: Wie werden bei Ihnen Leistungen für Angehörige dokumentiert?	57
Abb. 15: Hat Ihre Organisation ein Angehörigenkonzept?.....	58
Abb. 16: Geben Sie bitte an, wie wichtig die folgenden Kompetenzen sind.	62
Abb. 17: Verfügen Sie persönlich über die von Ihnen als wichtig erachteten Kompetenzen?	63
Abb. 18: Wurden die wichtigen Kompetenzen in Ihrer Ausbildung ausreichend thematisiert?.....	63
Abb. 19: Haben Sie eine Weiter- oder Fortbildung zu Kompetenzen für Angehörige besucht? ...	64
Abb. 20: AIDA-Care als Prozess.....	94

Abstract

Fokus des Mandats: Das Projekt untersucht Schnittstellen zwischen Fachpersonen und Angehörigen, notwendige Kompetenzen sowie Unterschiede zwischen Diskurs und Praxis.

Methodisches Vorgehen: Qualitativ & quantitativ: Sekundäranalyse von 161 Interview-Transkripten, 14 Interviews, 1 Fokus-Gruppe, Online-Erhebung bei 338 Fachpersonen, *shadowing ethnography* in 2 Institutionen, Inhaltsanalyse von 11 Ausbildungen mit Angehörigenkontakt.

Kernergebnisse: Angehörigenarbeit wird von Fachpersonen zwar als wichtig erachtet, aber die prinzipielle Zustimmung führt nicht zu einer angehörigenfreundlichen Versorgungspraxis.

Angehörige werden aus drei Gründen sehr selten einbezogen: (1) „Ich kann nicht“: die Zeit fehlt - Reden gehört nicht zum Auftrag und kann nicht abgerechnet werden; (2) „Ich darf nicht“: Datenschutz, Berufsgeheimnis und Schutz der Patienten verhindern Gespräche; (3) „Ich soll nicht“: Angehörige sind Risiken betr. Patientensicherheit und Versorgungsqualität.

Bei den Kompetenzen gibt es divergierende Einschätzungen: Für die Fachpersonen steht die Fachkompetenz über allem. Für die Angehörigen ist das die Grundlage, für das Erleben der Versorgung aber nachrangig. Zentral sind: 1) aktiv zuhören, 2) Kommunikation, 3) Einfühlungsvermögen und eine wertschätzende Haltung.

Ein kompetenter Umgang mit Angehörigen ist nicht eine Sache von einzelnen, speziell ausgebildeten Fachpersonen, sondern von allen Fachpersonen. In den Ausbildungen kommt Angehörigenarbeit quasi nicht vor – obschon sie für das Gelingen von stationär vor ambulant ein Erfolgsfaktor ist.

Management Summary

1. Auftrag des Bundesamts für Gesundheit

Als eine Massnahme der Fachkräfteinitiative-plus von Bund und Kantonen hat der Bundesrat 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige lanciert. Eines der Ziele ist es, die Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit der Erwerbstätigkeit zu fördern. Grundlage des Förderprogramms bildet der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige 2017 – 2020» vom Dezember 2014.

Parallel dazu wurde im Rahmen der Fachkräfteinitiative-plus auch das Förderprogramm „Interprofessionalität im Gesundheitswesen“ lanciert, welches die interprofessionelle Zusammenarbeit und damit die Effizienz im Gesundheitswesen stärken will. Weil sich im vorliegenden Mandat die Interessenbereiche beider Förderprogramme überschneiden, wurde das Mandat von beiden Förderprogrammen gemeinsam ausgeschrieben.

Das BAG hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die Frage nach den Kompetenzen von Fachpersonen im Umgang mit betreuenden Angehörigen zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

Das vorliegende Forschungsprojekt setzt beim Umstand an, dass das Können und Handeln der Fachpersonen für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit und eine bedarfsgerechte Beratung und Unterstützung der Angehörigen entscheidend ist. Letztere bringen oft langjährige Expertise für die konkrete Situation mit.

Mit Blick auf die Verbesserung der Versorgungsqualität untersucht das Projekt: 1) Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten und Leistungen von Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen, 2) Schnittstellen zwischen verschiedenen Fachpersonen sowie zwischen Fachpersonen und Angehörigen, 3) notwendige Kompetenzprofile bei den Fachpersonen, 4) Arbeitsinstrumente und 5) Abgeltungsfragen.

2. Ausgangslage

Betreuende Angehörige – unabdingbar aber unterschätzt

Betreuende und pflegende Angehörige sind für eine qualitativ hochstehende Versorgung unverzichtbar. Sie übernehmen dank Detailkenntnissen der spezifischen Situation und den Rahmenbedingungen zum Erhalt der Lebensqualität der Betreuten, der Betreuenden und Betroffenen sowie des Familiensystems oft über lange Zeit und mit hoher Zuverlässigkeit viele wichtige Aufgaben. Dabei stehen sie in vielfältigem Austausch mit Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich. Diese sind für Angehörige somit wichtige Ansprechpersonen, gleichzeitig ist insbesondere in der häuslichen Versorgung eine gute Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen ein wichtiger Erfolgsfaktor. Nur dank dem Beitrag der Angehörigen ist es überhaupt möglich, betreuungsbedürftige Personen in ihrem gewohnten Umfeld zu behalten und zu versorgen – sie sind einer der Erfolgsfaktoren für ambulant vor stationär.

Für eine gute Zusammenarbeit und eine bedarfsgerechte Beratung und Unterstützung der Angehörigen ist das Können und Handeln der Fachpersonen deshalb sehr entscheidend. Zurzeit ist jedoch unklar, welche Verantwortlichkeiten und Möglichkeiten die verschiedenen Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen bei der Unterstützung der Angehörigen wahrnehmen und wie sich

die verschiedenen Berufe untereinander organisieren. Unklare Organisation und Kommunikationsdefizite schmälern die Potenziale und es gibt eine Differenz zwischen den Normen und Zielen, dem postulierten Einbezug von Angehörigen und der gelebten Praxis.

Kompetenzen – mehr als Fachwissen und Empathie

Es gibt weit über hundert Kompetenzdefinitionen, also Erklärungsversuche der (erlernbaren) Fähigkeiten und Fertigkeiten, um – unter Berücksichtigung der individuellen und sozialen Dispositionen und Motivationen – bestimmte Probleme in sich verändernden Situationen zu lösen. Häufig zu finden ist eine Matrix, in der sich auf einer Achse Fachkompetenz, Soziale Kompetenz und Selbstkompetenz und auf der andere Achse Wissen, Fertigkeiten und Einstellungen finden.

Ausgehend von bestehenden Modellen und unseren Daten werden drei Kompetenzkategorien unterschieden:

1) Fach- und Methodenkompetenz, 2) Sozial-kommunikative Kompetenz, 3) Personale Kompetenz.

3. Methode

Um den vielschichtigen Fragen und der Differenz zwischen professionellem Diskurs und Versorgungspraxis gerecht zu werden, wurden mehrere qualitative und quantitative Methoden kombiniert.

Literatur- und Internetrecherche, Konzept- und Inhaltsanalyse

In einem ersten Schritt wurde in Französisch, Englisch und Deutsch breit nach Publikationen zum Thema „Kompetenzen von Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen“ gesucht. Basierend auf früheren Arbeiten sowie im Austausch mit den ersten Erkenntnissen aus der Sekundäranalyse und der ethnografischen Beobachtung wurde eine konzeptionelle Grundlage erarbeitet. Die Literaturanalyse wurde fortlaufend ergänzt.

Sekundäranalyse von Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen

Aus früheren Arbeiten von *formative works* zu pflegenden und betreuenden Angehörigen, zu Interprofessionalität und zu weiteren Fragen der Versorgungsforschung konnten 161 qualitative Interviews mit Angehörigen sowie mit Fachpersonen ausgewählt werden, die für das vorliegende Mandat von Interesse sind. Diese wurde einer Sekundäranalyse unterzogen. Die Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) wurde genutzt, um Antworten auf strukturelle und formale Fragen wie nach Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten, Instrumenten und Leistungen zu finden. Die *Grounded Theory* (Glaser/Strauss 1998) war bei Fragen nach den notwendigen Kompetenzen zielführender.

Zusätzliche qualitative Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen

Weil nicht zu allen Fragen und Themen der Ausschreibung in den Transkriptionen aus früheren Projekten Antworten zu finden waren, wurden 14 zusätzliche leitfadengestützte Interviews (6 in französischer Sprache, 8 in deutscher Sprache) und ein Fokusgruppen-Gespräch geführt. Alle Gespräche wurden aufgezeichnet und transkribiert sowie inhaltsanalytisch nach Mayring und der *Grounded Theory* ausgewertet.

Online-Erhebung bei Fachpersonen

Der Online-Fragebogen auf *Survey Monkey* richtete sich an alle relevanten Berufsgruppen, um Sachfragen zu klären, Thesen aus der Sekundäranalyse und den ethnographischen Beobachtungen zu überprüfen und die identifizierten Problemstellungen mit einer quantitative Abschätzung zu unterlegen.

Mittels Schneeballsystem wurde der Link an zahlreiche Institutionen wie Kliniken, niedergelassene Ärzte, Spitex-Organisationen, Beratungsstellen und Angehörigenvereinigungen verteilt mit der Bitte, die Erhebung selbst auszufüllen und / oder an einschlägige Personen und Organisationen weiterzuleiten.

Insgesamt nahmen 338 Personen an der Online-Erhebung teil.

Ethnografische Beobachtungen an zwei Standorten

Beim Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit Zürcher Unterland (KZU) und bei der in Genf tätigen Organisation Arsanté wurden während mehrerer Tage nach der Methode der *Shadowing Ethnography* Beobachtungen gemacht und detaillierte ethnographische Notizen erstellt, um an konkreten Beispielen den Umgang mit Angehörigen und die dafür notwendigen Kompetenzen zu untersuchen. Der Schwerpunkt lag dabei auf verschiedenen Kontaktsituationen zwischen Angehörigen und Fachpersonen oder auch von Fachpersonen untereinander. An beiden Standorten wurden zudem mit verschiedenen Personen Gespräche geführt.

Ausbildungsinhalte in den Gesundheits- und Sozialberufen

Anhand von Rahmenlehrplänen und anderen öffentlich zugänglichen Ausbildungsbeschrieben wurde bei den Grundausbildungen in Medizin, Pflege, Ergotherapie, Hebammenkunde, Physiotherapie, FaGe, Soziale Arbeit, Seelsorge, Medizinische Praxisassistenten/in, Pflegehelfer/in SRK untersucht, in welcher Art die künftigen Fachpersonen auf eine Angehörigen-sensible Berufsausübung vorbereitet werden.

4. Ergebnisse

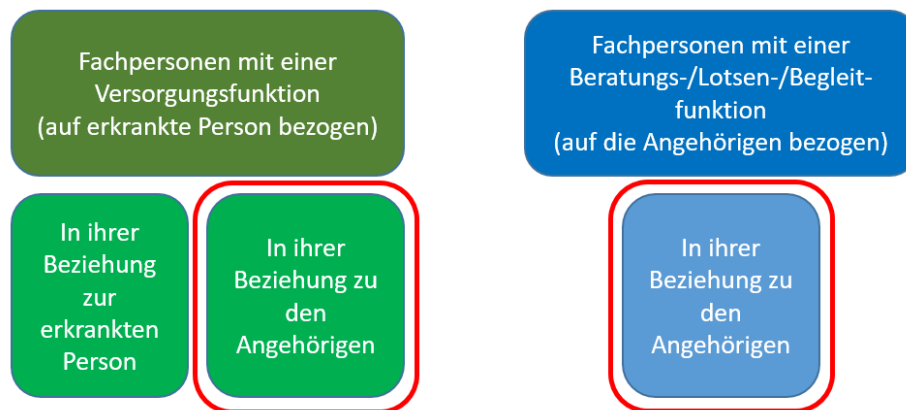
Der Unterschied zwischen der Versorgungs- und der Beratungs-/Lotsen-/Begleitfunktion

Das Forschungsmandat fokussiert auf diejenigen Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, die eng mit Angehörigen zusammenarbeiten. In der Analyse ist als Typologie deutlich geworden, dass zwei unterschiedliche Tätigkeitsbereiche und Funktionen von Fachpersonen konzeptionell zu trennen sind:

- (1) Fachpersonen oder Stellen, die in erster Linie einen **auf den Patienten gerichteten Versorgungsauftrag** haben (**Versorgungsfunktion**), und
- (2) Fachpersonen oder Stellen, bei denen **Koordinationsfragen oder die Beratung und Begleitung der Angehörigen** explizit zum Auftrag gehören (**Beratungs-/Lotsen-/Begleitfunktion**).

Einige Fachpersonen können klar dem einen oder dem anderen Bereich zugeordnet werden, andere haben beide Aufgaben als Auftrag oder üben beide Rollen aus. In der Praxis sind die beiden Tätigkeitsbereiche oder Rollen somit nicht immer klar abgrenzbar.

Abb. 1: Zwei unterschiedliche Rollen und Funktionen der Fachpersonen



Fachpersonen müssen bei der Versorgung der erkrankten Person Kompetenzen haben, um die Angehörigen als „Partnerinnen und Partner“ und „informelle Mitarbeitende“ einzubinden, sie werden als Leistungserbringer genutzt und möglichst dazu befähigt.

In diesem Typus sind die Angehörigen selbst Leistungsempfänger. Dabei geht es darum, die Angehörigen zu stärken und die Resilienz zu erhöhen, oder um psychosoziale Entlastung und Seelsorge.

Im Allgemeinen haben Angehörige eher Kontakt mit Fachpersonen/Stellen, die eine Versorgungsfunktion haben, denn die Priorität liegt auf der Versorgung der erkrankten Person.

Eine klare Trennung zwischen „Leistungen für Angehörige“ und „Leistungen für die erkrankte Person“ in den meisten Fällen nicht möglich.

Angehörigenarbeit ist eigentlich wichtig, aber...

Angehörigenarbeit wird von Fachpersonen grundsätzlich als wichtig erachtet. Allerdings ist **klar erkennbar, dass die prinzipielle Zustimmung nicht zwingend dazu führt, dass eine angehörigengerechte Versorgung in der Praxis umgesetzt wird**. Angehörige monieren mangelnde Information und Anhörung.

Angehörige sind sehr selten Teil eines interprofessionellen Versorgungsteams. Fachpersonen finden, dass der Einbezug dieser Laien zu einer Überforderung führen kann. Drei Prinzipien wirken limitierend:

- «**Ich kann nicht**» weil die Zeit für das Gespräch fehlt; weil der Auftrag nur Versorgung, Behandlung oder Therapie umfasst; weil die dafür notwendige Zeit nicht abgerechnet werden kann.
- «**Ich darf nicht**» wegen dem Datenschutz, dem Schutz der Persönlichkeitsrechte der Patientinnen und Patienten und dem Berufsgeheimnis; entsprechend werden Angehörige nicht adäquat informiert.
- «**Ich soll nicht**» weil die Übertragung von Aufgaben an Angehörige Risiken betreffend Patientensicherheit und Versorgungsqualität schafft.

Problematisch ist, dass, wer vor Ort die Patientin oder den Patienten und die Angehörigen sieht, oft nicht die richtige Ansprechperson ist - die Pflegehelferin oder der Pflegehelfer, die FaGe oder die MPA, die häufig den direktesten Kontakt zu den Angehörigen pflegen, können keine fachlich und inhaltlich adäquate Beratung bieten. Überhaupt berichten Angehörigen, dass sie häufig keine Antworten auf Fragen erhalten, **weil niemand für sie zuständig ist**.

Erwartungen an Fachpersonen mit einer Versorgungsfunktion im Umgang mit Angehörigen

Fachpersonen mit einer Versorgungsfunktion, die primär Leistungen für die erkrankte Person erbringen, treffen in ihrem Berufsalltag auf Angehörige, die Aufgaben in der Betreuung und Pflege übernehmen. Angehörige sind in diesem Fall «Partner» oder «informelle Mitarbeitende». Die Erwartungen, die sie an Fachpersonen haben, können anhand eines Stufenmodells (Abb. 2) dargestellt werden.

Abb. 2: Stufenmodell des Umgangs von Fachpersonen mit Angehörigen



Tabelle 1 beschreibt die Erwartungen und das Erleben der Angehörigen.

Tabelle 1: Beschrieb der Erwartungen und erlebte Praxis

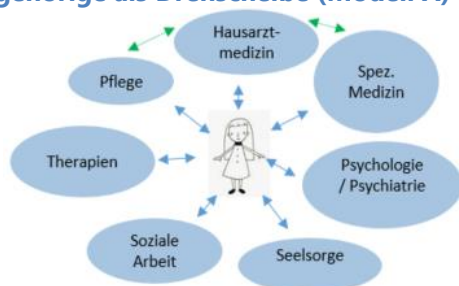
	Erwartungen	Erlebte Praxis
Stufe 1 Wahrnehmen	Angehörige wünschen sich Fachpersonen mit einem Bewusstsein für die Rolle und die Situation der Angehörigen als mehrfach Betroffene. Sie wollen als Subjekt mit eigenen Bedürfnissen wahrgenommen werden und nicht nur als Anhängsel des Patienten oder der Patientin gesehen werden.	Viele Angehörige beklagen sich, dass sie kaum wahrgenommen werden . Fachpersonen kümmern sich um die erkrankte Person und seien sich nicht bewusst, was die Erkrankung eines Familienmitgliedes für die gesamte Familie bedeutet. Angehörige werden in eine Opferrolle gedrängt , was ihre Leistungen und ihre Kompetenzen beim Bewältigen des Alltags und der Sicherung der Lebensqualität der erkrankten Person abwertet.
Stufe 2 Informieren	Angehörige wünschen sich, informiert zu werden über den Gesundheitszustand der erkrankten Person, über die Prognose, angeordnete Massnahmen und Entscheidungen. Angehörige wünschen sich Fachpersonen, die sich Zeit nehmen für ein Gespräch und einen Dialog auf Augenhöhe , wo offen und klar kommuniziert wird.	Angehörige berichten, dass sie kämpfen müssen und dass Angehörigenarbeit nicht sehr hoch gewichtet wird. Sie erhalten häufig nur einen Teil der Informationen . Begründet wird der Nicht-Einbezug mit dem Berufsgeheimnis . Häufig ist niemand für die Information der Angehörigen zuständig bzw. seitens der Fachpersonen wird diese Notwendigkeit nicht gesehen. Konstatiert wird auch, dass Rund-Tisch-Gespräche stattfinden, dass Angehörige aber nicht eingeladen werden.

Stufe 3 Anhören	Angehörige erwarten ein aktives Zuhören und das Respektieren ihrer Meinungen, Erfahrungen und Entscheidungen. Sie bringen spezifische Kompetenzen, Erfahrungswissen und Kenntnisse der konkreten Situation ein. Sie wünschen sich deshalb, dass auch ihre Sichtweisen und Meinungen angehört, anerkannt und wertfrei akzeptiert werden – auch wenn diese nicht zwingend deckungsgleich sind mit denjenigen der erkrankten Person.	Während einige sagen, dass sie von den Fachpersonen partnerschaftlich eingebunden werden, sagen andere, dass man sie nicht anhört, weil sie Laien und nicht Profis sind. Fachpersonen würden häufig mit ihrer Definition von richtig und falsch ins Haus kommen und dabei die Leistungen und Kompetenzen und v.a. auch das Selbstbestimmungsrecht und die Entscheidungshoheit der Angehörigen (und Patienten) nur beschränkt anerkennen. Viele Angehörige sprechen von paternalistischen Haltungen und Aussagen der Fachpersonen.
Stufe 4 Einbeziehen	Nicht alle Angehörigen wollen eine aktive Rolle spielen und in alle Entwicklungen und Entscheidungen involviert werden. Doch wenn Angehörige einen Teil der Versorgung übernehmen, ist es ihnen wichtig, dass sie als vollwertiges Mitglied eines interprofessionellen Team anerkannt und als gleichberechtigte Partner mit ihrer Kompetenz und ihrem Erfahrungswissen mit den Fachpersonen zusammenarbeiten und Entscheide treffen können.	Betreuende und pflegende Angehörige dürfen / müssen häufig wichtige Aufgaben übernehmen, werden aber <u>nicht</u> als kompetente und gleichberechtigte Partnerinnen und Partner angesehen. Es ist die Rede von einer Instrumentalisierung als Hilfskräfte im Versorgungssystem, die Aufgaben übernehmen müssen, um Fachpersonen oder das System zu entlasten, ohne aber umfassend informiert zu werden, selber mitentscheiden zu können oder auch nur gefragt zu werden. Bei Rund-Tisch-Gesprächen erleben sie, dass Fachpersonen Entscheide abgesprochen haben.

Vier Formen des Einbezugs der Angehörigen

Die Analyse der Berichte der Angehörigen hat zur Identifikation von vier unterschiedlichen Konstellationen geführt, die sich in einer Typologie wie folgt darstellen lassen:

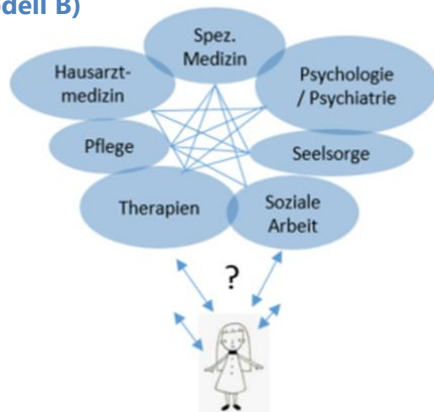
Abb. 3:
Angehörige als Drehscheibe (Modell A)



Modell A ist häufig – quasi der Normalfall. Hier sind es die Angehörigen, die als Bindeglied zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren fungieren. Informationen laufen meist über sie. Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den verschiedenen Fachpersonen sind limitiert und beschränken sich auf bestimmte Anweisungen oder Akteure (z.B. Spitex und Hausärztin oder Hausarzt und Spezialisten) und bestimmte Informationen (schriftlicher Bericht an den Hausarzt, Verschreibung für die Spitex etc.).

Abb. 4:

Interprofessionell, aber ohne Angehörige (Modell B)

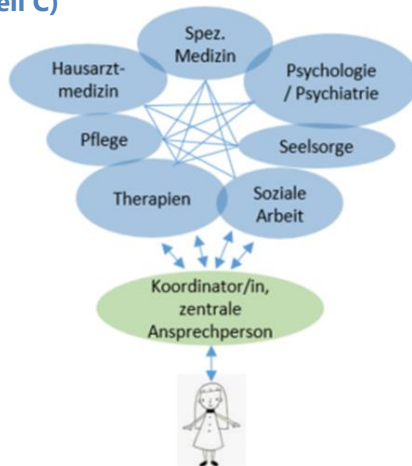


In Modell B arbeiten die verschiedenen Fachpersonen eng und koordiniert zusammen und tauschen sich regelmässig aus. Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen funktioniert, die Angehörigen sind aber nicht Teil davon. Sie sind vom Austausch ausgeschlossen und wissen dadurch auch nicht, wer was macht, wer mit wem was bespricht und entscheidet oder an wen sie sich mit welchem Anliegen wenden müssen.

Diese Konstellation ist in den Berichten der Angehörigen oft zu finden. Einige ärgern sich darüber, ausgeschlossen zu sein, andere akzeptieren dieses paternalistische Vorgehen und vertrauen darauf, dass die Fachpersonen untereinander schon richtig entscheiden.

Abb. 5:

Zentrale Ansprechperson für Angehörige (Modell C)

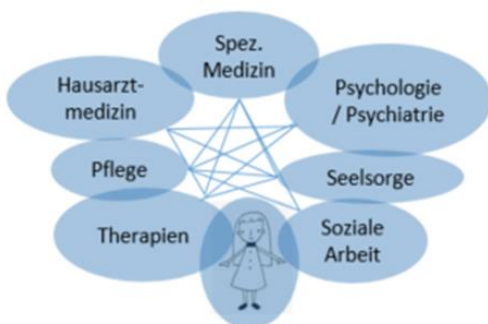


Auch in Modell C wird interprofessionell zusammengearbeitet. Zusätzlich ist hier klar definiert, wie die Schnittstelle zu den Angehörigen gestaltet wird und wer die Funktion als Koordinator/in und als zentrale Ansprechperson für die Angehörigen übernimmt. Das kann eine Hausärztin, eine Pflegekoordinatorin oder eine andere Fachperson sein. Informationen zwischen den Angehörigen und Fachpersonen laufen mehrheitlich über diese zentrale Ansprechperson, die gleichzeitig dafür sorgt, dass die Koordination unter den verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen funktioniert.

Dieses Modell wird von den Angehörigen sehr geschätzt, ist in der Praxis aber erst selten zu finden. Trotz Gewinnen hinsichtlich Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit (WZW) wird diese Koordination i.d.R. von den Kassen nicht bezahlt, weil es keine therapeutischen Massnahmen umfasst.

Abb. 6:

Interprofessionalität mit Angehörigen (Modell D)



Modell D ist in der Praxis kaum zu finden.

Dabei sind die betreuenden und pflegenden Angehörigen integraler Teil des interprofessionellen Teams und als gleichberechtigte Partner bei allen Besprechungen und Entscheidungen dabei.

Es findet v.a. dort statt, wo Angehörige sehr engagiert für ihren Platz im Team kämpfen und sich aktiv einbringen.

Während in Modell A weder die interprofessionelle Zusammenarbeit, noch der Einbezug der Angehörigen gegeben ist, funktioniert Interprofessionalität in den Modellen B, C und D gut. Aber nur in den Modellen C und D haben gleichzeitig auch die Angehörigen ihren klar definierten Platz mit Teilhabe- und Mitsprachemöglichkeiten im interprofessionellen Team.

Kompetenzen: Empathie und Wertschätzung sind entscheidend

Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen ist nicht eine Sache von einzelnen, speziell designierten und ausgebildeten Fachpersonen, sondern von allen im Versorgungssystem tätigen Personen.

Die Ergebnisse des Projekts zeigen dabei eine klare Rangliste bezüglich der erforderlichen Kompetenzen: (1) **aktiv zuhören**, (2) **Kommunikationskompetenz** und (3) **Einfühlungsvermögen**.

Erwartet und gefordert sind eine Haltung und Praxis, die sich deutlich vom «aufgeklärten» oder wohlmeinenden Paternalismus abheben. Wichtig ist, dass es vor allem um die Haltung der Fachpersonen geht: sie sollen empathisch und wertschätzend sein. **Fachkompetenzen sind zwar eine wichtige Grundlage, für das Erleben der Versorgung aber nachrangig.**

Was die Grundausbildungen betrifft, so sind klare Defizite erkennbar. In allen Grundausbildungen kommt Angehörigenarbeit praktisch nicht vor – obschon sie für das Gelingen des Prinzips «stationär vor ambulant» einer der Erfolgsfaktoren ist. Angehörigenspezifische Kompetenzen werden in spezifischen Weiter- und Fortbildungen vermittelt, mit denen aber immer nur diejenigen erreicht werden, die sowieso schon sensibilisiert sind für die Anliegen und Bedarfe der Angehörigen.

Kompetenzen von Fachpersonen mit einer Beratungsfunktion: eine gefestigte Persönlichkeit, systemerfahren und vernetzt

Personen mit einer expliziten Beratungs-/Lotsen-/Begleitfunktion spielen im Erleben der Angehörigen eher eine untergeordnete Rolle, da sie sich häufig an der Peripherie des Versorgungssystems befinden. Man muss ihnen meist zugewiesen werden oder sie aktiv aufsuchen. Der Zugang zu ihnen ist deshalb erschwert.

Fachpersonen in beratenden Funktionen brauchen weitergehende Kompetenzen als Fachpersonen mit einer Versorgungsfunktion. Zentral sind personale Kompetenzen: eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen zu können, dem Gegenüber mit Freundlichkeit und Respekt zu begegnen, unvoreingenommen und bedingungslos an die Ratsuchenden mit ihren Problemen und ihrer Expertise heranzutreten, um Potenziale zur Stärkung zu finden. Ausschlaggebend sind **Kreativität und Flexibilität** sowie ein **grosses Fachwissen aus verschiedenen Bereichen** und eine **gute Vernetzung** im Versorgungssystem. Übereinstimmend sagen Fachpersonen, dass theoretisches Wissen kam ausreicht, sondern dass viel Lebens- und Berufserfahrung notwendig ist, um den Angehörigen einen Mehrwert bieten zu können.

5. Fazit und Empfehlungen

Das Bewusstsein für die Situation pflegender und betreuender Angehöriger ist in den letzten Jahren gewachsen. Die Zuständigkeit für die Anliegen der Angehörigen ist aber nur in den seltensten Fällen geregelt. Nur wenige Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialsystem haben explizit einen Auftrag, sich um Angehörige zu kümmern. Viele geben deshalb an, keine oder nur wenig Zeit dafür einsetzen zu können.

Um die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen zu verbessern, macht das Forschungsteam 11 Handlungsempfehlungen:

Angehörigenarbeit als Teil der Versorgung mitdenken

1. Leistungsaufträge sollen eine Klausel zur Angehörigenarbeit enthalten

Damit werden Trägerorganisationen und Anbieter verpflichtet, Einbezug und Unterstützung von Angehörigen als Ziel festzulegen, ein Angehörigenkonzept auszuarbeiten und die Umsetzung periodisch zu überprüfen.

2. Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klären – intern und institutionsübergreifend

Absprachen zwischen den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren erleichtern die interprofessionelle und institutionenübergreifende Zusammenarbeit; sie legen fest, wer wofür zuständig und verantwortlich ist.

3. Angehörigenarbeit muss im Auftrag der Fachpersonen einen wichtigeren Platz erhalten

Alle Mitarbeitenden mit Patienten- bzw. Klientenkontakt (auch tief Qualifizierte), die mit Anliegen von Angehörigen konfrontiert sind, brauchen einen klaren Auftrag und Zeit für ein offenes Ohr oder kurze Gespräche.

4. Beratung und Koordination bei allen Fachpersonen stärken

Weil Beratung auch in (noch nicht) krisenhaften Situationen niederschwellig und breit verfügbar sein muss, brauchen alle Fachpersonen solche Skills - auch Personen mit EFZ, Attest oder Anlehre.

Finanzierung sicherstellen

5. Abrechnungsmöglichkeiten für Leistungen für Angehörige im Tarifsystems klären oder schaffen

In den Tarifen der Berufsgruppen, die mit Angehörigen zu tun haben – nicht nur bei Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten oder Sozialarbeitenden –, braucht es Positionen für Angehörigenarbeit (nach Kriterien der Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit (WZW)).

6. Beratung und Koordinationsangebote müssen finanziert werden

Beratungen u.a. durch aufsuchende Koordinatorinnen und Koordinatoren sind wichtige Elemente. Aktuell ist unklar, ob Kantone / Gemeinden oder Krankenkassen für Leistungen zuständig sind, die nicht unter KLV Art. 7 fallen.

7. Anschubfinanzierung von Pilotprojekten durch Bund und Kantone

Innovative Versorgungsmodelle mit neuen Wegen bei der Zusammenarbeit mit Angehörigen haben in der Startphase einen erhöhten Ressourcenbedarf. Unterstützung in dieser Zeit zahlt sich später aus.

8. Wissenschaftliche Evaluationen und Versorgungsforschung unterstützen, um die Erfüllung der WZW-Kriterien zu belegen

Mit erprobten wissenschaftlichen Verfahren und Standards können Chancen und Risiken erkannt werden. Sie liefern robuste Grundlagen für evidenzbasierte Entscheide und verhindern Fehlallokationen.

9. Angehörigenarbeit in den Lehrplänen verankern

Weil praktisch alle Fachpersonen in ihrem Berufsalltag direkt oder indirekt mit Angehörigen zu tun haben, ist die Angehörigenthematik in alle Grundausbildungen im Gesundheits- und Sozialbereich zu integrieren.

10. Die Metakompetenzen Kommunikation und Zusammenarbeit stärken

Für den wertschätzenden und unterstützenden Umgang mit Angehörigen sind Kommunikation, Einfühlungsvermögen und Selbstreflexion zentral. Darum muss mehr als Fach- und Methodenkompetenz vermittelt werden.

11. Förderung der Weiter- und Fortbildung für Beratung und Koordination

Mit der steigenden Komplexität der Krankheitsverläufe und der Versorgung steigt der Bedarf an Beratung, Begleitung und Koordination sowie an wirksamer Unterstützung bei der Navigation im System.

1. Einleitung

1.1 Ausgangslage

Betreuende Angehörige sind für eine qualitativ hochstehende Versorgung unverzichtbar, da sie häufig über lange Zeit und mit hoher Zuverlässigkeit eine Vielzahl von Aufgaben übernehmen. Der Bundesrat hat deshalb am 5. Dezember 2014 den „Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehörigen“ verabschiedet. Ziel dieses Aktionsplans ist es, für betreuende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. 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 im Rahmen von FKI-plus sollen deshalb in verschiedenen Forschungsprojekten Wissensgrundlagen erarbeitet werden, um Angehörige bedarfsgerecht unterstützen zu können.

Parallel dazu wurde im Rahmen von FKI-plus auch das Förderprogramm „Interprofessionalität im Gesundheitswesen“ lanciert, welches die interprofessionelle Zusammenarbeit und damit die Effizienz im Gesundheitswesen stärken will. Der Fokus dieses Förderprogramms liegt zwar nicht bei den betreuenden Angehörigen, doch weil sich im vorliegenden Mandat die Interessenbereiche beider Förderprogramme überschneiden, wurde das Mandat von den beiden Förderprogrammen gemeinsam ausgeschrieben.

1.2 Fragestellungen

Betreuende und pflegende Angehörige stehen in vielfältigem Austausch mit verschiedenen Fachpersonen aus dem Gesundheits- und dem Sozialbereich. Diese sind für Angehörige wichtige Ansprechpersonen, gleichzeitig ist insbesondere in der häuslichen Versorgung eine gute Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen ein wichtiger Erfolgsfaktor. Für eine bedarfsgerechte Beratung und Unterstützung der Angehörigen ist das Können und Handeln der Fachpersonen somit sehr entscheidend. Zurzeit ist jedoch unklar, welche Verantwortlichkeiten und Möglichkeiten die verschiedenen Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen bei der Unterstützung der Angehörigen wahrnehmen und wie sich die verschiedenen Berufe untereinander organisieren. Wegen unklarer Organisation und Kommunikation werden die Potenziale suboptimal ausgeschöpft. Es gibt zudem eine Differenz zwischen den Normen und Zielen und der gelebten Praxis.

Mit Blick auf die Verbesserung der Versorgungsqualität untersucht das Projekt

1. die Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten und Leistungen der verschiedenen Fachpersonen im Umgang mit betreuenden Angehörigen,
2. die Schnittstellen zwischen verschiedenen Fachpersonen sowie zwischen Fachpersonen und Angehörigen,
3. die notwendigen Kompetenzprofile bei den Fachpersonen,
4. Arbeitsinstrumente und
5. Abgeltungsfragen.

Zu jedem der oben genannten Themen sind gemäss Fragekatalog im Pflichtenheft (s. Anhang 1) verschiedene Fragen zu beantworten.

Angesichts dieser Breite und weil verschiedene Aspekte bereits an anderer Stelle behandelt wurden,¹ ist es unabdingbar, Schwerpunkte zu setzen und Grenzen zu ziehen, um dort konkrete Ergebnisse zu erhalten, wo tatsächlich Mehrwerte erzielt werden können.

Der Fokus liegt auf der Frage der Kompetenzen, wobei diese jedoch nicht isoliert betrachtet werden können. Ein Blick auch auf die anderen Themenfelder der Ausschreibung, insb. auf die strukturellen und organisatorischen Aspekte, ist für das Verständnis unabdingbar. Zum Teil kann dabei auf frühere Arbeiten verwiesen werden.

1.3 Definitionen von Kompetenzen und deren Kategorisierung

Es gibt eine Vielzahl verschiedener Definitionen des Begriffes „Kompetenzen“ und verschiedene Arten, wie Kompetenzen kategorisiert und typisiert werden können. Im Schlussbericht „Kompetenzen zur interprofessionellen Zusammenarbeit und geeignete Unterrichtsformate“ von Huber et al. (2019) wird ausgeführt, dass „aus 53 Studien und den Frameworks 144 Kompetenzbeschreibungen identifiziert wurden, die sich inhaltlich 18 unterschiedlichen Kategorien zuordnen liessen“.

In der deutschsprachigen pädagogischen Literatur wird häufig auf die Arbeiten von Franz E. Weinert verwiesen. Er definiert Kompetenzen als „die bei Individuen verfügbaren oder durch sie erlernbaren kognitiven Fähigkeiten und Fertigkeiten, um bestimmte Probleme zu lösen, sowie sie damit verbundenen motivationalen, volitionalen und sozialen Bereitschaften und Fähigkeiten, um die Problemlösung in variablen Situationen erfolgreich und verantwortungsvoll nutzen zu können“ (Weinert 2001: 27f).

In der deutschen Fachdiskussion werden Kompetenzen häufig unterteilt in Sach-, Methoden-, Sozial- und Personalkompetenzen (Klieme 2004). Je nach Quelle finden sich jedoch auch ganz andere Unterteilungen und Bezeichnungen. In der beruflichen Bildung wird zudem eher von Qualifikation oder Schlüsselqualifikationen gesprochen. Die Unterteilung in Sach- und Methodenkompetenz wird teils als wenig sinnvoll erachtet, da sich die beiden Kategorien inhaltlich nur schwer trennen lassen. Bei KODE®X beispielsweise, einem wissenschaftlichen Verfahren zur Messung individueller Handlungsfähigkeiten, werden vier Grundkompetenzen unterschieden, nämlich: (1) Personale Kompetenz, (2) Sozial-kommunikative Kompetenz, (3) Fach- und Methodenkompetenz sowie (4) Aktivitäts- und Handlungskompetenz (KODE GmbH o.J.).

Häufig zu finden ist auch eine Matrix, in der sich auf einer Achse Fachkompetenz, Soziale Kompetenz und Selbstkompetenz und auf der andere Achse Wissen, Fertigkeiten und Einstellungen finden. Handlungskompetenz wird i.d.R. als Oberbegriff verstanden, der die verschiedenen Subkategorien umfasst.

Ausgehend von den bestehenden Modellen zur Systematisierung von Kompetenzen und von unseren Daten werden in diesem Bericht die folgenden Kompetenzkategorien unterschieden:

- Fach- und Methodenkompetenz
- Sozial-kommunikative Kompetenz
- Personale Kompetenz

Es wurde angestrebt, die einzelnen, im Verlaufe der Datenerhebung identifizierten Kompetenzen, diesen drei Hauptkategorien zuzuordnen. Es zeigte sich aber auch, dass es bei der Zuordnung einen Ermessensspielraum gibt, und dass verschiedene Personen dies jeweils unterschiedlich lösen.

¹ Zu verweisen ist insb. auf den Bericht zum Forschungsmandat G07 „Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination“ (Brügger et al. 2019) sowie auf die Arbeiten im Kontext der Interprofessionalität.

2. Einführung in den Forschungsgegenstand und Blick in die Literatur

Die Forschungsarbeit startete mit einer sehr breit angelegten Recherche nach Publikationen zum Thema „Kompetenzen von Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen“. Sehr schnell hat sich gezeigt, dass eine Suche mit den Stichworten „Kompetenzen“ und „Angehörige“ wenig direkt nutzbare Ergebnisse liefert. Das Themenfeld ist sehr umfassend, und in verschiedenen Publikationen werden zwar Teilbereiche abgedeckt, aber nicht die ganze Breite der im Pflichtenheft genannten Fragen.

Bereits in dieser frühen Phase konnten jedoch verschiedene Themen identifiziert werden, die für die Einbettung der Fragen und die Interpretation der Ergebnisse relevant sind. Weitere Themen und Stichworte sind während der Analyse der Forschungsdaten aus den verschiedenen Arbeitspaketen identifiziert worden. Die Literaturrecherche wurde somit nicht nur zu Beginn durchgeführt, sondern laufend ergänzt. Im Folgenden werden die wesentlichen Aspekte der als relevant eingestuften Diskussionssträngen aus der Literatur in geraffter Form dargestellt. Wir fokussieren dabei jeweils auf die Frage, **welche Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen im jeweiligen Kontext als wichtig erachtet werden.**

2.1 Familienzentrierte Pflege

Während im Gesundheitssystem lange Zeit – und vielerorts bis heute – eine „*see one – treat one*“-Haltung dominiert, in der hauptsächlich die dyadische Beziehung zwischen Arzt-Patient² oder Pflege-Patient betrachtet wird, gibt es zumindest innerhalb der Pflege Bestrebungen, den Blickwinkel zu erweitern. Mit dem Modell der „familienbezogenen Pflege“ (Gehring et al. 2001) bzw. der „familienzentrierten Pflege“ (Wright/Leahey 2009) wird vermehrt das gesamte Familiensystem betrachtet, wozu auch die aktiv involvierten Angehörigen gehören.

Die genannten Autorinnen betonen, dass von einer Erkrankung oder den Folgen eines Unfalls die Familie immer mitbetroffen ist. Gleichzeitig sind die Mitglieder der Familie oftmals auch wichtige Unterstützungspersonen. Patienten und Patientinnen und ihre Familien sind deshalb als System zu verstehen und in die Arbeit einzubeziehen.

Im Einzelnen kann familienzentrierte Pflege heissen,

- den Klienten im Kontext seiner Familie wahrzunehmen
- Familienmitglieder in den Pflegeprozess einzubeziehen
- die Familie als Ganzes als Ziel der pflegerischen Intervention zu betrachten (Gehring et al. 2001: 49).

Die Grundlage der familienzentrierten Pflege ist das **Calgary Familien-Assessment- und Interventionsmodell** (Wright/Leahey 2009). Dieses dient als Assessment-Instrument und als Handlungsrahmen für die Problemlösung und es besagt, dass durch die Förderung, Unterstützung und Wiederherstellung der Gesundheit einer Familie eine anhaltende, positive und schnelle Verbesserung auch des Individuums erreicht werden kann. Es besteht aus einem kontinuierlichen Prozess der Unterstützung durch eine Pflegefachperson.

Während die Literatur zur familienzentrierten Pflege aus der angelsächsischen Welt überwiegend aus dem Bereich der Familientherapie stammt und sich vorwiegend an vulnerable Familien richtet (Wright/Leahey 2009: 11), werden im deutschsprachigen Raum verstärkt auch die Ressourcen und

² Es wird in diesem Text teils die männliche und teils die weibliche Form verwendet. Das andere Geschlecht ist jeweils mitgemeint.

Leistungen der Angehörigen betrachtet und es wird betont, wie wichtig es sei „Angehörige in die Pflege einzubeziehen und zu unterstützen“ (Gehring et al. 2001: 145).

Es gibt in der Schweiz verschiedene Weiterbildungen zum Thema familienzentrierte Pflege und das Modell wird auch in der Praxis zunehmend implementiert. Es existieren dazu mehrere, sehr differenziert ausgearbeitete Aufstellungen über die notwendigen Kompetenzen für die Arbeit in einem Familiensystem. Als Beispiel kann hier eine Weiterbildung der ZHAW genannt werden, in der in acht Tagen folgende Inhalte/Kompetenzen vermittelt werden:³

- Calgary Familienassessment- und Interventionsmodell
- Systemisches Verständnis von Familien
- Wissen, Haltung und Skills zum Führen von systemisch orientierten Assessment- und Beratungsgesprächen
- Methode des Reflecting Teams.

2.2 Angehörigenarbeit in den Institutionen

Den zweiten Themenstrang bildet die Literatur zur Angehörigenarbeit innerhalb der Institutionen. Eine wichtige Stimme in der Schweiz ist Bettina Ugolini, die in ihrer Dissertation die Erarbeitung, Umsetzung und Evaluation eines Angehörigenkonzepts in einem Zürcher Pflegezentrum beschreibt (Ugolini 2006) und Schulungen zur Angehörigenarbeit anbietet.⁴

Unter anderem durch die Arbeit von Ugolini wächst in den Institutionen der Langzeitpflege heutzutage zunehmend das Bewusstsein dafür, dass Angehörige auch nach einem Heimeintritt bedeutsam bleiben, und dass deshalb Angehörigenarbeit als eigenständige Aufgabe zu etablieren ist. Ugolini schreibt, dass die innerfamiliäre Unterstützung „auch dann nicht abbricht, wenn ein Eintritt in eine Pflegeinstitution unumgänglich geworden ist. Somit wird [...] Angehörigenarbeit in den Institutionen ein immer zentraleres Thema“ (2006: 1). Angehörigenarbeit ist wichtig, weil Angehörige eine wichtige Informationsquelle sind, weil sie der betreuungsbedürftigen Person Halt geben und eine Verbindung schaffen zur Aussenwelt, weil sie über Erfahrungswissen verfügen und Experten sind in der Pflege und Betreuung dieses speziellen Menschen, weil sie bei den immer häufiger werdenden Demenzerkrankungen in die zu fällenden Entscheidungen einbezogen werden müssen und weil dadurch Konfliktsituationen vermieden oder entschärft werden können (2006: 43f).

Inhaltlich umfassen Angehörigenkonzepte in erster Linie Angebote und Vorgaben seitens der Institution wie z.B. Informationsveranstaltungen und Anlässe für Angehörige, psychologisch begleitete Angehörigengruppen, einen strukturierten Umgang mit Anliegen und Beschwerden oder auch eine Klärung der Zuständigkeiten für die Kontaktpflege und den Umgang mit den Angehörigen.

Die Schulung der Mitarbeitenden ist dabei ein Punkt unter vielen. Im Gegensatz zur familienzentrierten Pflege, die von einzelnen speziell dafür ausgebildeten Personen umgesetzt wird, richten sich im Ansatz von Ugolini die **Schulungen an alle Mitarbeitenden einer Institution, die in irgendeiner Form Umgang haben mit Angehörigen**. Damit die Kultur der Zusammenarbeit mit Angehörigen von allen Mitarbeitenden getragen wird, „müssen Schulungen auf allen Hierarchiestufen und in allen Disziplinen durchgeführt werden“ (Ugolini 2014: 15). Inhaltlich geht es dabei um das **Wissen über die Belastungssituation von Angehörigen, Kommunikationskompetenz, ein Überdenken von Einstellungen und Stereotypen sowie „Hintergrundwissen über die Wirksamkeit von integrativen Massnahmen“** (Ugolini 2009: 6). In einem Leitfaden nennt sie fol-

³ <https://www.zhaw.ch/de/gesundheits/weiterbildung/detail/kurs/familienzentrierte-pflege-und-beratung-i/>

⁴ Z.B. <https://www.curaviva.ch/files/N02GR3C/Angehoeigenarbeit-Projektwerkstatt.pdf>

gende Inhalte, die in einer Mitarbeiterschulung innerhalb einer Institution zu behandeln sind: **partnerschaftlicher Umgang mit Angehörigen, Kommunikationsverhalten, Umgang mit Nähe und Distanz (Abgrenzen ohne Ausgrenzen), Empathie (anderen und sich selber gegenüber), Umgang mit Kritik sowie Prozessabläufe und interne Instrumente für die Angehörigenarbeit** (Ugolini 2014).

Trotz der Bedeutung der Mitarbeiterschulung wird **ein Konzept auf Betriebsebene als wichtiger erachtet als die Kompetenzen auf der Ebene der einzelnen Mitarbeitenden**.⁵ Ugolini vertritt, dass u.a. Zeiten und Orte für den Austausch zwischen Fachpersonen und Angehörigen sowie Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten festzuhalten sind, oder dass ein aktiv gelebtes Leitbild existiert, in dem die Angehörigenarbeit fest verankert ist.

2.3 Interprofessionalität – mit und ohne Angehörige

Der Auftrag umfasst einige Fragen zur Interprofessionalität. In Absprache mit der Auftraggeberin konzentrieren wir uns hier auf Interprofessionalität, die auch die Angehörigen miteinbezieht, weil die meisten Arbeiten ausschliesslich die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachpersonen untersuchen.

Zwar begegnet man Aussagen, dass auch Angehörige und Patienten als Teil des interprofessionellen Teams zu betrachten sind. Was das genau bedeutet, bzw. welche besonderen Kompetenzen dafür erforderlich wären, wird jedoch kaum thematisiert. Somit kann an dieser Stelle auch nicht gesagt werden, inwiefern im Umgang mit Angehörigen andere Kompetenzen erforderlich sind als im Umgang mit Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen.

Allgemein kann jedoch festgestellt werden, dass die notwendigen Kompetenzen für Interprofessionalität sehr ähnlich sind wie die Kompetenzen, die im Umgang mit Angehörigen als wichtig erachtet werden. So werden z.B. im *British Columbia Framework for Interprofessional Collaboration* folgende Kernkompetenzen genannt:

- interprofessionelle Kommunikation
- Funktionieren als Team
- Rollen und Verantwortlichkeiten
- Gemeinsame Entscheidungsfindung
- Konfliktlösung und
- kontinuierliche Qualitätsverbesserung.⁶

⁵ Das deckt sich mit den Ergebnissen von Gurtner et al. (2019) im Förderprogramm „Interprofessionalität im Gesundheitswesen“, die zeigen, dass Schulungen v.a. dann nachhaltig wirken, wenn der Betrieb die neu erworbenen Kenntnisse auch unterstützt.

⁶ Huber et al. (2019: 20) legen in ihrem Vorschlag für ein schweizerisches Framework einen Katalog von 19 Kompetenzkategorien vor, welcher teilweise überlappend Aspekte von Praxis, Wissenschaft und Persönlichkeit umfasst: 1. Wissen/Kenntnisse über andere Professionen; 2. Interkulturalität (verschiedene Professionen, Patientin und Patient/Klientin und Klient sowie Organisation); 3. patienten-/klientenzentrierter Umgang im und als IP-Team; 4. Integrität, Werthaltungen, Ethik; 5. Commitment zur interprofessionellen Zusammenarbeit; 6. allgemeine kommunikative Fähigkeiten und Fertigkeiten im interprofessionellen Kontext; 7. Wissens- und Informationsmanagement; 8. professionelles Handeln im interprofessionellen Kontext; 9. interprofessionelle Beziehungsgestaltung/Sozialkompetenz im Kontext interprofessioneller Zusammenarbeit; 10. teambasierte IPZ; 11. Problemlösung, Konfliktfähigkeit und -management im interprofessionellen Team; 12. Evaluation und Qualitätsmanagement; 13. lebenslanges Lernen im interprofessionellen Team und als interprofessionelles Team; 14. integrierte Versorgung/Netzwerke; 15. evidenzbasiertes Arbeiten; 16. interprofessionelle Forschung; 17. Führung / Leadership und Management im interprofessionellen Kontext; 18. kognitive/metakognitive Kompetenzen im interprofessionellen Kontext; 19. im interprofessionellen Kontext gewünschte/geforderte Persönlichkeitseigenschaften.

Wichtig ist zudem die Erkenntnis von Sottas et al., dass in einem ersten Schritt Grundlagen wie Wahrnehmen, Wertschätzen, Kommunizieren, Verstehen erworben werden müssen, um so die Voraussetzungen für den Erwerb der taxonomisch höheren interprofessionellen Kompetenzen zu schaffen (Sottas et al. 2016). Weil beim Umgang mit Angehörigen oft der Schutz vor Überlastung und Überforderung ein handlungsleitendes Motiv ist, kommt diesen Grundlagen besondere Bedeutung zu.

2.4 Partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision making*)

Im Verlaufe der Datenerhebung hat sich gezeigt, dass aus Sicht der Angehörigen insb. die Themen Partizipation und partizipative Entscheidungsfindung wichtig sind. Patienten und auch Angehörige wollen heute immer weniger nur passive Objekte in einem extern gesteuerten Versorgungsschehen sein. Die „bevormundeten, gehorchenden Patienten“ wandeln sich zunehmend zu „mündigen Patienten“ und „smart consumers“, die aktiv mitentscheiden wollen (Sottas/Brügger 2012: 19). Laut SGGP ist das paternalistische Handlungsmodell, das die Autorität und alleinige Entscheidungssouveränität der Fachperson zuschreibt, im offiziellen Diskurs schon lange überholt und hat sich „zu einem Modell der Mitwirkung und gemeinsamen Entscheidungsfindung“ gewandelt (2003: 9). Die gemeinsame Entscheidungsfindung setzt voraus, dass mindestens Arzt und Patient am Entscheidungsprozess partizipieren und dass beide Seiten die dafür notwendigen Informationen erhalten (Büscher et al. 2018: 22).

Angehörige werden in den meisten Publikationen zum Thema nicht explizit erwähnt. Es ist in rechtlicher Hinsicht auch klar, dass die Entscheidungshoheit beim Patienten oder der Patientin liegt und nicht bei den Angehörigen. Die Angehörigen kommen jedoch zum Zug, wenn die erkrankte Person nicht urteilsfähig ist (bei Kindern, bei kognitiv eingeschränkten Menschen).

Mit der partizipativen Entscheidungsfindung werden die therapeutischen Beziehungen zwischen Fachpersonen, Patienten und Angehörigen neu definiert und erfordern von Ersteren neue Kompetenzen. Eine internationale, interdisziplinäre Arbeitsgruppe hat schon 2012 Kernkompetenzen definiert, die in Schulungsprogrammen zur partizipativen Entscheidungsfindung vermittelt werden sollen (Légaré et al. 2013). Als zentral wurden dabei **Beziehungskompetenzen** (*relational competencies*) und **Risikokommunikationskompetenzen** (*risk communication competencies*) identifiziert.

Obwohl die partizipative Entscheidungsfindung als Konzept auf breite Zustimmung stösst, hinkt die Praxis dem Idealbild hinterher (Sottas/Brügger 2012: 20). So stellen auch Légaré et al. fest, dass nicht alles, was *shared decision making* genannt wird, auch tatsächlich *shared decision making* ist. In der Arbeitsgruppe wurde deshalb nicht nur über Kompetenzen diskutiert, sondern es wurde viel grundlegender die Frage gestellt, ob *shared decision making* überhaupt in jedem Fall der richtige Ansatz sei, oder ob es nicht vielmehr darum gehe, für jeden Patienten und jede Patientin die richtige Form zu finden, die je nach Situation auch paternalistisch sein kann (Légaré et al. 2013).

In diesem Zusammenhang kann auch auf das **Stufenmodell der Partizipation** nach Wright et al. (2010) verwiesen werden, in dem 9 Stufen unterschieden werden, wobei die untersten beiden von Wright et al. als „Nicht-Partizipation“ und die Stufen 3 bis 5 als „Vorstufen der Partizipation“ bezeichnet werden. Wie bei der partizipativen Entscheidungsfindung schreiben Wright et al., dass manchmal von Partizipation die Rede sei, obwohl es sich nach ihrem Modell erst um eine Vorstufe der Partizipation oder sogar um Nicht-Partizipation handelt. Letzteres ist z.B. der Fall, wenn Betroffene instrumentalisiert oder angewiesen, ihre Bedürfnisse aber nicht berücksichtigt werden (zit. nach Büscher et al. 2018: 30f).

2.5 (Pflege-)Beratung

Expliziter um die Angehörigen als Klienten einer Intervention durch Fachpersonen geht es beim Thema (Pflege-)Beratung. In den letzten Jahren ist innerhalb der Pflege das Bewusstsein dafür gewachsen, dass das Erbringen von Versorgungsleistungen nicht ausreicht, sondern dass auch die Beratung der Betroffenen, d.h. der Patientinnen und Angehörigen, eine wichtige Aufgabe ist (Zwicker-Pelzer et al. 2011; Stadler 2011; Knelange/Schieron 2000).

Büscher et al. (2018) fassen in ihrem Bericht „Partizipative Qualitätsentwicklung in der Pflegeberatung“ wichtige Elemente zusammen und arbeiten anhand von drei Beratungsangeboten in Deutschland heraus, was Merkmale einer guten Beratung sind. Explizit wurden dabei die Nutzer und Nutzerinnen an der Entwicklung der Qualitätsmassstäbe beteiligt.

Viele der genannten Elemente finden wir auch in den von uns erhobenen Daten (s. Kap. 4.2.2). Gleichzeitig sind die Ergebnisse von Büscher nur bedingt auf den Schweizer Kontext übertragbar. Dies liegt v.a. daran, dass Pflegeberatung in Deutschland gesetzlich verankert ist: Wer Leistungen aus der Pflegeversicherung bezieht, hat einen Rechtsanspruch auf individuelle, unabhängige und kostenlose Beratung, die durch verschiedene Beratungsstellen angeboten wird. Ein solcher Rechtsanspruch und entsprechende Angebote existieren in der Schweiz nicht.

Als notwendige Kompetenzen von Berater und Beraterinnen nennen Büscher et al. (2018: 63f):

- breites Fachwissen entsprechend des Beratungsbereichs und die Fähigkeit, das Fachwissen situations- und nutzergerecht anwenden und vermitteln zu können (aber es ist keine berufliche Expertise vergleichbar mit einem Arzt oder einer Pflegefachperson notwendig),
- Grenzen des eigenen Wissens aufzeigen können und die Ratsuchenden nicht mit ihren Problemen alleine lassen,
- personale Kompetenzen, d.h. freundliches und zugewandtes Auftreten ohne unangebrachtes Mitleid, Einfühlungsvermögen sowie die Fähigkeit, eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen.

Zusätzlich ist auch die Haltung der Berater und Beraterinnen ein wichtiges Qualitätsmerkmal:

- Beratung auf Augenhöhe,
- Wertschätzende Beratungshaltung, die den Ratsuchenden als Experten für seine Situation betrachtet,
- Berater als neutrale dritte Person, die aber wenn nötig eine parteiliche Vertretung des Patienten oder der Patientin und der Angehörigen übernimmt,
- Beratung nicht als paternalistischer Prozess, sondern als Aushandeln der für den vorliegenden Fall bestmöglichen Versorgungs- oder Handlungsoption,
- zu eigenständigen Entscheidungen motivieren und diese wertfrei akzeptieren.

Der Beratungsprozess selbst soll sich gemäss Büscher et al. auszeichnen durch Kontinuität, Individualität, Klarheit und Verständlichkeit, Befähigung zur Selbsthilfe, ausreichend Zeit und einer Einbettung in die Versorgungslandschaft.

Die Beratungsinhalte erschliessen sich dabei erst aus dem individuellen Beratungsanlass. Wichtige Aufgaben von Berater und Beraterinnen, die gemäss Büscher et al. immer wieder vorkommen, sind aber die emotionale Unterstützung durch Zuhören, die Konfliktlösung/Mediation im Dreieck Angehörige-Patient-Fachpersonen, die Funktion als „Lotse im Versorgungsdschungel, die Unterstützung bei formalen Verfahren und die Identifikation relevanter Ansprechpartner.

Auch Knelange und Schieron verstehen unter Pflegeberatung ein „professionelles, d.h. beruflich ausgeübtes Geschehen [...], das vom Berater Kompetenzen auf verschiedenen Gebieten verlangt und somit erlernt werden muss. Neben diesen Kompetenzen (z.B. Methodenvielfalt, Fachwissen,

Feldkompetenz) muss sich der Berater zusätzlich ethische Grundwerte aneignen“ (2000: 4). Beratung umfasst nach ihrem Verständnis deutlich mehr als die reine Informationsvermittlung, sondern sie beinhaltet auch die **Stärkung der Problemlösungsfähigkeit der Ratsuchenden** selbst (siehe auch Stadler 2011: 77f).

Neben den von Büscher et al. (2018) genannten Kompetenzen werden **Kommunikation und Gesprächsführung** sowie **auf Theorien basierende Beratungskompetenzen** als notwendig erachtet (Knelange/Schieron 2000: 6; Stadler 2011). Obwohl im Pflegealltag immer wieder Beratungssituationen auftauchen können, seien die notwendigen Kompetenzen in der (Grund-)Ausbildung jedoch noch kaum ein Thema und die Notwendigkeit von Beratungen noch wenig in das Pflegeverständnis integriert (Stadler 2011: 86; Zwicker et al. 2011).

2.6 Koordination, Navigation und Case Management

Eng mit dem Themenfeld der Beratung verbunden, jedoch weitergehend und systemisch ausgerichtet, ist der Themenbereich Koordination, Navigation oder auch Case Management. Mit Case Management ist ein spezifisches Verfahren zur koordinierten Bearbeitung komplexer Fragestellungen im Sozial-, Gesundheits- und Versicherungsbereich gemeint, wofür spezifische Weiterbildungen angeboten werden. Ursprünglich stammt das Konzept aus der Sozialen Arbeit, wird heute aber überall dort angewandt, „wo die Koordination der Leistungserbringer und die Kooperation unter den Leistungserbringern zu besseren Resultaten für die Betroffenen [...] führt, und wo eine systematische und zielorientierte Vorgehensweise angezeigt ist“ (Woodtli 2008: 67).

Neben dem Begriff des Case Management ist in der Literatur auch die Rede von „Lotsen im Versorgungsdschungel“ (Büscher et al. 2018), es wird für den Einsatz von „Patientenlotsen“ plädiert (Braeseke et al. 2018) oder man spricht von sogenannten „Care Navigators“ (Health Education England 2016). Auch wenn sich die jeweiligen Definitionen unterscheiden, geht es bei all diesen Begriffen grundsätzlich darum, dass Patienten und Angehörige Unterstützung erhalten bei der Navigation in einem komplexen und fragmentierten Gesundheitssystem und dass Leistungen und Leistungserbringer besser koordiniert und aufeinander abgestimmt werden.

Grundsätzlich wird in der Schweiz davon ausgegangen, dass nur als Case Manager tätig sein kann, wer eine entsprechende Weiterbildung absolviert hat, die auf schon vorhandenen Kompetenzen aufbaut (Woodtli 2008: 67). Der Verein Netzwerk Case Management Schweiz hat 2016 ein Kompetenzprofil erarbeitet, das 16 Schlüsselkompetenzen umfasst (Netzwerk Case Management 2016) und das in der folgenden Tabelle (Tab. 1) dargestellt ist.

Tabelle 1: Kompetenzprofil Case Manager

Sozial-kommunikative Kompetenz	Personale Kompetenz	Aktivitäts- und Handlungskompetenz	Fach- und Methodenkompetenz
Kommunikationsfähigkeit Beziehungsmanagement Verständnisbereitschaft Konfliktlösungsfähigkeit Integrationsfähigkeit Dialogfähigkeit, Kundenorientierung Problemlösungsfähigkeit Beratungsfähigkeit	Glaubwürdigkeit Selbstmanagement Ganzheitliches Denken	Entscheidungsfähigkeit Ergebnisorientiertes Handeln	Fachübergreifende Kenntnisse Analytische Fähigkeiten Beurteilungsvermögen

Eine ähnliche Funktion wie Case Manager haben auch die sogenannten „Patientenlotsen“. Braeseke et al. verstehen darunter Personen mit einer Grundausbildung in einem Gesundheitsberuf oder in Sozialarbeit, die eine spezifische Weiterbildung absolviert haben (2018: 63). Für die Tätigkeit

als Patientenlotse braucht es ihrer Meinung nach neben der Grundausbildung zusätzlich „sozialpädagogische, psychologische oder gesundheitskommunikative (Zusatz-)Ausbildungen [...], vertiefte Kenntnisse und regelmässige Fortbildungen im Sozialleistungsrecht [und] vertiefte Kenntnisse/Weiterbildungen im Bereich Kommunikation, Gesprächsführung, strukturiertes Problemlösen, Selbstreflexion und Supervision“ (2018: 83f).

Erwähnenswert ist auch der Kompetenzrahmen, den *Health Education England* für die sogenannten „Care Navigators“ entwickelt hat (2016). Im Gegensatz zu den Arbeiten von Braeseke et al. (2018) und dem Netzwerk Case Management Schweiz geht es hier nicht ausschliesslich um die Kompetenzen speziell für diese Funktion ausgebildeter Personen. **Vielmehr wird „Navigation“ als Aufgabe vieler verschiedener Personen verstanden, die auf verschiedenen Ebenen in verschiedenen Funktionen tätig sind.**

Der Kompetenzrahmen unterscheidet somit drei Ebenen, je nach Ausbildungsgrad und Jobposition. Es sind dies – in aufsteigender Reihenfolge – die Ebenen *essential*, *enhanced* und *expert* (Health Education England 2016: 18). Für jede dieser Ebenen werden die notwendigen Kompetenzen beschrieben, die einer der neun folgenden Kernkategorien zugeordnet werden (Tab. 2):

Tabelle 2: Kernkompetenzen Care Navigators

Effektive Kommunikation	Zugang zu Angeboten ermöglichen	Personalisierung
Koordination und Integration	Aufbau und Pflege beruflicher Beziehungen	Praxiswissen
Persönliche Entwicklung und Lernen	Umgang mit Daten und Informationen	Professionalität

Die Schlüsselkompetenzen sind zwar jeweils die gleichen, die konkrete Ausgestaltung unterscheidet sich jedoch taxonomisch je nach Ausbildungsgrad und Jobposition.

3. Methodisches Vorgehen und Untersuchungsgruppen

Um den vielschichtigen Fragen und der Differenz zwischen Diskurs und Praxis gerecht zu werden, wurde in diesem Projekt ein innovativer Methodenmix angewandt. In verschiedenen Teilprojekten mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Zugängen wurden Antworten gesucht auf die insgesamt 22 Fragen der Ausschreibung. Die einzelnen methodischen Schritte wurden in zeitlich überlappenden Teilprojekten durchgeführt und haben sich immer wieder gegenseitig beeinflusst, d.h. Erkenntnisse aus einem Arbeitspaket flossen in die Datenerhebung und -analyse der anderen Arbeitspakete mit ein.

3.1 Literaturrecherche und Konzeptanalyse

In einem ersten Schritt wurde in Französisch, Englisch und Deutsch sehr breit nach Publikationen zum Thema „Kompetenzen von Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen“ gesucht. Basierend auf früheren Arbeiten sowie im Austausch mit den ersten Erkenntnissen aus der Sekundäranalyse und der ethnografischen Beobachtung wurde eine vorläufige konzeptionelle Grundlage für das gesamte Projekt erarbeitet. Im Verlauf des Projektes wurde die Literaturanalyse fortlaufend ergänzt.

3.2 Sekundäranalyse von Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen

Das Forschungsteam von *formative works* hat in den letzten Jahren diverse Arbeiten zu pflegenden und betreuenden Angehörigen, zu Interprofessionalität und zu weiteren Fragen der Versorgungsforschung durchgeführt. Im Rahmen dieser Arbeiten wurden jeweils umfassende qualitative Interviews mit Angehörigen sowie mit Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen geführt, in denen zum Teil auch die in der Ausschreibung genannten Themenfelder angesprochen wurden.

In einem ersten Schritt wurden deshalb die relevanten Interviews aus früheren Projekten identifiziert. Aus einem Korpus von insgesamt 247 Transkriptionen (172 Interviews mit Fachpersonen und 75 mit Angehörigen) wurden 161 für eine Sekundäranalyse ausgewählt (105 mit Fachpersonen und 56 mit Angehörigen) (Tab. 3). Die Zusammensetzung der befragten Angehörigen und Fachpersonen ist sehr heterogen. Auf Grund der Schwerpunkte der früheren Projekte sind Angehörige von betreuungsbedürftigen älteren Personen und Fachpersonen, die in diesem Bereich tätig sind, zwar leicht übervertreten, aber auch Angehörige kranker oder behinderter Kinder oder auch junger Erwachsener wurden berücksichtigt.

Tabelle 3: Auswahl Interviews für Sekundäranalyse

Vorliegende Transkriptionen aus früheren Projekten		Auswahl relevanter Interviews für Sekundäranalyse		
Fachpersonen	172	Fachpersonen	105	51 D / 54 F
Angehörige	75	Angehörige	56	35 D / 21 F
Total	247	Total	161	86 D / 75 F

Zwei Mitarbeiterinnen sind anschliessend die ausgewählten Transkriptionen durchgegangen und haben zentrale Aussagen und Zitate, die Antworten liefern auf die Fragen der Ausschreibung, identifiziert, codiert und kategorisiert. Kodierung bedeutet, dass die einzelnen Aussagen und Zitate der befragten Personen einem „Code“ zugeordnet wurden. In einem zweiten Schritt wurden durch einen fortlaufenden Vergleich Gemeinsamkeiten zwischen den einzelnen Aspekten („Codes“) identifiziert und zusammengehörende Aspekte zu einer Kategorie zusammengefasst. Zu jeder Kategorie gehört ein Beschrieb der damit verbundenen Inhalte, die im Team diskutiert wurden.

Das Forschungsteam orientierte sich bei der Analyse an der Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) sowie an den Prinzipien der *Grounded Theory* (Glaser/Strauss 1998). Erstere Methode wurde v.a. genutzt, um Antworten zu finden auf strukturelle und formale Fragen wie nach Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten, Instrumenten und Leistungen. Bei der Frage nach den notwendigen Kompetenzen war hingegen die *Grounded Theory* zielführender.

3.3 Zusätzliche qualitative Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen

Nicht zu allen Fragen und Themen der Ausschreibung finden sich in den Transkriptionen aus früheren Projekten Antworten, denn diese hatten jeweils einen anderen Fokus. Es wurden deshalb 14 zusätzliche leitfadengestützte Interviews (6 in französischer Sprache, 8 in deutscher Sprache) und ein Fokusgruppen-Gespräch geführt, in denen expliziter nach den uns hier interessierenden Aspekten gefragt wurde (s. Anhang 2).

Die Interviews wie auch das Fokusgruppen-Gespräch wurden aufgezeichnet und anschliessend transkribiert. Bei der Auswertung orientierten wir uns wiederum an der Inhaltsanalyse nach Mayring und den Prinzipien der *Grounded Theory*.

3.4 Online-Erhebung bei Fachpersonen

3.4.1 Das Befragungsinstrument

Der Online-Fragebogen hatte zum Ziel die Perspektive der Fachpersonen aller relevanten Berufsgruppen einzubeziehen. Es sollten damit

- 1) die Fragen beantwortet werden, über welche die Fachpersonen selbst am besten Auskunft geben können;
- 2) die Thesen geprüft werden, welche auf Grundlage der Sekundäranalyse und der ethnographischen Beobachtungen formuliert wurden;
- 3) die identifizierten qualitativen Problemstellungen mit einer quantitative Abschätzung unterfüttert werden.

Zu diesem Zweck wurde in enger Absprache mit dem BAG eine Online-Befragung auf Survey-Monkey erstellt.

3.4.2 Untersuchungsgruppe und Rekrutierungsstrategie

Mittels Schneeballsystem wurden die Einladung und der Link auf die Online-Erhebung sehr umfassend gestreut. In einem ersten Schritt wurden zahlreiche Institutionen wie Kliniken, niedergelassene Ärzte, Spitex-Organisationen, Beratungsstellen, andere Versorgungsinstitutionen und Angehörigenvereinigungen angeschrieben. Im Schreiben wurde darum gebeten, die Einladung selbst auszufüllen und / oder an relevante Personen in der Institution, im Kollegenkreis oder an interessierte oder betroffene Organisationen weiterzuleiten - also an Menschen, welche beruflichen Kontakt mit betreuenden und pflegenden Angehörigen haben. So war es möglich, die ganze Breite der Berufsgruppen und auch die in Advocacy-Organisationen tätigen Fachpersonen zu erreichen. Insgesamt wurden 8799 E-Mails verschickt. Nebst den Kontaktadressen, die wir bereits früher genutzt oder neu recherchiert haben, wurde eine Internet-Abfrage gemacht, wobei u.a. auf die Website www.doktor.ch zurückgegriffen wurde.

3.4.3 Teilnehmende der Online-Erhebung (Rücklauf)

Bis zum 8. Januar 2020 nahmen insgesamt 338 Personen an der Online-Erhebung teil. Dabei nicht berücksichtigt wurden stark unvollständige und irrelevante Antworten. Wenn nur einzelne Fragen nicht beantwortet wurden, wurden diese Datensätze trotzdem in die Analyse aufgenommen. Dies erklärt die Diskrepanz zwischen dem Total von 338 Datensätzen und den tieferen Zahlen bei einzelnen Fragen. Die wichtigsten Angaben zu den Teilnehmenden finden sich in Tabelle 4.

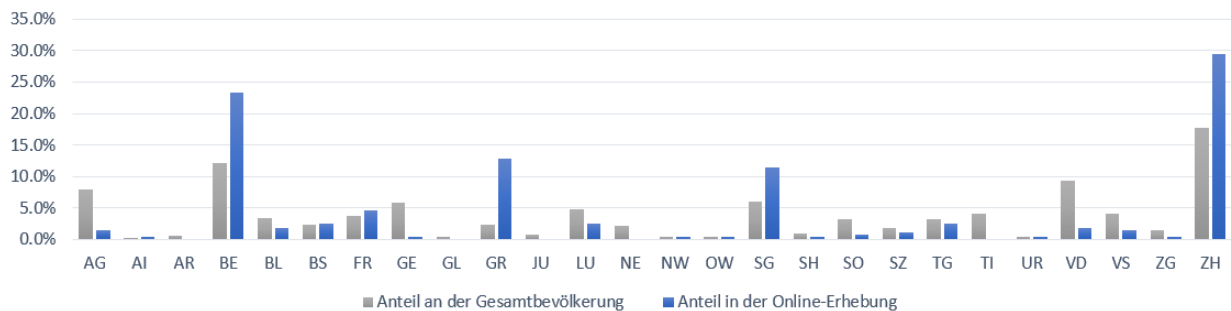
Tabelle 4: Teilnehmende der Online-Erhebung (Total n = 338)

	n	%
Beruf/Funktion (n = 316; missing = 22)		
➤ Pflegefachperson HF, DN II	111	35.1%
➤ Spez. Pflegefachperson, PflegexpertIn (MSc, PhD, MAS)	49	15.5%
➤ Facharzt/ärztin (inkl. Psychiater/in)	38	12.0%
➤ Hausarzt/ärztin, Kinderarzt/ärztin	37	11.7%
➤ Sozialarbeiter/-in	34	10.8%
➤ BSc in Nursing	15	4.75%
➤ Psycholog/in	5	1.6%
➤ Physiotherapeut/in, Ergotherapeut/in, Ernährungsberatung, Hebamme	5	1.6%
➤ FaGe, FaBe	4	1.3%
➤ MPA, MPK	2	0.6%
➤ Organisations-/Personalentwicklung, Coach, Mediator	2	0.6%
➤ Anderes	14	4.9%
Arbeiten Sie im ambulanten oder stationären Bereich? (n = 315, missing = 23)		
➤ Ambulant (80% und mehr)	146	46.4%
➤ Mehrheitlich ambulant (60-80%)	23	7.3%
➤ Beides (je 40-60%)	28	8.9%
➤ Mehrheitlich stationär (60-80%)	23	7.3%
➤ Stationär (80% und mehr)	95	30.2%
Arbeitssituation: Ich bin... (n = 319; missing = 19)		
➤ selbstständig/in eigener Praxis	91	28.5%
➤ angestellt in einem Spital	145	45.5%
➤ angestellt in einer Institution der Langzeitpflege/-betreuung	9	2.8%
➤ angestellt bei einer Spitex-Organisation	30	9.4%
➤ angestellt bei einem spezialisierten (Pflege-)Dienst (z.B. MPCD)	7	2.2%
➤ angestellt bei einer Gemeinde, einer Region, einem Kanton	6	1.9%
➤ angestellt bei einer Gesundheitsliga, einem Verein, einer Stiftung	9	2.8%
➤ angestellt in einer Grundversorgerpraxis, einem Gesundheitszentrum	7	2.2%
➤ Anderes	15	4.7%
Alter (n = 319; missing = 19)		
➤ Unter 25 Jahre	4	1.3%
➤ 25 – 40 Jahre	89	27.9%
➤ 41 – 55 Jahre	128	40.1%
➤ Über 55 Jahre	98	30.8%
Geschlecht (n = 318; missing = 20)		
➤ Weiblich	229	72.0%
➤ Männlich	89	28.0%

Auffallend ist, dass überwiegend gut- bis hochqualifizierte Fachpersonen an der Online-Erhebung teilgenommen haben. Die wenig qualifizierten Fachpersonen, die insb. in den Institutionen der Langzeitpflege häufig mit Angehörigen in Kontakt treten, konnten kaum erreicht werden.

Abbildung 1 zeigt, aus welchen Kantonen die Teilnehmenden stammen und vergleicht dies mit dem prozentualen Anteil an der Gesamtbevölkerung. Trotz einer im Verhältnis zur Bevölkerungszahl überdurchschnittlichen Beteiligung in den Kantonen Bern, Graubünden, St. Gallen und Zürich und einer unterdurchschnittlichen Beteiligung in Aargau, Tessin, Genf und Waadt, zeigt sich, dass mehr oder weniger alle Regionen der Schweiz abgedeckt werden konnten.

Abb. 1: Aus welchen Kantonen stammen die Teilnehmenden der Online-Erhebung?



Rund 20% der Teilnehmenden der Online-Erhebung geben an, hauptsächlich mit Angehörigen von Patienten/Klienten zu tun zu haben, die kognitiv eingeschränkt bzw. nicht urteils- oder handlungsfähig sind. Deren Antworten unterscheiden sich jedoch nur geringfügig von den Antworten der anderen Teilnehmenden.

3.5 Ethnografische Beobachtungen an zwei Standorten

Ein wichtiges Ziel des vorliegenden Forschungsmandates war es, nicht nur Diskurse und Normen zu erfassen, sondern tatsächlich einen Blick auf die gelebte Praxis zu werfen. Aus diesem Grund wurden parallel zu den anderen Teilprojekten („Volets“ gem. Projektbeschreibung) an zwei Standorten ethnografische Beobachtungen in Form eines qualitativen Shadowings (u.a. McDonald 2005, Czarniawska 2007, Quinlan 2008, Trouille & Tavory 2016) durchgeführt. Als Partner konnten dafür in der Deutschschweiz das im Zürcher Unterland tätige Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit (KZU) und in der Westschweiz die in Genf tätige Organisation Arsanté gewonnen werden. An beiden Orten wurden während mehrerer Tage nach der Methode der *Shadowing Ethnography* Beobachtungen gemacht und detaillierte ethnographische Notizen erstellt, um an konkreten Beispielen den Umgang mit Angehörigen und die dafür notwendigen Kompetenzen zu untersuchen. Der Schwerpunkt lag dabei auf verschiedenen Kontaktsituationen zwischen Angehörigen und Fachpersonen oder von Fachpersonen untereinander. Es wurden auch Gespräche geführt mit Mitarbeitenden der beiden Organisationen.

Aufgrund des Erkenntnisinteresses und der Nähe zu den Befragten galt es, allfällige Biases und Effekte von Subjektivität oder Identifikationen zu reflektieren. Solchen Verzerrungen entgegenzuwirken wurde durch organisatorische und forschungstechnische Massnahmen. Zum einen wurden die Beobachtungen und Gespräche von zwei Forscherinnen zu unterschiedlichen Zeitpunkten unabhängig voneinander durchgeführt, zum anderen erfolgten die Analysen parallel und die Zusammenführung und Synthese wurde erst in der folgenden Phase realisiert.

Durch dieses Vier-Augen-Prinzip kann eine gute Objektivität und Reliabilität der Ergebnisse gewährleistet werden.^{7 8}

Die beiden Partner-Organisationen werden im Folgenden vorgestellt:

Fallbeispiel Deutschschweiz : Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit (KZU)

Das Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit in der Region Zürich umfasst zwei Pflegeheime in Embrach und in Bassersdorf (241 Plätze) und zwei Pflegewohnungen in Nürensdorf (16 Plätze), die pflegebedürftigen Menschen in Zuhause bieten. Das KZU deckt mit spezialisierten Angeboten zudem Pflege- und Betreuungsbedürfnisse von Menschen mit demenziellen Erkrankungen, von Personen am Lebensende, oder von Menschen, die auf temporär begrenzte Aufenthalte in einer Pflegeinstitution angewiesen sind, ab. In diesem Bereich bildet auch die Tages- und Nachtambulanz mit 16 Plätzen, wo der tage- oder wochenweise Aufenthalt flexibel angepasst werden kann, einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung von Angehörigen.

Seit Anfang 2016 bietet das KZU zudem die Dienstleistung AIDA-Care an (aufsuchende, individuelle Demenz Abklärung und Beratung), die sich explizit ans Umfeld (Angehörige, Nachbarn, Altersbeauftragte der Gemeinde, etc.) von demenziell erkrankten Menschen richtet.

Beobachtungen und Gespräche fanden in verschiedenen Abteilungen der Pflegeheime Embrach und Bassersdorf statt und fokussierten zudem stark auf die Dienstleistung Aida-Care.

Insgesamt wurden am KZU an sieben Tagen ethnografische Beobachtungen durchgeführt. Dabei konnte an verschiedenen Gesprächen und Kontakten zwischen Fachpersonen und Angehörigen sowie von Fachpersonen untereinander teilgenommen werden. Es sind dies u.a. ein interprofessionelles Angehörigengespräch bei einem temporären Aufenthalt im Pflegeheim Bächli, ein Erstgespräch bei einem temporären Aufenthalt in der Tages- und Nachtambulanz, Routinebegegnungen zwischen Angehörigen und Fachpersonen in der Tages- und Nachtambulanz, der Besuch von Angehörigen in der Pflegeoase, Angehörigengespräche im Rahmen von AIDA-Care, interprofessionelle Zielgespräche zwischen Fachpersonen und eine Schulung der neuen Mitarbeitenden des KZU.

Parallel dazu wurden an diesen Tagen auch strukturierte Gespräche geführt mit:

- der „Health Care Leitung“,
- der Verantwortlichen des Feedbackmanagement,
- der Leitung des Case und Care Management,
- der operativen Leitung von Aida-Care und
- mehreren Pflegefachpersonen.

⁷ Zur „Intersubjektiven Nachvollziehbarkeit“ als Gütekriterium qualitativer Forschungen siehe Steinke (1999: 207).

⁸ Ursprünglich war geplant gewesen, an beiden Standorten ergänzend zu den Beobachtungen Videoanalysen zu erstellen. Trotz Einverständnis wurde jedoch im Verlaufe der Datenerhebung deutlich, dass eine Videoanalyse mit einem unvorhergesehen grossen Aufwand und einer für die Betroffenen unzumutbaren Belastung einhergeht. Der Grund dafür ist, dass interessierende Konstellationen sich fast ausschliesslich spontan und unvorhersehbar ergeben und damit nur dokumentiert werden können, wenn eine permanente Videoüberwachung besteht.

Wenn anstelle dieser diskreten Non-Stop-Aufnahme gezieltes Filmen stattfinden soll, kompromittieren die dazu notwendigen technischen Vorbereitungen in den in der Regel kritischen Abläufen genau jenes spezifische Phänomen, das beobachtet werden soll. Auch innerhalb der Situationen zeigen sich die für das Projekt relevanten Kompetenzen der Fachpersonen eher „zwischen den Zeilen“, bzw. in der Art der Gesprächsführung und des Beziehungsaufbaus, weshalb es schwierig ist, relevante Inhalte in kompakten Videosequenzen zu verdeutlichen, die primär die Perspektive der Fachperson zeigen.

Hinzu kam, dass es wegen der fehlenden Finanzierung bei Arsanté anfangs 2019 zu Umstrukturierungen kam, weshalb die weitere Zusammenarbeit mit den bislang involvierten Personen dort nicht mehr möglich war. In Abstimmung mit dem BAG und mit Blick auf das Missverhältnis zwischen Aufwand und Wissensgewinn wurde entschieden, dieses Teilprojekt nicht weiter zu bearbeiten.

Daneben fanden zahlreiche informelle Gespräche mit verschiedenen Mitarbeitenden des KZU statt. Die Forschenden standen zudem in regem Austausch per Mail und Telefon mit der operativen Leitung Aida-Care, die uns so ermöglichte, ihren Arbeitsalltag teilweise auch aus Distanz zu beobachten.

Zum Abschluss der Beobachtungen am KZU fand zudem ein Workshop statt, an dem die Leitung sowie rund zehn Mitarbeiterinnen (mehrheitlich aus der Pflege) teilnahmen und an dem Ergebnisse und Interpretationen rege diskutiert wurden.

Etude de cas Suisse romande: Arsanté

Arsanté est une grande structure de santé située dans la région genevoise qui se décrit comme « l'acteur de référence en Suisse romande dans les soins intégrés et l'accompagnement social » (<https://arsante.ch/>). Elle intègre des cabinets de médecins généralistes et spécialisés (N=320), un centre d'urgence et une clinique d'accueil temporaire médicalisée (UATm) avec 10 lits.

Depuis 2010, L'EMS « Résidence Beauregard », associé à Arsanté, propose un service de livraison de repas à domicile. En collaboration avec ce service de livraison, un service d'accompagnement de situations de prises en charge complexes à domicile a été mis en place début 2016. Deux infirmiers de coordination sont responsables pour ce service et travaillent en étroite collaboration avec deux assistants socio-éducatifs et un étudiant en psychologie. Ces derniers sont responsables du service de repas et de l'accompagnement social à domicile.

Les deux infirmiers de coordination s'occupent également des départs de l'UATm, ils animent des tables rondes et organisent/coordonnent le suivi des soins. Nos observations au sein d'Arsanté portent principalement sur leurs activités.

Die beiden Koordinations-Pflegefachpersonen (*infirmiers de coordination*) bei Arsanté konnten während fünf Tagen begleitet werden. In dieser Zeit fanden vier Hausbesuche bei Patienten (und Angehörigen), ein Rundtischgespräch, ein gemeinsames Essen mit Patienten und Angehörigen, ein Gespräch mit der Direktion und ganz viele andere Begegnungen und Kontakte zwischen Fachpersonen und zwischen Fachpersonen und Angehörigen statt. Parallel dazu haben sich die beiden Koordinations-Pflegefachpersonen während der Zeit der Datenerhebung (Okt. 2018 bis Feb. 2019) regelmässig per Telefon mit den Forscherinnen ausgetauscht und dabei über aktuelle Entwicklungen, Aktivitäten und Erfahrungen berichtet.

3.6 Zusatz: Ausbildungsinhalte in den Gesundheits- und Sozialberufen

Im Verlaufe der Datenerhebung in den drei Teilprojekten deutete einiges darauf hin, dass Bildungsaspekte der Fachpersonen hinsichtlich des Umgangs mit Angehörigen als auch hinsichtlich interprofessioneller Zusammenarbeit (unter Einbezug von Angehörigen) einen nicht unwesentlichen Einfluss auf die Problemstellung des Projektes haben. Aufgrund der in der Literaturrecherche erkennbaren Relevanz und Defizite wurde eine Analyse der Bildungsaspekte als kleines Teilprojekt angefügt. Das Ziel war es zu beschreiben, in welcher Art die künftigen Fachpersonen in der Schweiz auf eine Angehörigen-sensible Berufsausübung vorbereitet werden.

In die Analyse eingeschlossen wurden die Grundausbildungen in Berufen, die mit Angehörigen zusammenarbeiten müssen: Medizin, Pflege, Ergotherapie, Hebammenkunde, Physiotherapie, FaGe, Soziale Arbeit, Seelsorge, Medizinische Praxisassistent/in, Pflegehelfer/in SRK. Die Quellen sind in den Anhängen 5 und 6 aufgeführt.

Methodisch wurde in einem ersten Schritt aufgrund einer Identifizierung der einschlägigen Webseiten eine Sichtung der in den zugänglichen Dokumenten auffindbaren Angaben und Formulierungen vorgenommen. Als Stichworte gesucht wurden: Angehörige, Familie, Umfeld bzw. proches, proches aidants, famille et entourage, family und informal caregivers sowie Adjektive mit diesem

Wortstamm. Diese wurden im originalen Wortlaut tabellarisch erfasst. Anzumerken ist, dass die Referenzdokumente und die Darstellungen formal, inhaltlich und taxonomisch starke Unterschiede aufweisen.

Die Textstellen wurden in einem zweiten Schritt inhaltsanalytisch geclustert, und kategorisiert, u.a. ging es dabei um die Frage, ob die Angehörigen selber Empfänger von Leistungen sind (Subjekte) oder ob sie mit Blick auf eine bestimmte Funktion in die Versorgung eines Patienten eingebunden werden („Interventionsgehilfen“).

3.7 Limitationen

Methodisch kann mit dem gewählten Vorgehen keine Repräsentativität erreicht werden – dies war auch nie das Ziel. Vielmehr sollte anhand exemplarischer Beispiele multiperspektivisch illustriert werden, worin die Rahmenbedingungen und Kompetenzen für eine Angehörigen-sensible Versorgung bestehen.

Bei der Interpretation der Ergebnisse ist dabei in mehrfacher Hinsicht ein Selektionsbias zu berücksichtigen. So ist bei den qualitativen Interviews mit Fachpersonen zu konstatieren, dass es einen Überhang an Interviewpartnerinnen gibt, die sich überproportional für Angehörige einsetzen. Ein erheblicher Teil der befragten Fachpersonen (d.h. der Personen, die im Rahmen früherer Projekte befragt wurden, aber auch von zusätzlichen, im Rahmen dieses Projekts rekrutierter Gesprächspartner) hat eine ausgeprägte Sensibilität für und viel Erfahrung im Umgang mit Angehörigen. Sie verstehen sich gewissermassen als Anwälte oder Vertreter der Angehörigen und sie berichten nicht nur von ihrer eigenen Praxis, sondern sprechen auch grundsätzliche Problematiken im heutigen Versorgungssystem an, u.a. die regulatorischen Grenzen und die sektorenbezogenen Instrumente und Finanzierungen. Es ist davon auszugehen, dass auch in der Online-Erhebung Personen, mit besonderer Sensibilität für die Thematik übervertreten sind. Eine repräsentative Befragung aller Fachpersonen war im Rahmen dieses Mandats nicht möglich. Anzumerken ist auch, dass die Berufsgruppe der Pflegefachpersonen in der Online-Erhebung im Vergleich zu anderen stark übervertreten ist. Gleichzeitig sind gut- bis hochqualifizierte Personen – wie oben angeführt – in der Online-Erhebung wie auch bei den Interviews übervertreten, während die aus Sicht von Patienten und Angehörigen oftmals sehr wichtigen Pflegehelferinnen oder FaGe/FaBe bei der Spitex oder den Institutionen der Langzeitpflege kaum erreicht werden konnten.

Auch die Angehörigen, die an der qualitativen Befragung teilnahmen, sind nicht unbedingt repräsentativ für die Gesamtheit der betreuenden Angehörigen. Es handelt sich mehrheitlich um kompetente Angehörige mit grossem Engagement und überdurchschnittlichen persönlichen Kompetenzen. Gleichzeitig sind es zu einem grossen Teil auch Personen, die ihre Erfahrungen reflektieren und ihre Erfahrungen in einen grösseren Kontext einbetten können.

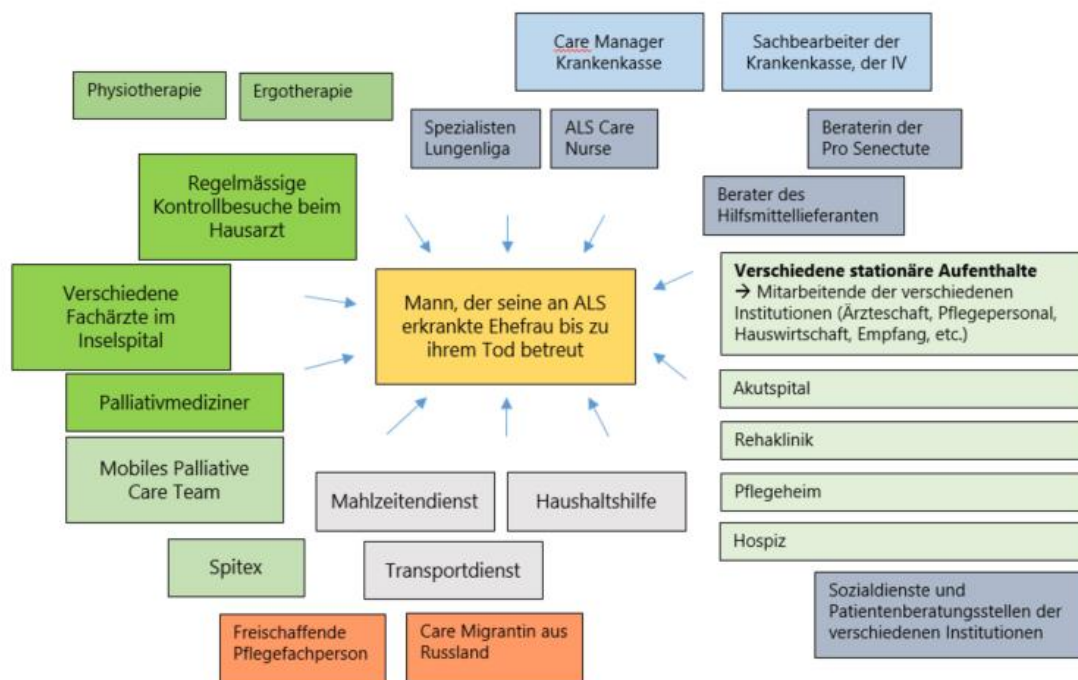
4. Ergebnisse I: Interviews und Online-Erhebung

4.1 Auslegeordnung und Annäherung an das Forschungsfeld

Da in der Ausschreibung sehr allgemein die Rede ist von „Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen“, von „Leistungen für Angehörige“ und vom „Umgang mit Angehörigen“, ist in einem ersten Schritt ermittelt worden, **mit welchen Fachpersonen, Institutionen und Diensten Angehörige im Verlauf einer Pflege- und Betreuungssituation in Kontakt treten und welche Leistungen diese verschiedenen Akteure für die Angehörigen erbringen**. Für diese Konkretisierung und Präzisierung stützen wir uns auf die Sekundäranalyse der Angehörigeninterviews, um ein Netzwerk der formellen und informellen Akteure zu erstellen, die in die Versorgung der erkrankten Person und die Unterstützung der Angehörigen involviert waren.

Die erstellten Netzwerke zeigen eine grosse Heterogenität. Es gibt Situationen, in denen der Hausarzt oder ggf. ein Spezialarzt mehr oder weniger die einzige externe Fachperson ist, mit der Angehörige im Verlaufe der Pflege- und Betreuungssituation in Kontakt treten. Es wird keine Pflege durch die Spitex und auch keine anderweitige Unterstützung in Anspruch genommen: „Lange Zeit hatte ich nur mit dem Hausarzt und ab und zu mit dem Onkologen Kontakt. Wir haben sonst nichts in Anspruch genommen. Wenn ich etwas wissen wollte, dann ging ich zu denen“ (FRD_long_1). Es gibt aber auch sehr komplexe Situationen mit unzähligen verschiedenen Fachpersonen, Institutionen und Diensten, die verschiedene Arten von Leistungen erbringen. Das folgende Beispiel zeigt die Situation eines Mannes, der seine an ALS erkrankte Ehefrau bis zu ihrem Tod betreute (Abb. 2).

Abb. 2: Komplexe Betreuungssituation mit vielen involvierten Akteuren



Neben den in Abb. 2 genannten Akteuren gibt es diverse weitere, die je nach Situation eine Rolle spielen können. Die Fachpersonen verfügen über **unterschiedliche berufliche Hintergründe** – neben den Gesundheitsberufen wie Medizin, Pflege oder auch therapeutische Berufe, gehören dazu auch Sozialarbeit, Psychologie oder Seelsorge, Recht oder KV. Sie sind **in unterschiedlichen**

Feldern tätig: in der stationären oder ambulanten Gesundheitsversorgung, in der spezialisierten Versorgung oder in der Grundversorgung, im Sozial- oder im Bildungswesen, als Mitarbeitende von Gemeindeverwaltungen, privaten Vereinen oder Stiftungen, von Finanzierern und vieles mehr.

Konzeptionelle Implikationen

Um angesichts dieser Vielfalt eine Verzettlung zu vermeiden, konzentrieren wir uns im Folgenden auf zwei unterschiedliche Tätigkeitsbereiche von Fachpersonen, die konzeptionell zu trennen sind. Wir unterscheiden:

- Fachpersonen/Stellen, die in erster Linie einen **auf den Patienten gerichteten Versorgungsauftrag** haben (**Funktion als «Versorger»**), und
- Fachpersonen/Stellen, bei denen **Koordinationsfragen oder die Beratung und Begleitung der Angehörigen** explizit zum Auftrag gehören (**Funktion als «Berater, Lotse, Begleiter»**).

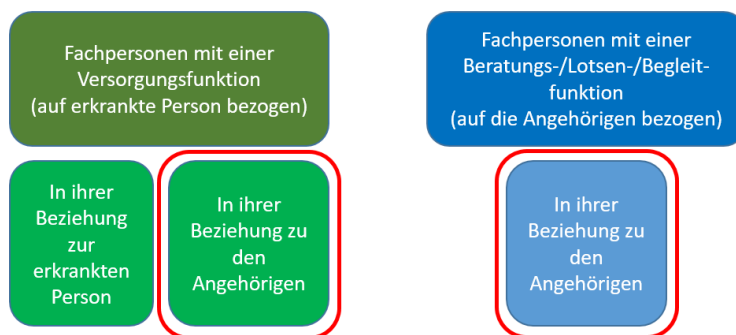
Während es Akteure gibt, die klar dem einen oder dem anderen Bereich zugeordnet werden können, gibt es andere, bei denen beide Aufgaben zum Auftrag gehören und je nach individuellem Rollenverständnis ausgeübt werden. Die Funktion als «Versorger» und die Funktion als «Berater, Lotse, Begleiter» können somit nicht in jedem Fall klar getrennt werden.

Angehörigen haben eher Kontakt haben mit Fachpersonen/Stellen der ersten Kategorie, denn Priorität hat die Versorgung der erkrankten Person. Wir schliessen daraus, dass wir uns nicht nur denjenigen Fachpersonen zuwenden können, die explizit für die Anliegen der Angehörigen zuständig sind. Für das Erleben der Angehörigen sind alle Begegnungen mit Vertretern des Gesundheits- und Sozialwesens relevant.

Das Forschungsmandat fokussiert auf diejenigen Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen, die in ihrer Tätigkeit eng mit Angehörigen zusammenarbeiten – einerseits in ihrer Funktion als «Versorger», andererseits in ihrer Funktion als «Berater, Lotse, Begleiter». Wir richten uns dabei nach dem, was die Angehörigen selbst uns berichten.⁹

Abbildung 3 zeigt die verschiedenen Funktionen und Beziehungen von Fachpersonen, die im Rahmen des Forschungsmandates in den Blick genommen werden.

Abb. 3: Funktionen und Beziehungen von Fachpersonen



Uns ist bewusst, dass die Realität deutlich komplexer und vielfältiger ist, als die vereinfachte Unterscheidung in «Versorger» und «Berater, Lotsen, Begleiter» vermuten lässt.

Diese Unterscheidung dient jedoch dazu, Aussagen von Angehörigen, Fachpersonen und

Experten bezüglich der benötigten Kompetenzen und der erlebten Praxis zu ordnen.

⁹ Berufe und Personen, die nur wenig direkten Kontakt mit Angehörigen haben, sind mitgemeint, wenn es um die grundlegenden Kompetenzen und Haltungen geht, die von der Chirurgen ebenso erwartet werden wie vom Chauffeur des Transportdienstes oder von der Sachbearbeiterin der Krankenkasse.

Wichtig ist, dass die Beziehung der Fachpersonen zu den Angehörigen eine andere ist, je nachdem, ob die Versorgung der erkrankten Person oder ob die Funktion als «Berater, Lotse und Begleiter» (der Angehörigen) im Vordergrund steht. **Im ersten Fall sind die Angehörigen primär «Partner/Mitarbeitende», die gemeinsam mit den Fachpersonen Leistungen erbringen für die erkrankte Person. Im zweiten Fall sind die Angehörigen selbst Leistungsempfänger.**

Bezüglich der „Leistungen für Angehörige“, von denen in der Ausschreibung die Rede ist, zeigt sich, dass **eine klare Trennung zwischen «Leistungen für Angehörige» und «Leistungen für die erkrankte Person» nicht möglich** ist. Ist die Schulung der Angehörigen, damit sie zu Hause pflegerische Aufgaben übernehmen können, eine Leistung für die Angehörigen oder profitiert davon v.a. die erkrankte Person? Ist der Besuchsdienst von Pro Senectute ein Dienst für die Person, die besucht wird, oder für Angehörige, die in dieser Zeit nicht zu Hause sein müssen? **Angehörige sind einerseits zwar eine eigene Zielgruppe, andererseits aber immer „im Systemzusammenhang mit den Pflegebedürftigen zu sehen“** (Schönberger/v.Kardorff o.J.: 79).

Wenn die Angehörigen selbst gefragt werden, in welcher Form sie von welchen Fachpersonen unterstützt werden, so nennen sie in erster Linie konkrete Versorgungsleistungen, die sich an die erkrankte Person richten, die gleichzeitig aber auch die Angehörigen entlasten (z.B. Nachtwachen, Hilfe beim Duschen durch die Spitex oder auch Mahlzeitendienste oder Transporte durch Freiwilligenorganisationen). Einige nennen Koordinations- oder Beratungsleistungen, die durch verschiedene Fachpersonen und Organisationen erbracht werden. Diese richten sich zwar an Angehörige, inhaltlich steht aber auch hier die Versorgung der erkrankten Person im Vordergrund. **Nur sehr selten erwähnen Angehörige Leistungen oder Beratungsangebote, bei denen explizit und ausschliesslich die Angehörigen mit ihren eigenen Bedürfnissen und Anliegen im Zentrum stehen.** Das können psychologische oder psychosoziale Beratungsangebote, eine seelsorgerische Begleitung oder ähnliches sein.

4.2 Erwartungen und Erfahrungen der Angehörigen

Dieses Kapitel wendet sich der Sichtweise der Angehörigen zu. In der Ausschreibung wurde die Frage gestellt: „Was erwarten betreuende Angehörigen von Fachpersonen?“ Dazu finden sich in den Interviews mit Angehörigen sehr viele Aussagen. Im gleichen Atemzug gehen sie i.d.R. auch darauf ein, ob und inwiefern das Gesundheits- und Sozialsystem diesen Erwartungen gerecht wird.

Die Erwartungen der Angehörigen richten sich an:

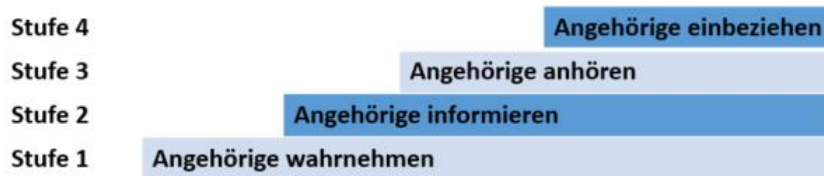
- «Versorger» in ihrer Beziehung zur erkrankten Person, *(nicht Teil des Mandats)*
- «Versorger» in ihrer Beziehung zu den Angehörigen, und
- «Berater, Lotsen, Begleiter» in ihrer Beziehung zu den Angehörigen (s. Abb. 3)

Auffallend ist, dass für die Angehörigen meistens die Versorgung der erkrankten Person im Vordergrund steht. Die Beziehung der Fachpersonen zur erkrankten Person und die Leistungen, die für diese erbracht werden, sind nicht Teil des Mandats, deshalb wird hier nicht näher darauf eingegangen. Trotzdem ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass Angehörige bei der Frage nach ihren Erwartungen **primär eine gute Versorgung und einen empathischen Umgang mit der erkrankten Person** nennen. Eigene Befindlichkeiten und Bedürfnisse haben meistens eine geringere Priorität.

4.2.1 Erwartungen an die «Versorger» im Umgang mit Angehörigen

«Versorger», die Leistungen für die erkrankte Person erbringen, stehen häufig auch in Kontakt mit den Angehörigen, die selber auch Aufgaben übernehmen. Angehörige sind dabei nicht «Leistungsempfänger», sondern vielmehr «Partner/ Mitarbeitende» (s. Kap. 4.1). Die in diesem Zusammenhang geäusserten Erwartungen der Angehörigen können anhand eines Stufenmodells dargestellt werden (Abb. 4).

Abb. 4: Die verschiedenen Stufen im Umgang mit Angehörigen



In Tabelle 5 ist zusammenfassend beschrieben, was mit den einzelnen Stufen gemeint ist, und wie das Geschehen und die Leistungen in der Praxis von den Angehörigen erlebt werden.

Tabelle 5: Erwartungen und Erfahrungen der Angehörigen:

Stufe	Beschrieb der Erwartungen	Erlebte Praxis („Experience of Care“ aus Sicht der Angehörigen) ¹⁰
Wahrnehmen	Weit oben steht der Wunsch der Angehörigen, überhaupt wahrgenommen zu werden. Angehörige wünschen sich Fachpersonen mit einem Bewusstsein für die Rolle und die Situation der Angehörigen. Sie wollen als Subjekt mit eigenen Bedürfnissen wahrgenommen werden. Sie wollen gefragt werden, wie es ihnen geht. Sie wollen als eigenständige Person mit eigenen Bedürfnissen und Sichtweisen und nicht nur als Anhängsel des Patienten, der Patientin gesehen werden.	Viele Angehörige beklagen sich, dass sie kaum wahrgenommen werden. Die meisten Fachpersonen würden sich ausschliesslich um die erkrankte Person kümmern und hätten die Bedarfe und die Anliegen der Angehörigen nicht im Blick. Als Ausnahmen werden einzelne Hausärzte oder auch Fachpersonen aus dem Bereich der Palliative Care genannt, aber die meisten Fachpersonen seien sich nicht bewusst, was die Erkrankung eines Familienmitgliedes für die gesamte Familie bedeutet. Es sei auch nicht ihr Auftrag, sich neben der erkrankten Person noch um die Familie zu kümmern. Dort, wo sie wahrgenommen werden, haben Angehörige manchmal das Gefühl haben, in eine Opferrolle gedrängt zu werden, wodurch – in ihrer Wahrnehmung – ihre Leistungen und ihre Kompetenzen beim Bewältigen des Alltags und der Sicherung der Lebensqualität der erkrankten Person abgewertet werden.

¹⁰ Die „Experience of Care“ ist gemäss der Triple Aim Initiative ein wichtiges Merkmal eines gut funktionierenden Gesundheitssystems (Berwick et al. 2008).

Stufe	Beschrieb der Erwartungen	Erlebte Praxis („Experience of Care“ aus Sicht der Angehörigen)
informieren	Angehörige wünschen sich, informiert zu werden über den Gesundheitszustand der erkrankten Person, über die Prognose, angeordnete Massnahmen und Entscheidungen.¹¹ Angehörige wünschen sich Fachpersonen, die sich Zeit nehmen für ein Gespräch und einen Dialog auf Augenhöhe, wo offen und klar kommuniziert wird.	Angehörige berichten, dass sie kämpfen müssen, damit Fachpersonen sich Zeit nehmen für ein Gespräch mit ihnen. Angehörigenarbeit – so sehen sie es – wird in den Institutionen nicht sehr hoch gewichtet. Sie erhalten häufig nur einen Teil der Informationen. Wie eine Person sagt: „Ils partaient du principe que maman n'était pas intéressée ou pas apte à comprendre“ (F08). Das mag manchmal zutreffen, problematisch ist aber, dass auch dort, wo Angehörige sich mehr Informationen wünschen, sie diese nicht erhalten. Begründet wird der Nicht-Einbezug mit dem Arzt- bzw. Berufsgeheimnis. Häufig ist auch ganz einfach niemand für die Information der Angehörigen zuständig bzw. seitens der Fachpersonen wird die Notwendigkeit nicht gesehen.
anhören	Angehörige erwarten von den Fachpersonen ein aktives Zuhören und das Respektieren ihrer Meinungen, Erfahrungen und Entscheidungen. Während Fachpersonen über Fachwissen und Berufserfahrung verfügen, bringen Angehörige dank ihrer meist langjährigen Beziehung und kontinuierlichen Präsenz spezifische Kompetenzen, viel Erfahrungswissen und Kenntnisse der konkreten Situation ein. Sie wünschen sich von den Fachpersonen deshalb, dass auch ihre Sichtweisen und Meinungen angehört, anerkannt und wertfrei akzeptiert werden. Sie möchten auch nach ihrer eigenen, subjektiven Meinung gefragt werden, die nicht zwingend deckungsgleich ist mit derjenigen der erkrankten Person.	Während einige Angehörige sagen, dass sie von den Fachpersonen ernst genommen werden, dass ihre Meinung angehört wird und dass man partnerschaftlich zusammenarbeite, sagen andere: „Man wird nicht gehört als Eltern, weil man ist nicht der Profi“ (D12) oder „Wir hatten schon das Gefühl, dass sie uns nicht so richtig ernst genommen haben“ (FRD_retro_4). Fachpersonen würden häufig mit ihrer Definition von richtig und falsch ins Haus kommen und dabei die Leistungen und Kompetenzen und v.a. auch das Selbstbestimmungsrecht und die Entscheidungshoheit der Angehörigen (und Patienten) nur beschränkt anerkennen,¹² weil sie Laien und nicht Profis seien. Viele Angehörige sprechen auch von paternalistischen Handlungen und Aussagen der Fachpersonen.

¹¹ Es ist davon auszugehen, dass das nicht gleichermassen auf alle Angehörigen zutrifft, sondern dass hier ein Selektionsbias mitspielt (s. Kap. 3.7).

¹² Partizipative Entscheidungsfindung wird somit nicht umgesetzt.

Stufe	Beschrieb der Erwartungen	Erlebte Praxis („Experience of Care“ aus Sicht der Angehörigen)
einbeziehen	Nicht alle Angehörigen wollen gleichermaßen eine aktive Rolle spielen im Versorgungsgeschehen. Es gibt auch Personen, die die Betreuung und Pflege den Fachpersonen überlassen und die nicht zwingend in alle Entwicklungen und Entscheidungen involviert werden wollen. Dort jedoch, wo Angehörige einen wichtigen Teil der Versorgung übernehmen, ist es ihnen wichtig, dass ihr Beitrag auch gesehen wird und dass sie als vollwertige Teammitglieder anerkannt werden und als gleichberechtigte Partner mit den Fachpersonen zusammenarbeiten können. Sie sind Mit-Pflegende und wollen als solche Teil des interprofessionellen Teams sein, mit ihrer Kompetenz und ihrem Erfahrungswissen anerkannt und als Entscheidungsbefugte einbezogen werden.	Angehörige erleben es häufig so, dass sie zwar wichtige Aufgaben übernehmen dürfen – und auch müssen – dass sie gleichzeitig aber <u>nicht</u> als kompetente und gleichberechtigte Partner angesehen werden.¹³ In mehrere Interviews ist die Rede von einer Instrumentalisierung als Hilfskräfte im Versorgungssystem, die Aufgaben übernehmen müssen, um Fachpersonen/das System zu entlasten, ohne aber umfassend informiert zu werden, selber mitentscheiden zu können oder auch nur gefragt zu werden. Rund-Tisch-Gespräche, an denen Angehörigen teilnehmen, sind selten. Dort, wo sie stattfinden, erleben Angehörige manchmal erheblichen Druck, weil sie sich einer Mehrzahl von Fachpersonen gegenüber sehen, die ihre Meinung bereits gemacht und untereinander konsolidiert haben.

4.2.2 Erwartungen an «Berater, Lotsen, Begleiter»

Angehörige formulieren auch Erwartungen, die sich an «Berater, Lotsen, Begleiter» richten. Bereits im Rahmen des Forschungsmandates G07 zur „Angehörigenfreundlichen Versorgungskoordination“ war dies ein wichtiges Thema: bei Angehörigen besteht ein grosser Bedarf nach Information, Beratung und Begleitung. Angehörige wünschen sich, „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“ (Brügger et al. 2019: 39-40). Sie wünschen sich zentrale und niederschwellige Anlaufstellen (2019: 40) und eine Ansprechperson, die sie begleitet, coacht und als Gesprächspartner zur Verfügung steht (2019: 44).

Gemeint sind hier

- Leistungen der Informationsvermittlung und Beratung,
- die (psychosoziale) Begleitung der Angehörigen (dazu gehört „ein offenes Ohr“) und
- Hilfe bei der Organisation und Koordination der Versorgung.¹⁴

Angehörige erwarten, dass überhaupt eine Fachperson oder eine Stelle existiert, die für diese Aufgaben zuständig ist bzw. deren Arbeitsumfeld es ihr erlaubt, diese Aufgabe zu übernehmen. Das kann auf zwei Arten geschehen:

¹³ Einzelne Interviewpartner berichten aber auch von positiven Beispielen, insb. im Bereich der Palliative Care. So sagt der Sohn eines krebskranken Vaters zu dessen Aufenthalt auf der Palliativstation: „J’avais l’impression qu’on était une équipe. Je me sentais à égalité avec eux. J’ai jamais senti que eux ils le soignaient et nous on lui rendait visite. Tout ce qui venait de nous était analysé et discuté.“

¹⁴ Diesbezüglich kann auf die Kapitel 3.5 zur „(Pflege)-Beratung“ und 3.6 zur „Koordination, Navigation und Case Management“ verwiesen werden.

1. durch eine Fachperson oder Stelle, die explizit für die Koordination und/oder die Beratung und Begleitung der Angehörigen zuständig ist, oder
2. durch eine Fachperson, die in erster Linie einen Versorgungsauftrag hat, die aber die Koordination, Beratung und Begleitung als Teil ihres Auftrags versteht.

Angehörige wünschen sich

- ein Gegenüber, das **erreichbar ist und genügend Zeit hat** für die Anliegen der Angehörigen.
- **personelle Kontinuität**, d.h. eine Ansprechperson, die nicht nur einmalig, sondern längerfristig für Fragen und Gespräche zur Verfügung steht, die ihre Geschichte kennt und zu der eine Vertrauensbeziehung besteht.
- eine Person, die **pro-aktiv** auf sie zukommt, Fragen stellt und Themen anspricht, an die die Angehörigen selbst noch gar nicht gedacht haben.
- eine **neutrale Beratung**, d.h. es sollen nicht die Interessen einer Institution oder Organisation vertreten werden, sondern die Bedarfe der Familie im Vordergrund stehen.

Bezüglich der erlebten Praxis kann hier festgehalten werden, **dass die Funktion als «Berater, Lotsen, Begleiter» von den einzelnen Fachpersonen wie auch vom System als Ganzes zu wenig wahrgenommen wird.** In Kap. 4.4. wird noch vertieft darauf eingegangen.

4.3 Die Aussagen der Fachpersonen bezgl. Umgang mit Angehörigen

Dieses Kapitel wendet sich der Sichtweise der Fachpersonen zu. Anhand der Ergebnisse der Online-Erhebung und der Interviews mit Fachpersonen wird dargelegt, welche Bedeutung Fachpersonen der Arbeit mit Angehörigen zuschreiben, wie die Angehörigen gesehen werden, wie der Umgang mit Angehörigen in der Praxis eingeschätzt wird und was besondere Herausforderungen und Schwierigkeiten sind.

4.3.1 Ergebnisse der Online-Erhebung: Angehörigenarbeit wird als wichtig erachtet

In der Online-Erhebung wurden die Fachpersonen gebeten anzugeben, wie stark sie verschiedenen Aussagen in Bezug auf den Umgang mit Angehörigen zustimmen. Es handelt sich dabei um Aussagen, die in den qualitativen Interviews von Fachpersonen oder zum Teil auch von Angehörigen geäußert wurden. In der folgenden Tabelle (Tab. 6) sind die Aussagen in absteigender Reihenfolge aufgelistet, d.h. je weiter oben in der Liste eine Aussage steht, desto grösser ist die Zustimmung durch die Teilnehmenden der Online-Erhebung (der dunkelgrüne Balken bedeutet «trifft vollkommen zu», je heller der Balken, desto geringer die Zustimmung).

Tabelle 6: Aussagen der Fachpersonen zum Umgang mit Angehörigen

a. Der Einbezug der Angehörigen ist für eine gute Versorgung unverzichtbar.	14	24	71	175
b. Es ist wichtig, Angehörige nach ihrem eigenen Wohlbefinden und ihren Sorgen zu befragen.	08	20	89	164
c. Ich finde es wichtig, dass man sich um die Bedürfnisse der Angehörigen kümmert.	63	25	91	155

d. Innerhalb des legalen Rahmens sollten Angehörige so umfassend wie möglich informiert werden.	38 41 86 129
e. Es ist Aufgabe der Fachpersonen, die Arbeit Angehöriger wertzuschätzen.	212 43 86 135
f. Angehörigenarbeit gehört zu meinem Auftrag.	5 24 35 88 135
g. Betreuende Angehörige sind oft überlastet.	19 50 122 93
h. Betreuende Angehörige sind integraler Teil des interprofessionellen Teams.	7 23 52 94 97
i. Angehörige verfügen über Expertenwissen in Bezug auf ihre konkrete Situation.	9 27 51 76 103
j. Auf meiner Arbeit/an meinem Arbeitsort werden Angehörige gut unterstützt.	07 70 139 54
k. Es sollte mehr Zeit speziell für die Arbeit mit Angehörigen zur Verfügung stehen.	12 23 62 87 93
l. Ich kümmere mich immer um Angehörige und ihre Bedürfnisse.	4 25 75 114 67
m. Die Kommunikation mit den Angehörigen funktioniert sehr gut.	08 90 150 33
n. Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen funktioniert sehr gut.	29 83 148 33
o. Betreuende Angehörige müssen vor jeder med. Entscheidung konsultiert werden.	20 41 61 79 56
p. Es ist schwierig, sich neben den Patient/innen auch noch um die Angehörigen zu kümmern.	39 47 66 87 34
q. Angehörige erbringen Leistungen der Grund- und Behandlungspflege, die eigentlich einer Fachausbildung bedürfen.	23 70 89 63 25
r. Angehörige sollten den Fachpersonen zur Hand gehen und mithelfen.	27 84 99 48 12
s. Angehörige wollen sich häufig nicht helfen lassen.	42 98 94 36 4
t. Wissenschaftliche Evidenz ist höher zu gewichten als individuelle Entscheidungen.	44 92 105 12 7
u. Angehörige in Entscheidungen einzubeziehen, ist im Alltag eigentlich gar nicht möglich.	94 109 46 27 4

v. Es entsteht häufig eine Konkurrenzsituation zwischen meiner Fachexpertise und dem Erfahrungswissen der Angehörigen.	87	108	58	19
w. Angehörige erschweren meine Arbeit.	82	117	56	17

Bereits auf den ersten Blick ist erkennbar, dass Angehörigenarbeit von der Mehrheit als wichtig erachtet wird. So finde sich auf den ersten Plätzen in der Tabelle verschiedene Aussagen dazu, dass es wichtig ist, **Angehörige einzubeziehen (a)**, **sie nach ihren Sorgen zu befragen (b)**, **sich um ihre Bedürfnisse zu kümmern (c)**, sie zu **informieren (d)** und **ihre Arbeit wertzuschätzen (e)**.

In den qualitativen Interviews lautet das Argument primär, man müsse sich (auch) um die Angehörigen kümmern, *damit es den Patientinnen und Patienten gut gehe* – sie sind somit Mittel zum Zweck einer gelingenden therapeutischen Intervention der Fachpersonen. Einige weisen aber auch auf den präventiven Aspekt hin, d.h. dass mit einer guten Unterstützung der Angehörigen verhindert werden könne, dass diese selber zu Patienten werden.

4.3.2 Der doppelte Status der Angehörigen

Die meisten Fachpersonen sind bewusst, dass es in Bezug auf den Umgang mit Angehörigen um zweierlei geht (s. Kap. 4.1). Wie eine Fachperson in einem Interview sagt: „Angehörige haben einen doppelten Status. Einerseits erbringen sie zusammen mit den Fachpersonen betreuende und pflegerische Leistungen für die erkrankte Person. Andererseits sind sie aber auch selber Empfänger von Leistungen der Fachpersonen.“

Letzteres steht bei den Fachpersonen deutlich stärker im Vordergrund. So ist in der Online-Erhebung die Zustimmung bei Aussagen zu den Belastungen und zur notwendigen Unterstützung der Angehörigen (z.B. b, c, g) klar höher als bei Aussagen, in denen es um die Leistungen und Kompetenzen der Angehörigen (z.B. i, q) und zur Zusammenarbeit mit Angehörigen (z.B. h, n) geht.

Auch in den Interviews **sprechen die Fachpersonen primär von den Belastungen der Angehörigen** und von der Notwendigkeit, sie zu unterstützen und zu entlasten. Gleichzeitig wird aber auch betont, man müsse **Angehörige als kompetente Partner** sehen, die einen wichtigen Beitrag zur Versorgung leisten können (indem sie z.B. ihre Beobachtungen und Kenntnisse der konkreten Situation einbringen). Vor allem Fachpersonen, die eng mit Angehörigen zusammenarbeiten bzw. die explizit einen Auftrag im Bereich der Angehörigenarbeit haben, betonen, wie gross das Erfahrungswissen und das Engagement der Angehörigen sei.

4.3.3 Angehörigenarbeit in der Praxis

Angehörigenarbeit ist grundsätzlich wichtig. Fachpersonen sollen sich um die Anliegen der Angehörigen kümmern und sie in die Versorgung einbeziehen. Dieser Meinung ist die Mehrheit der in den Interviews und in der Online-Erhebung befragten Fachpersonen. Aus den Ergebnissen ist aber auch erkennbar, dass die **grundlegende Zustimmung nicht zwingend dazu führt, dass eine angehörigengerechte Versorgung in der Praxis immer umgesetzt wird**.

Auffallend ist z.B., dass zwar viele Personen den Aussagen „f. Angehörigenarbeit gehört zu meinem Auftrag“ oder „I. Ich kümmere mich immer um Angehörige und ihre Bedürfnisse“ zustimmen, dass die Zustimmung aber bereits deutlich geringer ist als wenn allgemein nach der Wichtigkeit der Angehörigenarbeit gefragt wird. **Nicht wenige erachten die Angehörigenarbeit somit zwar als wichtig, sehen sich selber dafür aber nicht unbedingt als zuständig an bzw. haben nur beschränkt die Möglichkeit, sie im Berufsalltag umzusetzen**. Die Aussage, dass Angehörige am eigenen Arbeitsplatz gut unterstützt werden (j), erhält zwar eine hohe Zustimmungsrates, aber nur

von wenigen die maximale Punktzahl. Das gleiche Bild zeigt sich bei der Kommunikation (m) und bei der Zusammenarbeit mit Angehörigen (n).

In den Interviews mit Fachpersonen werden die Erfahrungen der Angehörigen (Kap. 4.2) denn auch grösstenteils bestätigt. Vor allem Personen, die explizit für Angehörige zuständig sind, kritisieren, dass Angehörige in der Versorgung zwar eine zentrale Rolle spielen, häufig aber nicht gehört und nicht als Teil des Versorgungsnetzes gesehen werden und auch nicht nach ihren Erfahrungen und Bedarfen gefragt würden¹⁵. **Zu oft heisse es, „le patient au centre“ und man vergesse dabei, dass auch die Angehörigen mitbetroffen und mitbeteiligt seien.** Wenn Angehörige einbezogen werden, geht es primär um die Sicherstellung einer guten Versorgung für die erkrankte Person. Ducharme et al. schreiben dazu: „Les aidants sont considérés comme des ressources du système de santé [...], plutôt que des clients potentiels des services ayant leur propres besoins“ (2010: 69).

Trotz der genannten Schwierigkeiten ist positiv hervorzuheben, dass in der Online-Erhebung praktisch alle Aussagen, die auf schwierige Aspekte oder auf Konkurrenzsituationen zwischen Fachpersonen und Angehörigen hinweisen, sich am Ende der Skala befinden (s, u, v, w). Die Mehrheit stimmt diesen Aussagen somit nicht zu.

Im Folgenden werden nun die Funktion der Fachpersonen als «Berater, Lotsen, Begleiter» mit den entsprechenden Leistungen für Angehörige (Kap. 4.4) und die Funktion als «Versorger» und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen (Kap. 4.5) getrennt betrachtet.

4.4 Die Fragen der Angehörigen und die Zuständigkeiten der Fachpersonen

Was sind überhaupt die Fragen und Anliegen der Angehörigen und an wen wenden sie sich? Wer ist für die Anliegen der Angehörigen zuständig und wer erbringt welche Leistungen?

Als erstes werden, ausgehend von den Interviews mit Angehörigen, deren Bedarfe und Erfahrungen beschrieben (Kap. 4.4.1 und 4.4.2). Anschliessend wird die Perspektive der Fachpersonen hinzugefügt, wobei hier die Daten einerseits aus qualitativen Interviews und andererseits aus der Online-Erhebung stammen (Kap. 4.4.3 bis Kap. 4.4.5).

4.4.1 Welche Fragen beschäftigen Angehörige?

Die Interviewaussagen der Angehörigen zeigen, dass vor allem zu Beginn einer Betreuungssituation der Bedarf nach Information und Orientierung sehr hoch ist. Die Fragen und Anliegen, auf die Angehörige Antworten benötigen, sind vielfältig und betreffen u.a.:

- die **Krankheit und ihre Folgen** sowie der Umgang damit: Was kommt auf uns zu, was sind mögliche Symptome, was können wir dagegen tun?
- die vorhandenen **Unterstützungs- und Entlastungsangebote** und die jeweiligen Bedingungen, um davon profitieren zu können: Was gibt es alles, wer kann mir helfen und was muss ich tun, um diese Hilfe zu erhalten?
- **pflegerisches Wissen**, um die Pflege zu Hause übernehmen zu können: Wer zeigt mir, was ich wie tun muss, wer gibt mir pflegerische Tipps?
- **rechtliche Fragen** (z.B. Vorsorgeauftrag, Beistandschaft): Was sind meine Rechte und Pflichten? Was muss ich tun? An was ist zu denken?
- **Sozialversicherungen** (Ansprüche, korrektes Vorgehen): Welche finanzielle Unterstützung steht mir zu und was muss ich tun, um diese zu erhalten?

¹⁵ Personen, die explizit für Angehörige da sind, bieten z.B. spezifische Angehörigen-Beratungen an oder leiten Angehörigen-Gruppen.

- und – je nach Situation – noch anderes wie z.B. psychologische, spirituelle Unterstützung, Umgang mit dem Lebensende, Wohnungssuche, etc.

4.4.2 An wen wenden Angehörige sich mit ihren Fragen?

Die Angehörigeninterviews zeigen, dass sie sich mit ihren Fragen nicht zwingend an eine Fachperson wenden, weil sie häufig gar **nicht wissen, wer ihnen welche Frage beantworten kann**. Erstens sind die Zuständigkeiten fragmentiert. Für die verschiedenen Anliegen der Angehörigen sind jeweils andere Personen oder Stellen verantwortlich. Zweitens gibt es viele Fragen, insb. diejenigen, die über den eng definierten Bereich der Medizin hinausgehen (z.B. rechtliche und finanzielle Fragen oder die Frage nach Entlastungsangeboten), bei denen aus Sicht der Angehörigen niemand zuständig ist bzw. niemand vorhanden ist, der oder die weiterhelfen könnte. Viele Angehörigen berichten deshalb übereinstimmend, dass **viele ihrer Fragen unbeantwortet bleiben** oder dass deren Beantwortung einen grossen Rechercheaufwand (z.B. via Internet) erfordert.

Auf die Frage, wen sich Angehörige mit ihren Fragen am Ehesten wenden, nennen sie häufig ganz einfach **eine Person, mit der sie häufig in Kontakt treten wie z.B. der Hausärztin oder eine Pflegende der Spitex – nicht immer erhalten sie dort aber die Antworten, die sie benötigen**.

Erst an zweiter Stelle werden spezielle Anlaufstellen oder Beratungsangebote erwähnt oder Fachpersonen, die explizit als «Berater, Lotsen, Begleiter» zur Verfügung stehen. Insgesamt spielen diese Angebote und Fachpersonen aber eine untergeordnete Rolle. Entweder existiert im konkreten Fall kein entsprechendes Angebot oder es befindet sich **an der Peripherie des Versorgungssystems**, d.h. es ist nicht automatisch Teil des Angebotes, sondern muss von den Angehörigen explizit aufgesucht werden.¹⁶

Es sind **Einzelfälle**, in denen Angehörige von einer guten Beratung und Begleitung durch Fachpersonen berichten. Wer in diesen Situationen diese Aufgabe übernimmt, ist sehr unterschiedlich. Das kann ein mobiles Palliative Care Team sein oder auch ein Pflegekoordinator oder eine ANP, die an ein Gesundheitszentrum oder eine Arztpraxis angeschlossen ist. Gut funktioniert es bei einigen ausgewählten **Modellprojekten** oder wenn eine **sehr engagierte Fachperson** vorhanden ist, die mehr macht, als eigentlich ihrem Auftrag entspricht (und als finanziert wird).

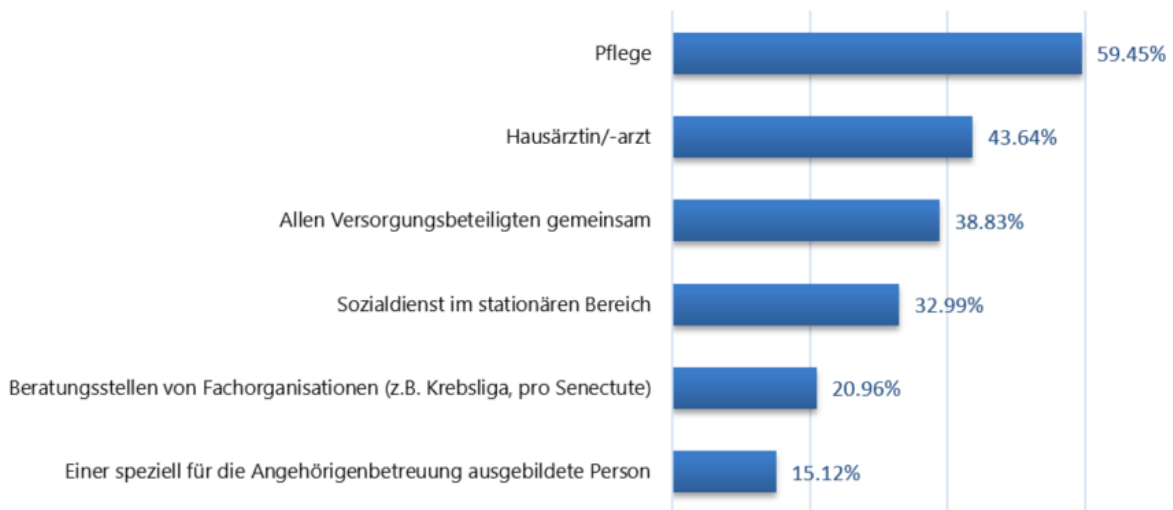
Das zentrale Merkmal für ein gut funktionierendes Beispiel (aus Sicht der Angehörigen) ist, dass die zuständigen Fachpersonen sich nicht nur um einen eng definierten Bereich kümmern, sondern dass sie den **Angehörigen als Ansprechpartner für alle möglichen Fragen zur Verfügung stehen**.

4.4.3 Wer ist aus Sicht der Fachpersonen zuständig für die Anliegen der Angehörigen?

Auch die Fachpersonen wurden gefragt, wer aus ihrer Sicht hauptverantwortlich ist für die Belange der Angehörigen. Aus der Online-Erhebung ergibt sich dabei folgendes Bild (Abb. 5):

¹⁶ Für eine ausführliche Darstellung dieser Thematik verweisen wir auf den Schlussbericht zum Forschungsmandat G07 „Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination“ (Brügger et al. 2019). Zwei Drittel der Angehörigen, die an der Online-Erhebung des G07 teilnahmen, verfügen über keine zentrale Anlaufstelle oder Ansprechperson. Bei denjenigen, wo jemand diese Funktion übernimmt, wurden die unterschiedlichsten Fachpersonen oder Stellen genannt (Ärzte, Pflegefachpersonen, Gesundheitsligen, Psychologen, etc.).

Abb. 5: Die Hauptverantwortlichkeit für die Belange der Angehörigen liegt i.d.R. bei:
(mehrere Antworten möglich): (n = 291, missing = 47)



An erster Stelle wird die **Pflege** genannt. Zu berücksichtigen ist dabei allerdings, dass es bei den Teilnehmenden einen sehr starken Überhang von Pflegefachpersonen hatte (mehr als alle anderen zusammen), die vermutlich oft zum eigenen Nutzen argumentiert haben. Auch in den qualitativen Interviews mit Fachpersonen wird die Pflege als wichtige Berufsgruppe für die Angehörigen bezeichnet. Es wird aber auch auf problematische Aspekte hingewiesen. Die Interviewaussagen der Fachpersonen besagen:

- dass v.a. Vertreterinnen des Pflegeberufes selbst und Hausärztinnen der Meinung sind, dass Pflegenden am Ehesten die Verantwortung für die Angehörigen übernehmen können, weil sie **nahe bei den betroffenen Menschen** und damit wichtige Bezugsperson seien.
- dass es in der Praxis aber häufig nicht funktioniere, weil Pflegenden ihre Verantwortung nicht wahrnehmen, weil ihnen **die Zeit dafür fehle** und weil sie **die Zeit mit den Angehörigen nicht abrechnen können** oder auch weil sie nicht über die notwendigen Kompetenzen verfügen.¹⁷
- dass ein grosses Problem darin bestehe, dass aus finanziellen Gründen häufig **Personen mit einem tiefen Ausbildungsniveau am häufigsten Kontakt zu den Angehörigen haben**. Gerade bei diesen Personen fehle aber ein offizieller Auftrag und die entsprechenden Kompetenzen.
- dass es **grosse Unterschiede gibt zwischen einzelnen Personen und Diensten**, inwiefern Pflegenden sich (auch) um Angehörige kümmern und neben der Versorgung auch die Funktion als «Berater, Lotsen, Begleiter» wahrnehmen.

Nach der Pflege folgen mit 43.6% die **Hausärzte und Hausärztinnen**. Diese spielen bei der Versorgung der erkrankten Person eine zentrale Rolle und sind damit für Angehörige häufig eine wichtige Ansprechperson. In den Interviews wird aber auch gesagt,

- sie seien **für nicht-medizinische Fragen nicht zuständig bzw. würden sich nicht zuständig fühlen**.

¹⁷ In der Online-Erhebung finden sich mehrere Kommentare dazu, dass Pflegenden sich um Angehörige kümmern, weil jemand diese Aufgabe ja übernehmen müsse, dass es dafür aber weder angemessene Abrechnungsmöglichkeiten noch eine entsprechende Schulung/Vorbereitung gäbe.

- dass ihnen das Wissen (z.B. zu Entlastungsangeboten, zu Finanzierungsmöglichkeiten) fehle und dass wie auch **gar keine Zeit hätten** für lange Gespräche mit den Angehörigen.
- dass Ärzte – im Gegensatz z.B. zu den Mitarbeitenden der Spitex – **nur im Ausnahmefall zu den Patienten nach Hause gehen und somit die Familie und das häusliche Umfeld kaum kennen** würden.

In den Interviews spielt auch die **Sozialarbeit** eine wichtige Rolle. Sozialarbeitende sind u.a. tätig in den Sozialdiensten stationärer Institutionen (diese werden von 33% als zuständig erachtet) oder auch bei Beratungsstellen von Fachorganisationen u.ä. (mit 21% Zustimmung).

Dazu lässt sich sagen:

- dass die meisten Fachpersonen des Gesundheitswesens an Sozialarbeitende verweisen, wenn es um Fragen gehe, die den medizinischen/pflegerischen Bereich übersteigen. Die Sozialarbeit wird einbezogen, wenn es um **finanzielle, rechtliche und administrative Fragen** oder um die Vereinbarkeit von Betreuungspflichten und Erwerbstätigkeit geht.
- dass die Sozialarbeitenden selbst der Meinung sind, dass ihre Rolle gestärkt werden müsste, da sie über einen systemischen Blick und über ein **breites Wissen gerade im Bereich der Sozialversicherungen** verfügen, das den Fachpersonen im Gesundheitswesen oftmals fehle.
- dass die Sozialarbeit häufig **wenig ins Versorgungssystem integriert** ist (s.o.).

Im Unterschied zu den Sozialarbeitenden sind Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen häufiger der Meinung, dass die Hauptverantwortung für die Angehörigenbetreuung von einer Gesundheitsfachperson übernommen werden müsse, weil ansonsten das gesundheitsbezogene Wissen fehle. Sie weisen aber auch darauf hin, dass insbesondere in komplexen Situationen spezifische Kompetenzen erforderlich seien. In den Interviews werden in diesem Zusammenhang zumeist **spezialisierte Pflegefachpersonen** genannt. Es wird der Wunsch geäußert

- dass spezialisierte Pflegefachpersonen in komplexen Situationen als Koordinatorinnen und Ansprechpersonen für die Angehörigen zum Einsatz kommen.
- Ihr Vorteil sei das spezialisierte (pflegerische) Wissen, aber auch die Beratungskompetenz, die die Pflegenden der Grundversorgung nicht unbedingt mitbringen.

Spezialisierte Pflegefachpersonen als Koordinatoren und Ansprechpersonen für die Angehörigen können z.B. bei einer Grundversorgerpraxis, einer Spitex oder bei einem spezialisierten Dienst (z.B. MPCT) angestellt sein. Dieses Angebot ist aber (noch) wenig verbreitet. Es ist deshalb wenig überraschend, dass in der Online-Erhebung „**eine speziell für die Angehörigenbetreuung ausgebildete Person**“ nur 15.1% der Stimmen erhält.

Weitere Berufsgruppen spielten in den Interviews eine untergeordnete Rolle und wurden deshalb auch nicht in die Online-Erhebung aufgenommen.¹⁸

Hervorzuheben ist, dass nicht nur einzelne Berufsgruppen genannt wurden, sondern dass mit 38,8% mehr als ein Drittel der Befragten der Meinung sind, dass „**alle Versorgungsbeteiligten gemeinsam**“ für die Anliegen der Angehörigen zuständig sind. Das bedingt jedoch eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit.

Die Antwortenden konnten bei dieser Frage auch einen Kommentar hinzufügen. 50 Personen haben diese Möglichkeit genutzt. Dabei dominieren zwei Aussagen:

¹⁸ Hausärzte sprechen zum Teil von den Beratungsleistungen der Medizinischen Praxisassistentinnen (MPA) – diese sind mehrheitlich organisatorischer Natur oder bestehen aus aktivem Zuhören. Auch Psychologinnen und Seelsorger werden erwähnt, wenn es um psychosoziale und spirituelle Anliegen der Angehörigen geht. Auch verschiedene therapeutische Berufe, Hebammen, etc. können im Einzelfall eine wichtige Rolle spielen, i.d.R. jedoch nur innerhalb ihres Fachgebietes.

- Die Zuständigkeit ist abhängig von der Art des Anliegens und der konkreten Situation.
- **In den meisten Fällen ist die Zuständigkeit (leider) nicht geregelt: „Alle sind ein bisschen verantwortlich, aber niemand wirklich.“**

4.4.4 Die Zuständigkeit für die Angehörigen hängt ab von...

Die Ergebnisse zeigen, dass es **keine klar definierte Berufsgruppe gibt, die allgemein als zuständig für die Anliegen der Angehörigen erachtet wird**. In der Online-Erhebung wurde dazu auch die Frage gestellt, wovon die Hauptverantwortung für die Belange der Angehörigen im konkreten Fall abhängt. 134 Personen haben diese Frage beantwortet. Die meisten Antworten lassen sich dabei einer der folgenden Kategorien zuordnen (Tab. 7):

Tabelle 7: Die Hauptverantwortlichkeit für die Belange der Angehörigen hängt ab von...

... der Situation	... der Fachkompetenz / Rolle	... der persönlichen Beziehung
d.h. - wer ist alles involviert und wie haben sich die Akteure untereinander organisiert? - um welches Krankheitsbild geht es und wie komplex ist die Betreuungssituation? - welche Probleme und Fragestellungen stehen im Vordergrund?	d.h. - welche Fachperson verfügt über die notwendige Ausbildung und Erfahrung? - wer ist seitens der Institution oder des Versorgungssystems dafür designiert, wie ist die Struktur und Hierarchie der involvierten Akteure (z.B. wer hat die Fallführung)?	d.h. - was wünschen sich die Angehörigen? - zu wem haben sie Vertrauen? - wer hat die engste Beziehung, wer arbeitet wie eng mit der Familie zusammen? - wen wählen die Angehörigen aus?

Neben der Aussage, dass die Hauptverantwortlichkeit für die Belange der Angehörigen von der konkreten Situation abhängig und damit von Fall zu Fall verschieden ist, ist bei den Antworten vor allem **zu unterscheiden zwischen denjenigen, die von den Kompetenzen und Rollen der Fachpersonen ausgehen, und den anderen, die die persönliche Beziehung, das Vertrauen und die Wünsche der Angehörigen als wichtiger erachten**.

Letzteres war auch in den qualitativen Interviews ein wichtiger Punkt. Fachpersonen (und auch Angehörige) betonen regelmässig, dass sich viele Angehörige erst dann an eine Fachperson wenden, wenn ein Vertrauensverhältnis besteht. Das ist dann häufig die Person, die sie am besten kennen oder am häufigsten sehen. **Die persönliche Beziehung ist damit in vielen Fällen ausschlaggebender als die formale oder offizielle Funktion** (was der Grund ist, weshalb häufig Pflegende, die die tägliche Grundpflege übernehmen, zu einer wichtigen Bezugsperson für die Angehörige werden).

Gleichzeitig zeigt sich aber auch, dass **je nach Fragestellung der Angehörigen andere Kompetenzen und damit andere berufliche Hintergründe erforderlich** sind. In den meisten Fällen gibt es nicht eine Person, die für die Angehörigen zuständig ist, sondern es kommen je nach Fragestellung und auch je nach Engagement der einzelnen Fachpersonen ganz unterschiedliche Berufsgruppen zum Zuge.¹⁹

¹⁹ Trotzdem sind die meisten Fachpersonen und auch viele Angehörigen der Meinung, dass es vielen Fällen gut wäre, wenn jemand die Verantwortung übernimmt für das Ganze und sich auch für die sektorenübergreifenden Fragestellungen zuständig fühlt. Das ist aber häufig nicht der Fall (vgl. Brüggen et al. 2019).

4.4.5 Aufgaben und Leistungen der befragten Fachpersonen

In der Online-Erhebung wurden auch verschiedene Fragen zur eigenen Tätigkeit im Umgang mit Angehörigen gestellt. So interessierte zum Beispiel die Frage, wie sehr die Beratungstätigkeit (im Gegensatz zur Versorgungstätigkeit) zum Aufgabengebiet der befragten Personen gehört (Tab. 8).

Tabelle 8: Welchen Anteil ihrer Arbeitszeit setzen Sie für Beratungstätigkeiten von Patient/-innen und Angehörige ein? (n = 337, missing = 1)

	Alle Berufsgruppen		Nur Sozialarbeit	
keine Zeit	0.59%	2	0.00%	0
einen kleinen Teil meiner Zeit	61.72%	208	43.75%	14
etwa die Hälfte meiner Zeit	23.15%	78	18.75%	6
einen grossen Teil meiner Zeit	10.68%	36	21.88%	7
die gesamte Zeit	3.86%	13	15.63%	5
Total	100%	337	100%	32

Insgesamt sind die Unterschiede zwischen den verschiedenen Berufsgruppen minim. Nur bei den Sozialarbeitenden ist – wenig überraschend – die Zeit, die für Beratungstätigkeiten eingesetzt wird, leicht höher als bei den anderen Berufsgruppen.

Eine weitere Frage lautete: **Wenn Sie ihre gesamte Arbeitszeit nehmen, die Sie beruflich mit Patient/-innen und Angehörigen zu tun haben: Wie viel Prozent der Zeit widmen Sie den Angehörigen?** Im Durchschnitt geben die befragten Personen an, **27% ihrer Arbeitszeit den Angehörigen zu widmen**. Diese Durchschnittszahl ist jedoch wenig aussagekräftig, da die Berufsgruppen sehr ungleich vertreten sind und die Daten eine grosse Streuung aufweisen. 35 Personen wenden nur 5% und weitere 49 Personen nur 10% ihrer Arbeitszeit für die Angehörigen auf. Gleichzeitig widmen 9 Personen zwischen 90 und 100% ihrer Arbeitszeit den Angehörigen. Auch hier sind die Unterschiede zwischen den verschiedenen Berufsgruppen relativ gering (Tab. 9).

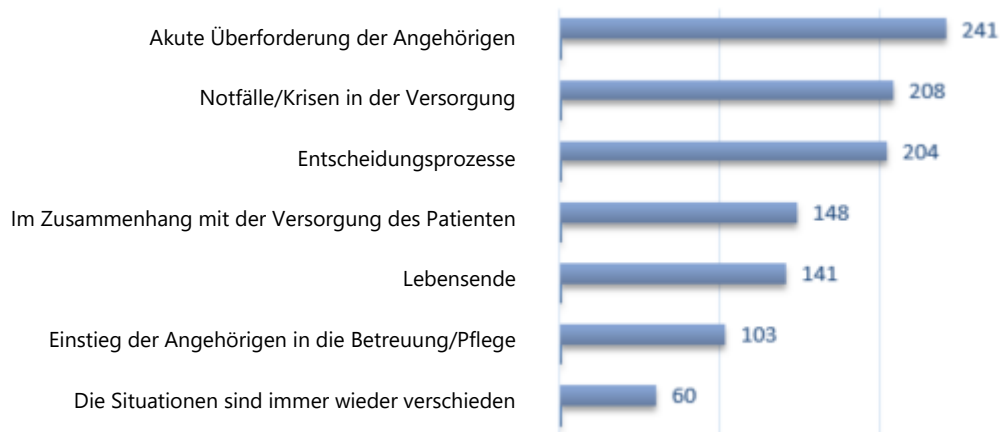
Tabelle 9: Durchschnittliche Arbeitszeit für Angehörige je nach Berufsgruppe

Berufsgruppe	Ø Zeit, die für Angehörige eingesetzt wird	Anzahl Teilnehmende
Sozialarbeiter/-innen	33%	27
Pflege	27%	126
Hausarzt/-innen	24%	35
Facharzt/-innen	20%	33
Total		221

Feststellen lässt sich, dass Fachpersonen, die hauptsächlich mit Angehörigen von Patienten/Klienten zu tun haben, die kognitiv eingeschränkt bzw. nicht urteils- oder handlungsfähig sind, mit durchschnittlich 35% einen grösseren Prozentsatz ihrer Arbeitszeit den Angehörigen widmen. Auch hier ist die Streuung jedoch sehr gross.

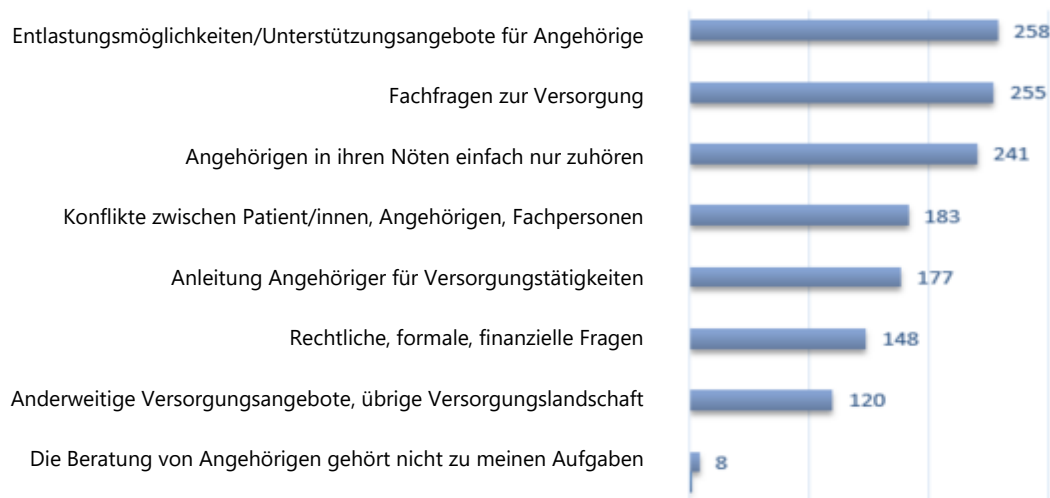
Das BAG interessierte sich auch für die typischen Situationen, in denen Angehörige sich an die befragten Fachpersonen wenden und für die häufigsten Inhalte von Beratungen (Abb. 6).

Abb. 6: In welchen typischen Situationen gelangen Angehörige besonders häufig zu Ihnen?
(mehrere Antworten möglich) (n = 338, missing = 0)



In den Kommentaren fügen einige hinzu, dass sie in ihrem Tätigkeitsbereich (z.B. in der Pädiatrie, in der Palliative Care) nicht nur in bestimmten Situationen, sondern kontinuierlich Kontakt haben zu den Angehörigen. Häufig erwähnt werden auch Fragen der Angehörigen zu Versicherungen, Finanzen, Organisatorisches. Gleichzeitig wird dieser Aspekt („rechtliche, formale, finanzielle Fragen“) bei der Frage nach den Inhalten von Beratungen von Angehörigen erst an 6. Stelle genannt (Abb. 7).²⁰

Abb. 7: Welche Inhalte spielen bei Ihnen in der Beratung von Angehörigen oft eine Rolle?
(mehrere Antworten möglich) (n = 338, missing = 0)



Weitere Inhalte, die in den Kommentaren genannt werden, sind: Trauerbegleitung, psychotherapeutische Unterstützung, Austrittsplanung, Entscheidungsfindung, u.a.m.

²⁰ Dies kann möglicherweise als Hinweis darauf betrachtet werden, dass es zwar einen realen Bedarf gibt, dass auf diesen aber wegen der Kernaufgabe der Patientenversorgung (also dafür nicht zuständig, nicht kompetent und auch nicht finanziert) nicht eingegangen wird.

In den Interviews sprechen die Fachpersonen davon, dass der zentrale Grund, weshalb Angehörige sich an eine Fachperson wenden, in einer allgemeinen Überforderung liegt. Der Leidensdruck oder die Krise seien zu diesem Zeitpunkt meistens gross. **Die Aufgabe der Fachpersonen bestehe somit häufig in erster Linie darin, die verschiedenen Problemlagen überhaupt zu erkennen, aufzuschlüsseln und zu ordnen** – um anschliessend nach Lösungen zu suchen.²¹

Bezüglich der Inhalte der Beratungen zeigen die Aussagen aus den Interviews, dass die Fragen, mit denen Fachpersonen konfrontiert werden, abhängig sind von ihrem Beruf und ihrer Funktion. In konkreten Fall heisst das: **Angehörige machen zuvor bereits eine Selektion und stellen einer bestimmten Fachpersonen nur diejenigen Fragen, auf die sie auch eine Antwort erwarten** (bei Sozialarbeitenden geht es um rechtliche und finanzielle Fragen, bei Ärzten um medizinische und bei Pflegefachpersonen um pflegerische Fragen). Fragen, die nicht das richtige Fachgebiet betreffen, werden gemäss den Aussagen der Fachpersonen häufig nicht gestellt – und damit als Problemlage auch nicht erkannt.

4.5 Schnittstellen und Formen der Zusammenarbeit

Im Folgenden werden die **Fachpersonen in ihrer Funktion als «Versorger»** in ihrer Beziehung zu den Angehörigen betrachtet. Angehörige sind hier nicht Leistungsempfänger, sondern Partner und Mitarbeitende. Es geht dabei auch um das Thema Interprofessionalität, zu dem in der Beschreibung mehrere Fragen gestellt wurden. Zu beachten ist, dass es dabei um zwei unterschiedliche Themenfelder geht:

1. **Interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Institutionen:** Wie oben erwähnt, spielen Angehörige in der Literatur zum Thema Interprofessionalität kaum eine Rolle. Wenn jedoch angegeben wird, dass „alle Versorgungsbeteiligten gemeinsam“ für die Anliegen der Angehörigen zuständig seien (s. Kap. 4.4.3), dann ist die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen eine unabdingbare Voraussetzung.
2. **Einbezug der Angehörigen ins interprofessionelle Team bzw. Schnittstellen zwischen Angehörigen und verschiedenen Fachpersonen:** Ein verstärkter Einbezug der Angehörigen als «Partner/Mitarbeitende» (und nicht nur als zusätzliche Leistungsempfänger) wird von vielen Angehörigen gewünscht, wird in der Praxis aber nur mangelhaft umgesetzt.

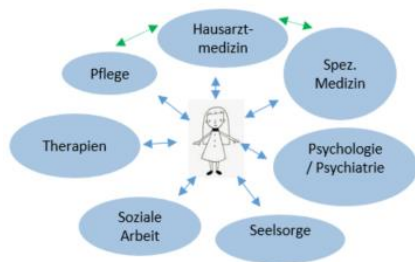
4.5.1 Vier Formen der Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen

Eine klare Antwort auf die Fragen nach den Schnittstellen und Kommunikationsflüssen zwischen Fachpersonen sowie zwischen Fachpersonen und Angehörigen schien auf den ersten Blick äusserst schwierig. Die einzelnen Fälle, von denen Angehörige und z.T. auch Fachpersonen uns berichten, sind äusserst divers und kaum miteinander vergleichbar – je nachdem, wie die lokal verfügbaren und krankheitsspezifischen Versorgungsstrukturen organisiert sind, welche Leistungserbringer involviert sind oder wie die Angehörigen selbst sich einbringen.

Die vertiefte Analyse der Berichte der Angehörigen hat zur Identifikation von vier unterschiedlichen Konstellationen geführt, die sich wie folgt darstellen lassen (Abb. 8 – 11):

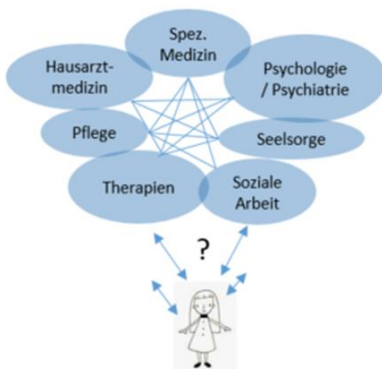
²¹ Dass Angehörige sich erst spät an eine Fachperson wenden, zeigt sich auch darin, dass der „Einstieg der Angehörigen in die Betreuung/Pflege“ in der Online-Erhebung nur von einem relativ kleinen Teil genannt wird (s. Abb. 6).

Abb. 8: Angehörige als Drehscheibe (Modell A):



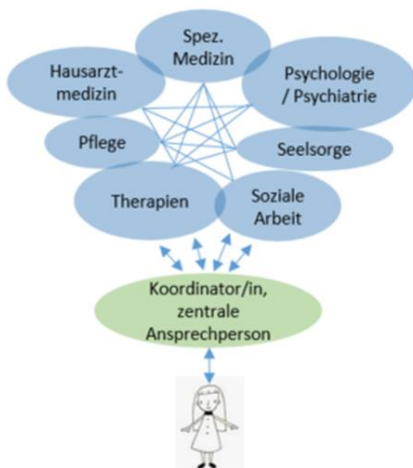
Modell A ist relativ häufig. Hier sind es die Angehörigen, die als Bindeglied zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren fungieren. Informationen laufen mehrheitlich über sie. Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den verschiedenen Fachpersonen sind limitiert und beschränken sich auf bestimmte Akteure (z.B. Spitex und Hausarzt oder Hausarzt und Spezialist) und bestimmte Informationen (schriftlicher Bericht an den Hausarzt, Verschreibung für die Spitex etc.).

Abb. 9: Interprofessionell, aber ohne Angehörige (Modell B)



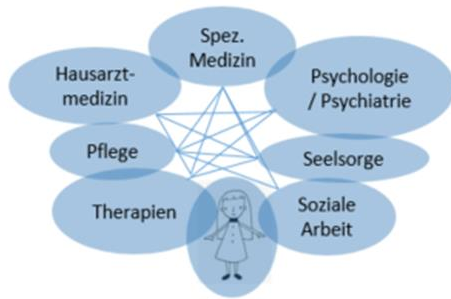
In Modell B arbeiten die verschiedenen Fachpersonen eng und koordiniert zusammen und tauschen sich regelmässig aus. Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen funktioniert, die Angehörigen sind aber nicht Teil davon. Sie sind vom Austausch ausgeschlossen und wissen dadurch auch nicht genau, wer was macht, wer mit wem was bespricht oder an wen sie sich mit welchem Anliegen wenden müssen. Diese Konstellation ist in den Berichten der Angehörigen immer noch oft zu finden. Einige ärgern sich darüber, ausgeschlossen zu sein, andere akzeptieren das und vertrauen darauf, dass die Fachpersonen untereinander schon richtig entscheiden.

Abb. 10: Zentrale Ansprechperson für Angehörige (Modell C)



Auch in Modell C wird interprofessionell zusammengearbeitet. Zusätzlich ist hier klar definiert, wie die Schnittstelle zu den Angehörigen gestaltet wird. Die Funktion als Koordinator und als zentrale Ansprechperson für die Angehörigen kann von einem Hausarzt, einer Pflegekoordinatorin oder irgendeiner anderen Fachperson übernommen werden. Informationen zwischen den Angehörigen und Fachpersonen laufen mehrheitlich über diese zentrale Ansprechperson, die gleichzeitig dafür sorgt, dass die Koordination unter den verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen funktioniert.

Abb. 11: Interprofessionalität mit Angehörigen (Modell D)



In Modell D, das in der Praxis nur selten zu finden ist, sind die Angehörigen integraler Teil des interprofessionellen Teams und als gleichberechtigte Partner bei allen Besprechungen und Entscheidungen dabei.

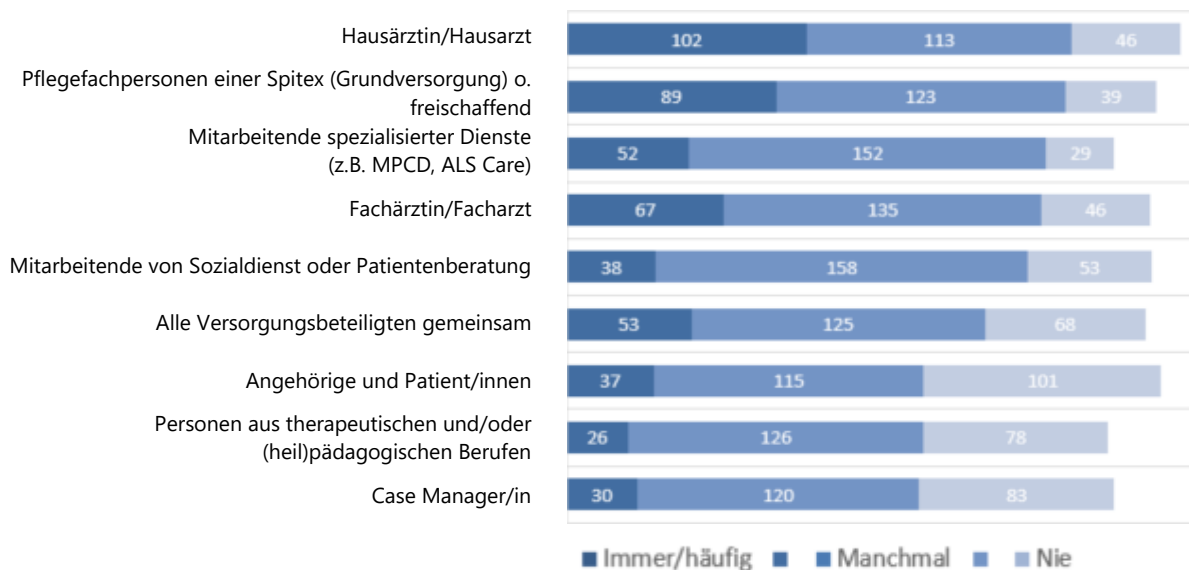
Es findet v.a. dort statt, wo Angehörige sehr engagiert für ihren Platz im Team kämpfen und sich aktiv einbringen.

Während in Modell A weder die interprofessionelle Zusammenarbeit, noch der Einbezug der Angehörigen gegeben ist, funktioniert diese Kooperation in den Modellen B, C und D gut. Nur in den Modellen C und D haben gleichzeitig aber auch die Angehörigen ihren klar definierten Platz im interprofessionellen Team und können sich einbringen oder ihr Selbstbestimmungsrecht geltend machen.

4.5.2 Die Frage der Fallführung

Eng mit den Rollen verbunden ist die Frage der Fallführung. Auch hierzu gibt es keine einheitliche Antwort. In den Interviews mit Fachpersonen wurden jeweils verschiedene Fragen zur Fallführung, zur Entscheidungsmacht und zum Lead gestellt. Dabei hat sich schnell gezeigt, dass diese **Frage nur in den seltensten Fällen klar geregelt** ist. Manchmal übernimmt der Hausarzt den Lead, manchmal nicht. Manchmal macht das ein mobiles Palliative Care Team, manchmal halten sich diese bewusst im Hintergrund, um nicht in Konkurrenz zu treten zu den Akteuren der Grundversorgung. Manchmal gibt es einen zentralen Koordinator, manchmal gibt es zwar eine solche Person, sie kommt aber nur punktuell zum Einsatz. Am Häufigsten ist ganz klar die Situation zu finden, die in Abb. 8 (Modell A) zu finden ist: **Die verschiedenen Leistungserbringer agieren als Einzelkämpfer und es ist nicht geregelt, wer in welcher Situation oder Frage den Lead übernimmt.** Die Aussagen aus den Interviews werden durch die Ergebnisse der Online-Erhebung bestätigt (Abb. 12).

Abb. 12: Wer hat die Fallführung, wenn verschiedene Berufsgruppen zusammenarbeiten?
(n = 293, missing = 45)



Hausärzte und Hausärztinnen und Pflegefachpersonen der Spitex (oder freischaffend) stehen zwar auf den ersten beiden Plätzen, aber auch die anderen Berufsgruppen übernehmen „immer/häufig“ oder „manchmal“ den Lead. Zur Frage der Fallführung gibt es somit keine allgemeingültige Antwort. Laut den Aussagen der Fachpersonen ist die fehlende Regelung aber nicht zwingend ein Problem, sondern ermöglicht individuelle Absprachen und Lösungen.

Dies geschieht aber nicht immer oder systematisch. Besonders in komplexen Situationen beklagen sich nicht wenige Angehörige darüber, dass sie selber auf Grund des fehlenden Leads durch eine Fachperson die ganze Verantwortung tragen und selber die Koordination sicherstellen müssen (s. Brügger et al. 2019).

4.5.3 Interprofessionelle Zusammenarbeit aus Sicht von Angehörigen und Fachpersonen

Wie sieht es aus bezüglich interprofessioneller Zusammenarbeit? Wird ausschliesslich die Interprofessionalität der Fachpersonen untereinander betrachtet, so besagen die Berichte der Angehörigen, dass es zwar gute Beispiele gibt und dass dies eine grosse Entlastung für die Angehörigen darstellt. Auf der anderen Seite erzählen die Angehörigen aber auch immer wieder von Fachpersonen, die als Einzelkämpfer unterwegs sind, die nur wenig miteinander kommunizieren und deren Leistungen wenig koordiniert sind. **Die Einschätzung, dass bei der interprofessionellen Zusammenarbeit noch ein weiter Weg zu gehen ist, wird auch von den Fachpersonen geteilt.** Der mangelhafte Austausch zwischen verschiedenen Fachpersonen führt dazu, dass Angehörige von verschiedenen Seitens teils widersprüchliche Auskunft erhalten und selber dafür sorgen müssen, dass alle Beteiligten über die notwendigen Informationen verfügen. Problematisch ist häufig vor allem die Zusammenarbeit über verschiedenen Institutionen hinweg.

Als Gründe für die fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit werden von Fachpersonen wie auch von Angehörigen folgende Punkte genannt:

- Konkurrenzdenken der Fachpersonen
- Unklarheit über die Rollen und Aufgaben der verschiedenen Berufsgruppen/Dienste
- Fehlendes Bewusstsein für die Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit
- Fehlende Zuständigkeit für Koordination und Vernetzung
- Fehlende Finanzierung koordinativer Tätigkeiten und interprofessioneller Zusammenarbeit
- Zeitfenster und Räume für interprofessionellen Austausch fehlen.

Für eine umfassendere Darstellung zum Thema Interprofessionalität verweisen wir auf den Schlussbericht zum G07 (s.o.) sowie auf weitere Arbeiten, die in den letzten Jahren entstanden sind (z.B. Sottas/Rime et al. 2017; Sottas/Kissmann et al. 2016; Schmitz et al. 2020; Anhorn et al. 2020).²²

4.5.4 Interprofessionalität mit Angehörigen findet selten statt

Dass der Einbezug der Angehörigen ins interprofessionelle Team mangelhaft ist, wurde bereits erwähnt. Auch dort, wo interprofessionell zusammengearbeitet wird, sind Angehörigen i.d.R. nicht Teil des Teams sondern werden eher als externe Leistungsempfänger wahrgenommen. Für viele Fachpersonen sind Angehörigen primär unterstützungsbedürftige Personen und nur beschränkt „Partner/Mitarbeitende“ (Jaquier et al. 2014, Anhorn et al. 2020). Das zeigt sich u.a. darin, dass laut den Aussagen der Angehörigen wie auch der Fachpersonen Rundtisch-Gespräche oder interpro-

²² Siehe dazu auch die Ergebnisse des Förderprogramms Interprofessionalität unter: <https://www.bag.ad-min.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-interprofessionalitaet/phase-1-2017-2020-Forschung.html>

fessionelle Fallbesprechungen – die sowieso schon selten sind – häufig ohne Einbezug der Angehörigen stattfinden. Manchmal werden Angehörige zu diesen Rund-Tisch-Gesprächen zwar eingeladen, in mehreren Fällen berichten sie in den Interviews jedoch, dass sie sich dabei einer Mehrheit von Fachpersonen gegenüber fanden, die ihre Meinung schon lange gemacht hatte, und dass sie selber kaum zu Wort kamen bzw. nicht gehört wurden. Häufig beklagen sich Angehörige, dass sie vom Austausch unter Fachpersonen ausgeschlossen seien, obwohl es sie doch direkt betreffe.²³

Wenn diese Frage mit Fachpersonen diskutiert wird, wird darauf hingewiesen, dass es nicht einfach sei, die richtige Balance zu finden. Der Einbezug der Angehörigen von Anfang an kann auch zu deren Überforderung führen, da sie sich mit einer Vielzahl von verschiedenen Meinungen konfrontiert sehen. **Die Herausforderung seitens der Fachpersonen besteht darin, Angehörigen einerseits einzubeziehen und mitentscheiden zu lassen, und andererseits doch eine gewisse Selektion und Vereinheitlichung der Informationen vorzunehmen, um sie nicht zu überfordern.**

Was wir aus den verschiedenen Berichten von Angehörigen und Fachpersonen schliessen können, ist, dass dort, wo tatsächlich von einer interprofessionellen Zusammenarbeit mit den Angehörigen gesprochen werden kann, diese i.d.R. auf den individuellen Haltungen der Fachpersonen sowie den persönlichen Eigenschaften der Angehörigen basiert. Angehörige müssen sich aktiv darum bemühen, ein Teil des Teams zu sein und einbezogen zu werden und sie müssen auf Menschen treffen, die gewillt sind, das zu ermöglichen.

4.5.5 Herausforderungen und Schwierigkeiten beim Einbezug der Angehörigen

Da die Angehörigeninterviews gezeigt haben, dass häufig ein stärkerer Einbezug gewünscht wird, wurde in den Gesprächen mit Fachpersonen darüber diskutiert, unter welchen Umständen der Einbezug der Angehörigen ins interprofessionelle Team möglich ist bzw. welche Barrieren und Hindernisse dies erschweren. Dabei wurden verschiedene Punkte genannt:

- Viele Angehörigen **wollen gar nicht einbezogen werden** und sind auch froh, wenn vieles ohne sie entschieden wird.
- Ein Einbezug (und die Information) der Angehörigen ist nur möglich, wenn der Patient oder die Patientin dazu die Einwilligung gibt. Es sei der **Datenschutz**, der es den Fachpersonen verbiete, Informationen an Drittpersonen (zu denen auch Angehörige gehören) weiterzugeben.²⁴
- Es gibt aber auch Stimmen, die sagen, dass eine bessere Information der Angehörigen sehr wohl möglich wäre, ohne den Datenschutz zu verletzen. Es sei möglich, Fragen der Angehörigen zu beantworten, ohne medizinische Informationen, die direkt die erkrankte Person betreffen, weiterzugeben. Dafür müssten Fachpersonen jedoch geschult werden und genaue Kenntnisse haben über die Regeln des Datenschutzes.
- Informationen werden auch präventiv zurückgehalten, um Angehörige zu schützen.
- Angespochen wird auch die Schwierigkeit, wenn innerhalb einer Familie Uneinigkeit herrsche und nicht klar sei, mit welchem Familienmitglied man was besprechen dürfe. Deutlich wird, dass «Angehörige» ein weiter Begriff ist und dass es in den einzelnen Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens **keine klaren Regeln gibt, wer «Angehörige/r» ist und welche Rechte und Pflichten diese Rolle beinhaltet.**

²³ Manchmal sind die Angehörigen zwar physisch präsent, mit der medizinischen Fachsprache jedoch überfordert und dadurch von der Diskussion ausgeschlossen.

²⁴ Vor allem Fachpersonen, die zum Beispiel Spitalaustritte organisieren, sprechen von der Schwierigkeit, dass es immer wieder vorkomme, dass Patient/innen ihnen den Kontakt zu den Angehörigen verbieten – obwohl die Angehörigen von den im Spital getroffenen Entscheidungen massgeblich mitbetroffen seien.

- Bevor eine Diskussion mit den Angehörigen geführt werden kann, muss **die Meinung der verschiedenen Fachpersonen konsolidiert werden**. Ansonsten sind Angehörige (und Patienten) mit einer Vielzahl von widersprüchlichen Meinungen konfrontiert, was zu Überforderung und Verunsicherung führen kann (s.o.).
- Wenn es nicht nur um die Information und das Mitentscheiden, sondern um das tatsächliche Mitarbeiten geht, d.h. wenn Angehörige auch im stationären Bereich pflegerische Tätigkeiten übernehmen (wie sie es auch Zuhause tun), so wird das **von den Fachpersonen aus Gründen der Versorgungsqualität und Patientensicherheit zum Teil kritisch gesehen**. Den Angehörigen die Möglichkeit zum Mitwirken zu geben, wird – v.a. in der Langzeitversorgung – zwar zunehmend als wichtig erachtet. Gleichzeitig wird aber von der Notwendigkeit von klaren Grenzen gesprochen, um die Qualität der Versorgung nicht zu gefährden. Nicht alles, was Angehörige über Jahre zu Hause geleistet hätten, sei wirklich im Interesse der betreuten Person und innerhalb der Institution akzeptabel.
- In diesem Zusammenhang sprechen die Fachpersonen auch von den **Herausforderungen der partizipativen Entscheidungsfindung** (nicht nur in Bezug auf die Angehörigen). Aus Sicht der Fachpersonen ist es nicht immer einfach, die richtige Balance zu finden zwischen dem Respekt vor den Entscheidungen der Familie und der Gewährleistung der Patientensicht und der aus fachlicher Sicht optimalen Versorgung.

Insgesamt stellen wir fest, dass im persönlichen Gespräch mit verschiedenen Fachpersonen kritische Aspekte mehr Platz erhalten als die Antworten in der Online-Erhebung vermuten liessen. Die eher kritischen Aussagen erhielten dort die geringsten Zustimmungsraten (s. Kap. 4.3.1, Tabelle 6).

Eine wichtige Aussage aus den Interviews lautet, dass Angehörige heutzutage vermehrt eine aktive Rolle einfordern und immer stärker auch mitentscheiden wollen. Die höheren Ansprüche sind – das zeigen die Aussagen aus den Interviews – für Fachpersonen eine grosse Herausforderung. Es reicht nicht mehr, nur fachlich kompetent zu sein, man muss auch kommunizieren und mit den Angehörigen zusammenarbeiten können. Dazu gehört die Bereitschaft, die eigenen Handlungen und Meinungen zu hinterfragen. Gleichzeitig ist der Umgang mit Angehörigen innerhalb der Institutionen des Gesundheitswesens sehr stark abhängig von organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen, auf die im nächsten Kapitel eingegangen wird.

4.6 Organisatorische und strukturelle Rahmenbedingungen

Zu den organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen, die den Umgang der Fachpersonen mit Angehörigen beeinflussen, gehören die verfügbare Zeit und deren Finanzierung, aber auch Strukturen und Prozesse innerhalb der Institutionen.

4.6.1 Die fehlende Zeit als zentrales Thema in den Interviews

Die Teilnehmenden der Online-Erhebung widmen im Durchschnitt 27% ihrer Arbeitszeit den Angehörigen. Es gibt dabei jedoch eine grosse Streuung (s. Kap. 4.4.5). Aus den qualitativen Interviews mit Fachpersonen wissen wir, dass insbesondere Arbeitsbereich und Aufgabe, die Zeit massgeblich beeinflussen, die für Angehörige eingesetzt wird. Es ist kaum erstaunlich, dass z.B. bei einer Kinderärztin das Gespräch mit den Eltern eine wichtige Rolle spielt. Auch innerhalb der Palliativ Care oder bei der Versorgung von Menschen mit einer Demenz spielen Angehörige für die involvierten Fachpersonen eine wichtigere Rolle als in anderen Bereichen der Medizin.

Insgesamt lautet der Tenor aus den Interviews mit Angehörigen und auch mit Fachpersonen, **dass man zu wenig Zeit habe für den Umgang mit Angehörigen**. Während viele Angehörige sich darüber beklagen, dass Fachpersonen des Gesundheitswesens kaum Zeit hätten für Gespräche mit

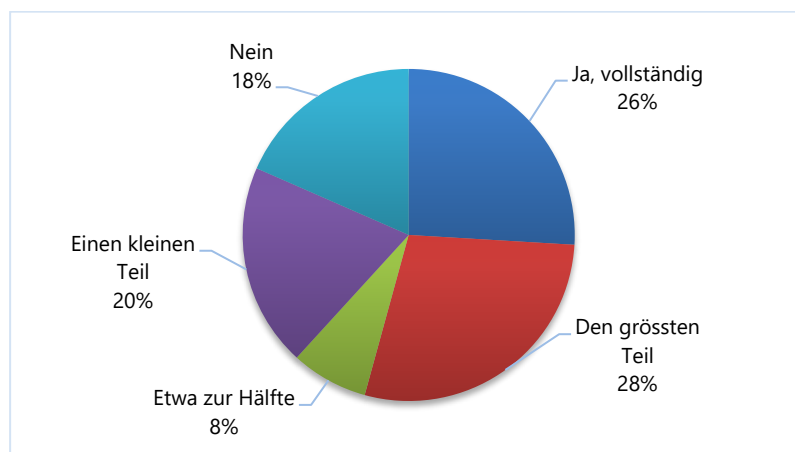
ihnen, ist in der Praxis vor allem die Pflege regelmässig mit dem Gesprächsbedarf der Angehörigen konfrontiert. Dem kann sie wegen zeitlichen und finanziellen Restriktionen aber nicht gerecht werden. Wie eine Person sagt: In der Pflege herrsche sowieso schon ein grosser Zeitdruck. Da müsse man sich zuerst mal um die pflegebedürftige Person kümmern, für die Angehörigen bleibe da nichts mehr übrig: „Je rêve d’avoir un temps officiel dédié pour les [les proches] écouter, les entendre, faire un travail de planification, leur dire ce qu’ils ont à disposition.“ **Das Gespräch mit den Angehörigen ist für eine Pflegende der Spitex, deren Auftrag in erster Linie die Grund- oder Behandlungspflege umfasst, nicht vorgesehen – es wird nicht bezahlt und bestraft sie, weil es den Zeitdruck erhöht.**²⁵ Angehörigengerechte ist im heutigen System demnach nur durch Selbstaussbeutung der Pflegefachpersonen möglich.

Fachpersonen mit einem expliziten Auftrag als «Berater, Lotsen, Begleiter» haben zwar grundsätzlich mehr Zeit für Angehörige zur Verfügung, aber auch sie sprechen in den Interviews davon, dass der Zeitbedarf häufig gross sei und dass es aus finanziellen Gründen kaum möglich sei, alles zu machen, was notwendig oder wünschenswert wäre.

4.6.2 Abrechnungsmöglichkeiten der Leistungen für Angehörige

Die verfügbare Zeit ist, wie schon angesprochen, direkt abhängig von den Möglichkeiten, diese Zeit auch abzurechnen. Dazu wurde in der Online-Erhebung folgende Frage gestellt (Abb. 13):

Abb. 13: Können Sie oder Ihre Organisation die Zeit abrechnen, welche Sie für Angehörige einsetzen? (n = 315, missing = 23)



Die Mehrheit gibt somit an, dass sie die Zeit, die sie für Angehörige einsetzen vollständig oder zum grössten Teil abrechnen können. Gleichzeitig kann aber immer noch mehr als ein Drittel der Teilnehmenden diese Zeit nicht oder nur zu einem kleinen Teil abrechnen.

²⁵ Zwar können Pflegefachpersonen auch „Massnahmen der Abklärung und Beratung“ abrechnen. Wie im Schlussbericht zum Forschungsmandat G07 ausführlich dargestellt, wird damit jedoch nur ein kleiner Teil des Beratungsbedarfs der Angehörigen abgedeckt (Brügger et al. 2019: 59f). Die „Massnahmen der Abklärung und Beratung“ gemäss KLV Art. 7 beziehen sich auf die Abklärung des Pflegebedarfs, die Planung der notwendigen Massnahmen und die Beratung des Patienten und ggf. der Angehöriger im Umgang mit Krankheitssymptomen, der Medikamenteneinnahme oder dem Gebrauch medizinischer Geräte. Alle anderen Fragen, die in Kap. 4.4.1 als für Angehörige relevant aufgeführt sind, fallen nicht darunter. Welche Beratungsleistungen in der Praxis konkret abgerechnet und von den Krankenkassen finanziert werden bzw. ob es diesbezüglich Unterschiede in der Umsetzung gibt, wurde im Rahmen dieses Mandats nicht untersucht. Aussagen von Fachpersonen und Vertretern von Krankenkassen lassen jedoch auf eine mehrheitlich restriktive Praxis schliessen.

Tabelle 10: Abrechnungsmöglichkeiten nach Berufsgruppen

	Nein	Einen kleinen Teil	Etwa zur Hälfte	Den grössten Teil	Ja, vollständig
Hausarzt/innen	3%	17%	14%	51%	11%
Facharzt/innen	3%	28%	9%	33%	18%
Pflege	21%	17%	5%	25%	23%
Sozialarbeit	15%	4%	0%	19%	56%

Die Verteilung der Antworten der verschiedenen Berufsgruppen unterscheidet sich zwar, erkennbar ist aber auch, dass die Einschätzung zur Abrechenbarkeit der Zeit für Angehörige nicht ausschliesslich von der Berufsgruppe abhängt (Tab. 10). Während z.B. 11% der Hausärzte und Hausärztinnen angeben, die Zeit vollständig abrechnen zu können, ist es für 17% nur ein kleiner Teil. Die unterschiedlichen Angaben innerhalb der gleichen Berufsgruppen hängen möglicherweise davon ab, dass **die Möglichkeiten, Leistungen für Angehörige abzurechnen, nicht allen gleichermassen bekannt sind und nicht von allen auf die gleiche Art und Weise genutzt werden.**²⁶

Insgesamt ergeben die Ergebnisse der Online-Erhebung zur Frage der Abrechnungsmöglichkeiten ein deutlich positiveres Bild als die qualitativen Interviews mit Fachpersonen vermuten liessen, wurde dort doch nicht nur die fehlende Zeit, sondern auch die mangelhafte Finanzierung immer wieder thematisiert.²⁷ So wurde z.B. gesagt, dass Gespräche mit Angehörigen häufig zwischen Tür und Angel stattfinden und nicht explizit als solche ausgewiesen und abgerechnet werden (sie werden als Teil der Pflege verrechnet und gehen damit auf Kosten der Zeit für die erkrankte Person). Fachpersonen mit einer beratenden und koordinierenden Funktion, z.B. Mitarbeitende von spezialisierten Pflege-Diensten oder von Gesundheitsligen, sprechen häufig davon, dass ihr Dienst zu einem grossen Teil auf Spendengelder angewiesen sei und nur so funktionieren könne. Dies liegt daran, dass gerade die Begleitung und Beratung der Angehörigen – wie auch Koordinationsleistungen (Brügger et al. 2019) – nicht Krankenkassenleistungen sind (bzw. nur sehr beschränkt abgerechnet werden können) und grösstenteils über andere Quellen abgedeckt werden müssen.

Unproblematisch ist die Abdeckung für Personen, die Sozialberatung (für Angehörige) im Auftrag z.B. einer Gemeinde, eines Kantons oder anderer Träger (z.B. grosse Arbeitgeber) anbieten und dafür pauschal entschädigt werden.²⁸

Die auf den ersten Blick positiv erscheinenden Ergebnissen aus der Online-Erhebung sind somit mit einem gewissen Vorbehalt zu betrachten. Dies lässt sich mit vier Argumenten unterlegen:

Erstens wissen wir nicht, ob die Zeit a) tatsächlich als „Leistung für Angehörige“ **abgerechnet** wird oder ob b) diese **Leistungen quersubventioniert** werden oder ob c) diese **auf Kosten der Zeit für die erkrankte Person** gehen oder ob d) **Goodwill und letztlich Selbstausbeutung** dies ermöglichen.

²⁶ Aus den qualitativen Interviews wissen wir, dass die sogenannten „Leistungen für Angehörige“ oftmals nicht explizit als solche abgerechnet werden, sondern dass die verschiedenen Fachpersonen unterschiedlich kreativ sind, um eine Abrechnungskategorie (z.B. in TARMED) zu finden, die passt.

²⁷ Vor allem im Zusammenhang mit der Frage nach der Zuständigkeit für die Anliegen der Angehörigen wurde von verschiedenen Berufsgruppen die Notwendigkeit einer besseren Finanzierung der eigenen Tätigkeit angesprochen. Entsprechende Aussagen finden sich in Gesprächen mit Ärzt/innen, MPAs, Mitarbeitenden der Spitex und spezialisierter (Pflege-) Diensten wie auch in den Gesprächen mit Sozialarbeitenden, die für Gesundheitsligen oder ähnliche Organisationen tätig sind.

²⁸ Die Abrechnungsmöglichkeiten der Leistungen für Angehörige, wozu hier v.a. Beratungsleistungen gezählt werden, sind eng mit dem Thema Koordination verbunden. Wir verweisen deshalb auch auf Kap. 5.6 im Bericht „Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination“ (Brügger et al. 2019).

Zweitens geben gemäss Tabelle 8 (Kap. 4.4.5) zwei Drittel der befragten Personen an, nur einen kleinen Teil ihrer Zeit für Angehörige einzusetzen. **Die oben genannten Zahlen widerspiegeln demzufolge nicht den Bedarf, sondern das Wenige, das gemacht wird.**

Drittens ist das Ergebnis abhängig von der genauen Zusammensetzung der teilnehmenden Personen. Es ist anzunehmen, dass z.B. ein grosser Teil der 45.5%, die in einem Spital angestellt sind, „Leistungen für Angehörige“ nicht speziell ausweisen müssen, sondern dass diese Leistungen mit der Fallpauschale abgegolten werden. **Problematischer ist das Erbringen von Leistungen für Angehörige im ambulanten Bereich, wo Leistungen einzeln abgerechnet werden müssen.**

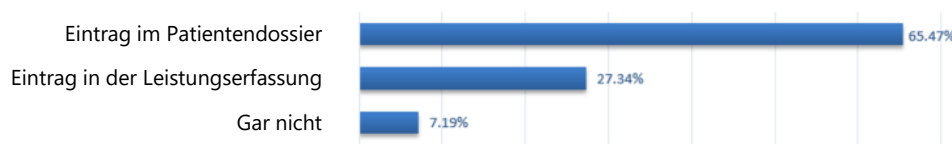
Viertens wissen wir aus den qualitativen Interviews auch, dass die **fehlenden Abrechnungsmöglichkeiten gerade bei gering qualifizierten Personen, die an der Front sehr stark mit den Anliegen der Angehörigen konfrontiert sind, besonders problematisch** sind. Es handelt sich dabei um Pflegenden in Institutionen der Langzeitpflege, um FaGe/FaBe oder Pflegehelferinnen, die z.B. für die Spitex tätig sind. Diese Personen sind unter den Teilnehmenden der Online-Erhebung kaum vertreten.

4.6.3 Wie werden die Leistungen für Angehörigen dokumentiert?

Es wurde auch die Frage gestellt, ob und wie die Leistungen für Angehörige dokumentiert werden.

Abb. 14: Wie werden bei Ihnen Leistungen für Angehörige dokumentiert?

(n = 316, missing = 22)



Die Leistungen werden somit in den meisten Fällen entweder im Patientendossier oder in der Leistungserfassung dokumentiert bzw. – gemäss den Kommentaren zu dieser Frage – in beidem. Einige wenige erwähnen, dass ihre Institution ein eigenes Dokumentationssystem speziell für Leistungen für Angehörige nutzt.

4.6.4 Welche Instrumente werden genutzt im Umgang mit Angehörigen?

Werden für die Erfassung der Bedürfnisse der Angehörigen standardisierte Instrumente genutzt? 88,25% der Befragten verneinen diese Frage. **Standardisierte Instrumente sind somit nur wenig verbreitet.** Diejenigen, die die Frage bejahten, nennen verschiedene Assessment-Instrumente wie die SWOT-Analyse, die Instrumente der familienzentrierten Pflege (s. Kap. 3.1) oder das SENS-Modell aus der Palliative Care (Eychmüller 2012). Einige schreiben, sie bzw. ihre Institution hätten ein eigenes Instrument entwickelt, andere nutzen RAI oder auch Software-Lösungen wie VeruA oder Abacus, die primär für die Verwaltung und Abrechnung gedacht sind.

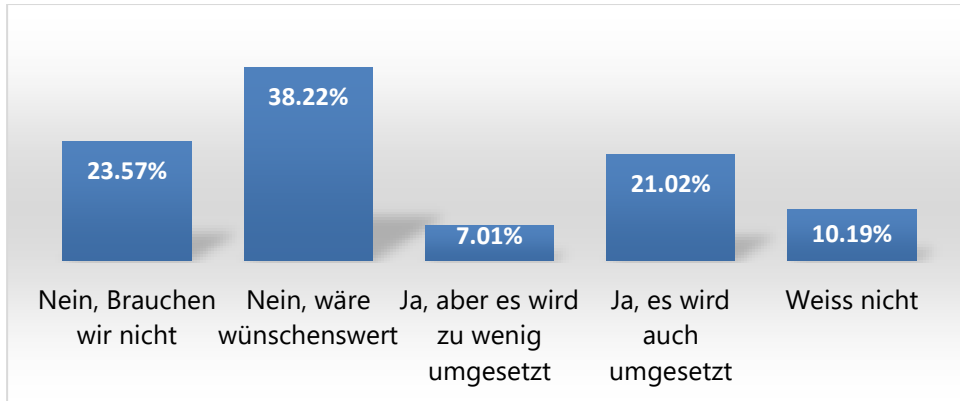
Auch in den Interviews sind Instrumente kaum ein Thema. In einem Fall wird z.B. auf Zarit Scale verwiesen, mit der die Belastung der Angehörigen gemessen werden kann. In einem anderen Fall wurde intern ein eigenes Evaluationsinstrument entwickelt, um die Bedarfe der Angehörigen zu erfassen.

Einige beziehen die Frage nach Instrumenten auf die eingesetzten Kommunikationsmittel im Umgang mit Angehörigen. Auch hier zeigt sich, dass kaum von eigentlichen „Instrumenten“ die Rede sein kann. In den meisten Fällen verläuft der Kontakt zwischen Fachpersonen und Angehörigen über den persönlichen Kontakt in der direkten Begegnung oder am Telefon. **Elektronische Kommunikationsmittel** wie SMS und WhatsApp oder auch Notizhefte am Bett des Patienten werden **nur selten genutzt.**

4.6.5 Angehörigenkonzepte in den Institutionen

In Kap. 2.2 war die Rede davon, dass immer mehr Institutionen im Gesundheitswesen, insb. in der Langzeitpflege, über ein Angehörigenkonzept verfügen. Wir wollten von den Teilnehmenden der Online-Erhebung wissen, ob das auch an ihrem Arbeitsort der Fall ist, ob Angehörigenkonzepte auch umgesetzt werden und ob sie überhaupt wünschenswert sind.

Abb. 15: Hat Ihre Organisation ein Angehörigenkonzept? (n = 314, missing = 24)



61,79% der Teilnehmenden geben an, dass ihre Organisation über **kein Angehörigenkonzept** verfügt. Davon sind wiederum 61% der Meinung, dass ein solches wünschenswert wäre. Dort wo ein Angehörigenkonzept existiert, das ist bei 28,03% der Befragten der Fall, wird dieses mehrheitlich auch umgesetzt.

4.7 Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen

Welche Kompetenzen benötigen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen? Wie bereits mehrfach betont, haben Angehörige Kontakt mit den unterschiedlichsten Fachpersonen, von denen die meisten primär einen Versorgungsauftrag haben.

Nur eine Minderheit der Fachpersonen, mit denen Angehörige in Kontakt treten, ist explizit für Angehörige zuständig (und hat eine entsprechende Ausbildung). Vor allem in der häuslichen Versorgung sind es zudem häufig Personen mit einem tiefen Ausbildungsniveau, denen Angehörige am häufigsten begegnen – und an die sie deshalb oft auch ihre Fragen und Anliegen richten. Sehr wichtig ist deshalb die Aussage, dass **grundlegende Kompetenzen und Haltungen im Umgang mit Angehörigen auf allen Ebenen und bei allen Fachpersonen notwendig sind**.

Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse auch, dass je nach Situation und Frage andere Berufsgruppen oder Personen zum Zuge kommen. Aus diesem Grund muss niemand alles können. Es braucht vielmehr ein Zusammenspiel der verschiedenen Berufe bzw. Kompetenzprofile und der verschiedenen Ebenen, bei dem jeder einen Beitrag leistet, um den Erwartungen von Angehörigen, Patientinnen und anderen Fachpersonen gerecht zu werden.

Zur Ermittlung der Kompetenzen wurde wie folgt vorgegangen: Es wurden zuerst die beschreibenden Texte in Tabelle 5 (Kap. 4.2.1), die auf den Aussagen der Angehörigen basieren, und anschließend die vollständigen Transkriptionen der Interviews mit Fachpersonen gezielt nach Aussagen zu Kompetenzen durchsucht. Einige der im Folgenden aufgeführten Kompetenzen werden von den Gesprächspartner und -partnerinnen explizit benannt, andere werden eher indirekt erwähnt.

4.7.1 Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Angehörigen

Tabelle 11 listet die grundlegenden Kompetenzen auf, die aus Sicht der Angehörigen für alle Fachpersonen, die in irgendeiner Form in Kontakt treten mit Angehörigen, notwendig sind. Sie werden unterteilt in (1) Fach- und Methodenkompetenzen, (2) soziale und kommunikative Kompetenzen und (3) personale Kompetenzen.

Tabelle 11: Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Angehörigen

Fach- und Methodenkompetenzen	Soziale und kommunikative Kompetenzen	Personale Kompetenzen
Fachspezifisches Wissen, Fertigkeiten und Fähigkeiten, um Aufgaben gemäss Rolle und Funktion im Versorgungsprozess zu erfüllen Wissen über den Alltag, Lebensumstände und Problemlagen von Angehörigen sowie Bewusstsein für ihre Kompetenzen und Leistungen Systemverständnis und systemischer Blick (Person, Umfeld, Gesundheitssystem als Ganzes) Kenntnisse weiterer Leistungserbringer oder Unterstützungsangebote, Kenntnisse der Aufgaben und Funktionen verschiedener Akteure	Wertschätzende, empathische Haltung, Respekt vor Erfahrungen u. Entscheidungen anderer Angehörige als Subjekt mit eigenen Bedürfnissen und Ressourcen wahrnehmen Fähigkeit, eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen Freundlicher und herzlicher Umgang Kommunikationskompetenz (offen, klar und adressatengerecht kommunizieren, aktives Zuhören) Interprofessionelle Zusammenarbeit	Fähigkeit, die eigenen Grenzen zu kennen / transparenter Umgang mit eigenen Fehlern und Grenzen des eigenen Wissens / Kritikfähigkeit Engagement und Verantwortungsbewusstsein Ganzheitliches Auftragsverständnis Offenheit und Toleranz Überdenken von Einstellungen und Stereotypen Blick über den Tellerrand der eigenen Profession

Wichtig ist, dass **aus Sicht der Angehörigen soziale und kommunikative Kompetenzen an erster Stelle** stehen.

Fach- und Methodenkompetenzen sind zwar auch wichtig, sind erstens für das Erleben aber nachrangig und werden zweitens von den Angehörigen als gegeben vorausgesetzt und kaum hinterfragt.

Zentral ist eine wertschätzende und empathische Haltung wie auch der Respekt vor den Meinungen, Erfahrungen und Entscheidungen anderer Personen. Es ist hilfreich, wenn Fachpersonen ein Bewusstsein haben für den Alltag, die Lebensumstände, die Problemlagen, aber auch die Kompetenzen und Leistungen der Angehörigen.

4.7.2 Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Fachpersonen

In den Interviews mit Fachpersonen wurden meist die gleichen grundlegenden Kompetenzen genannt, die sich auch in Tabelle 11 finden.

Gleichzeitig sprechen die Fachpersonen aber auch andere Themen an und setzen z.T. andere Schwerpunkte. Die **von den Fachpersonen zusätzlich genannten Kompetenzen und Schwerpunkte** sind in Tabelle 12 aufgeführt.

Tabelle 12: Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Fachpersonen

Fach- und Methodenkompetenzen	Soziale und kommunikative Kompetenzen	Personale Kompetenzen
Kenntnisse der Rechtslage bezgl. Informationsweitergabe Wissen über Bedeutung/Nutzen der Angehörigenarbeit Fähigkeit, Risiken kritische Situationen zu erkennen Fähigkeit, psychologische Prozesse bei den Angehörigen zu deuten Verständnis für soziokulturelle und andere Unterschiede	Menschenkenntnis, Gespür für Situationen und Verhalten Gesprächsführung, Diplomatie Kommunikation in Krisensituationen / Aggressions- und Krisenmanagement, Mediation und Coaching Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung Umgang mit technischen Mitteln für die Kommunikation	Kompetenzen in Selbstschutz und Abgrenzung Professionelle Haltung: konsequentes, klares und sicheres Auftreten Selbstreflexion Bewusstsein für Macht- und Informationsgefälle Rollenbewusstsein und Rollenhandeln

Ein zentraler Unterschied zwischen den Aussagen der Fachpersonen und den Aussagen der Angehörigen besteht darin, dass Erstere das fachspezifische Wissen, Fertigkeiten und Fähigkeiten höher gewichten als die Angehörigen. Nichtsdestotrotz sind soziale und kommunikative Kompetenzen auch aus Sicht der Fachpersonen zentral. Zusätzlich betonen sie aber auch die Kompetenzen in Selbstschutz und Abgrenzung, um sich vor zu hohen Erwartungen und Überlastung zu schützen.

4.7.3 Kompetenzen für «Berater, Lotsen, Begleiter»

Angehörige und Fachpersonen sind sich einig, dass von denjenigen, die explizit die Funktion als «Berater, Lotse, Begleiter» innehaben weitergehende Kompetenzen erwartet werden. Diese werden in Tabelle 13 aufgelistet. Diesbezüglich gibt es kaum Unterschiede zwischen der Sichtweise der Angehörigen und der Sichtweise der Fachpersonen.

Tabelle 13: Kompetenzen für «Berater, Lotsen, Begleiter»

Fach- und Methodenkompetenzen	Soziale und kommunikative Kompetenzen	Personale Kompetenzen
Fachwissen entsprechend dem Beratungsgebiet (z.B. zu einer bestimmten Erkrankung, pflegerisches Wissen, Kenntnisse über Unterstützungsangebote, Rechtslage, Sozialversicherungen) Gesamtüberblick und Spezialwissen „Fachwissen“ basierend auf persönlicher, praktischer Erfahrung Wissen situations- und nutzergerecht anwenden können Kenntnisse theoriegestützter Assessment-, Beratungs- und Problemlösungsmethoden Analytische Fähigkeiten, Beurteilungsvermögen,	Beratungskompetenz Angehörige als Partner respektieren Eingehen auf die Individualität des Gegenübers, die individuelle Situation Neutrale und objektive Beratung Empowerment der Angehörigen, gemeinsame Lösungsfindung, Unterstützung bei der Entscheidungsfindung Zuhören und mit eigenen Meinungen zurückhalten können Kompetenzen in Gesprächsführung und Sensibilität, um Themen zum richtigen Zeitpunkt anzusprechen	Auseinandersetzung mit eigenen Ängsten, Schwierigkeiten, Erfahrungen Fähigkeit, auch schwierige Themen anzusprechen Flexibilität und Kreativität Orientierung an ethischen Grundwerten Fähigkeit und Wille, sich kontinuierlich weiterzuentwickeln und zu hinterfragen

Komplexität einer Situation auf den Punkt bringen, zentralen Bedarf erkennen, priorisieren Organisations- u. Koordinationskompetenzen		
--	--	--

Die Tätigkeit als «Berater, Lotsen, Begleiter» ist anspruchsvoll und setzt ein grosses Wissen und viel Erfahrung voraus. Es wird aber auch deutlich betont, dass es **neben den „Experten“, die als «Berater, Lotse, Begleiter» tätig sind, auch die anderen braucht**. Alle Personen im Gesundheits- und Sozialwesen, die in Kontakt treten mit Angehörigen, sind gefordert, neben der Versorgung auch eine Funktion als «Berater, Lotse, Begleiter» wahrzunehmen. Dies bedeutet in letzter Konsequenz, **dass auch die tief qualifizierten Pflegehelferinnen oder Pflegehelfer, die FaGe oder die MPA, die häufig den direktesten Kontakt zu den Angehörigen pflegen, Basiskompetenzen haben müssen**.

Selbstverständlich ist damit nicht gemeint, dass jede Person in der Lage sein muss, ausführliche Beratungsgespräche zu führen. Wenn ein Beratungsbedarf jedoch erkannt und die betroffene Familie an die richtige Stelle weitergeleitet wird, ist bereits viel gewonnen. Das erfordert zumindest eine Sensibilität für die Anliegen und Bedarfe der Angehörigen und grundlegende Kenntnisse des Systems der lokalen Versorgungslandschaft.

Je nachdem, in welcher Funktion auf welcher Ebene eine Person tätig ist, sind bei den oben genannten Kompetenzen somit verschiedene taxonomische Ebenen zu unterscheiden. Dies an dieser Stelle vorzunehmen, würde den Rahmen dieses Mandates sprengen. Wir verweisen dazu auf den Kompetenzrahmen für «Care Navigators» von *Health Education England* (2016), der die Kompetenzniveaus *essential*, *enhanced* und *expert* unterscheidet (s. Kap. 2.6). Zu beachten ist, dass unsere Gesprächspartner v.a. von Personen sprachen, die explizit als «Berater, Lotse, Begleiter» tätig sind. Die oben genannten Kompetenzen sind umfassend und deshalb mehrheitlich auf der Ebene des „*experts*“ anzusiedeln.

Diese „Experten“ benötigen einen Gesamtüberblick über verschiedene Themen und die lokal verfügbaren Angebote, aber auch ein grosses Spezialwissen, um in einem konkreten Fall mehr als nur allgemeine Ratschläge abgeben zu können. Von den Angehörigen wird betont, dass das theoriebasierte Fachwissen für eine gute Beratung nicht ausreicht. Zusätzlich ist es aus ihrer Sicht unabdingbar, dass Fachpersonen über **persönliche, praktische Erfahrung** verfügen.

Um das Fachwissen situations- und nutzergerecht anwenden und weitergeben zu können, nutzen Fachpersonen verschiedene theoriegestützte Beratungs- und Problemlösungsmethoden. Analytische Fähigkeiten wie auch koordinative und kommunikative Fähigkeiten sind in dieser Funktion unabdingbar. Entscheidend für eine gute Beratung ist aber – da sind sich Angehörige und Fachpersonen einig – die Art und Weise, wie man den Ratsuchenden gegenübertritt. Letztere sind in ihrer Individualität anzuerkennen und als Partner zu respektieren. Das Ziel ist das **Empowerment der Angehörigen**, in dem die Fachperson nicht einfach mit ihren eigenen Lösungsvorschlägen kommt, sondern wo die Lösungssuche gemeinsam mit den Ratsuchenden angegangen wird und diese in der Entscheidungsfindung unterstützt werden. Damit das gelingt, muss der Berater oder die Beraterin auch die eigene Person hinterfragen und sich kontinuierlich weiterentwickeln.

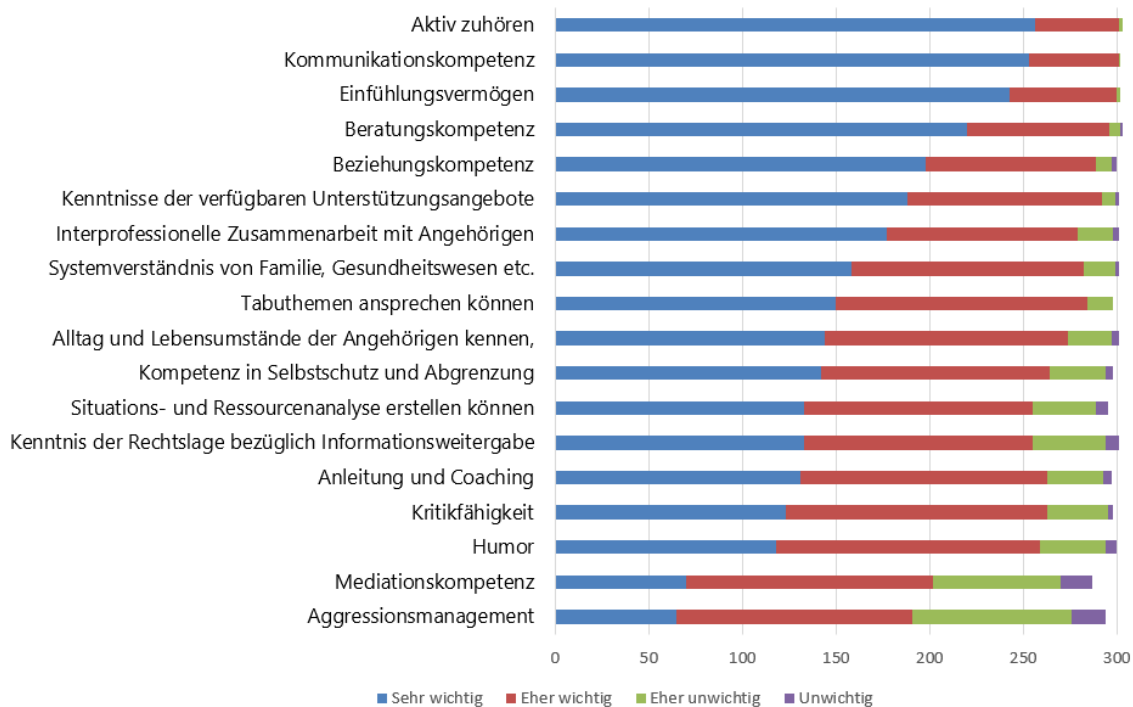
4.7.4 Welche Kompetenzen sind aus Sicht der Fachpersonen besonders wichtig?

In den Interviews wurden sehr viele verschiedene Kompetenzen erwähnt, die im Umgang mit Angehörigen als wichtig erachtet werden.

Eine Gewichtung und Priorisierung dieser Kompetenzen erlauben die Interviewdaten jedoch nur beschränkt. Aus diesem Grund wurden die Fachpersonen, die an der Online-Erhebung teilnahmen, gebeten, anzugeben, wie wichtig ihrer Meinung nach die einzelnen Kompetenzen sind.

Nach Wichtigkeit geordnet ergibt sich dabei folgendes Bild (Abb. 16):

Abb. 16: Geben Sie bitte an, wie wichtig die folgenden Kompetenzen für die Arbeit mit Angehörigen sind. (n = 304, missing = 34)



Zusätzlich konnten die Teilnehmenden der Online-Erhebung angeben, ob es weitere wichtige Kompetenzen gibt, die in Abb. 16 fehlen.

Die häufigsten Stichworte, die dabei genannt werden, sind: Empathie, Geduld, vernetztes Denken, motivierende Gesprächsführung, Vertrauen und Verfügbarkeit, Ehrlichkeit, Fachwissen, respektvoller Umgang, rechtliche Grundlagen und Möglichkeiten kennen, Wertschätzung, verständliche Sprache, praktische und pragmatische Lösungskompetenz. Grundlegend neue Aspekte sind in den Antworten nicht enthalten.

4.8 Sind die Kompetenzen vorhanden bzw. wie werden sie erworben?

Die Angehörigen selbst halten sich in den Interviews mit Einschätzungen zum Vorhandensein oder Nicht-Vorhandensein der Kompetenzen der Fachpersonen zurück. Falls überhaupt, werden in den Interviews ausschliesslich Einzelfälle erwähnt, die kaum allgemeingültige Aussagen erlauben.

In den Interviews mit Fachpersonen sind die Kompetenzen der Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen hingegen ein wichtiges Thema.

Mehrmals ist die Rede davon, dass **in der Grundausbildung von Ärzten, Pflegenden und anderen Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen Angehörige kaum ein Thema seien und dass deswegen bei vielen Fachpersonen die Sensibilität im Umgang mit Angehörigen fehle**. Wer nicht über persönliche Erfahrungen verfügt oder sich speziell mit dem Thema auseinandergesetzt hat, heisst es, wisse kaum, was es bedeutet, wenn man Angehörige betreute. Auch das Thema Beratung komme in den Ausbildungen zu kurz. Fachliche Expertise werde viel höher gewichtet als die Fähigkeit, zu kommunizieren und im Austausch mit den Betroffenen (Patient/innen und Angehörige) eine gemeinsame Lösung zu finden.

In der Online-Erhebung wurden dazu drei Fragen gestellt, um die Aussagen der Fachpersonen aus den Interviews zu überprüfen (Abb. 17-19).

Abb. 17: Verfügen Sie persönlich über die von Ihnen als wichtig erachteten Kompetenzen?

(n = 322, missing = 16)

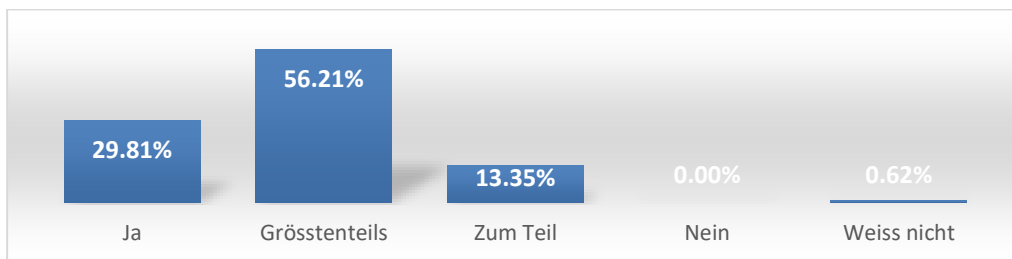


Abb. 18: Wurden die von Ihnen als wichtig erachteten Kompetenzen für den Umgang mit Angehörigen in Ihrer Ausbildung ausreichend thematisiert?

(n = 319, missing = 19)

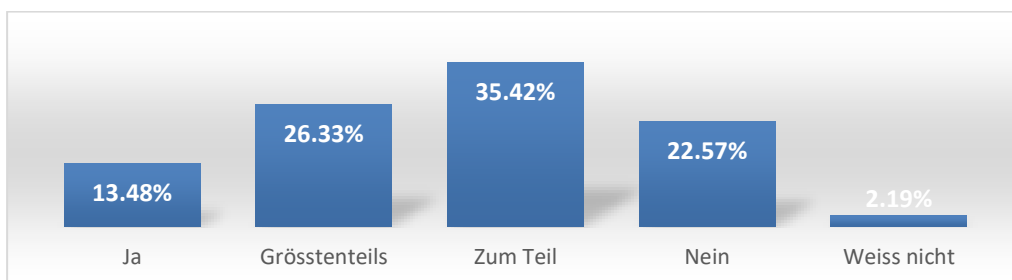
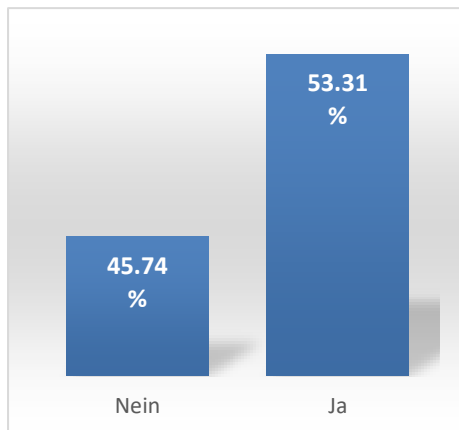


Abb. 19: Haben Sie eine Weiter- oder Fortbildung besucht, in welcher die von Ihnen als wichtig erachteten Kompetenzen für den Umgang mit Angehörigen ausreichend thematisiert wurden?
(n = 317, missing = 21)



Die Teilnehmenden der Online-Erhebung schätzen somit ihre eigenen Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen als gut ein. Aus den Antworten ist aber auch erkennbar, dass die Kompetenzen nur zum Teil in der Ausbildung erworben wurden, dass aber Weiter- und Fortbildungen eine wichtige Rolle spielen.

Es ist davon auszugehen, dass an der Online-Erhebung mehrheitlich Fachpersonen teilgenommen haben, die eine hohe Sensibilität haben für die Bedeutung der Angehörigenarbeit. Es ist deshalb wenig erstaunlich, dass viele von ihnen spezifische Weiter- oder Fortbildungen zum Thema absolviert haben.

Sie nennen dabei ganz viele verschiedene Aus-, Weiter- und Fortbildungen, die sie über die Jahre besucht haben und die sie für die Arbeit mit Angehörigen nutzen können.²⁹ Einige Personen verweisen auch auf ihre **langjährige Berufs- und Lebenserfahrung**, auf die sie zurückgreifen.

Letzteres wird auch in den Interviews mit Fachpersonen betont: das Entscheidende sei häufig die Persönlichkeit bzw. die Sozialkompetenz, die eine Person von Natur aus mitbringe oder dank ihrer Berufs- und Lebenserfahrung erlangt hat – und weniger der formale Abschluss einer Aus- und Weiterbildung.³⁰

²⁹ Beispiele von Weiter- und Fortbildungen, die genannt werden, sind: Module/Kurse zu familienzentrierter Pflege, Weiter- und Fortbildungen zu Kommunikation (Gesprächsführung, Übermittlung schlechter Nachrichten) und Beratung (Coaching, Mentalberatung, systemische Beratung, lösungsorientierte Beratung, NDS Pflegeberatung; Weiterbildungen in Palliative Care (Level B1, B2); Weiterbildungen in Onkologie (MAS Onkologie) oder Psychoonkologie (NDS); Kurse zu Krisenmanagement oder Aggressionsmanagement, Psychosoziale Medizin/Beratung, Psychogeriatric, gerontopsychiatrische Pflege; Kurse zu Sterbe- und Trauerbegleitung; Persönlichkeitsbildende Weiterbildungen, Supervision, BSc oder MSc in Nursing Science; MAS in Care oder Case Management; Psychotherapeutische Ausbildungen, u.a.m.

³⁰ Auch in einer Studie aus Deutschland geben Pflegende an, dass sie die notwendigen Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen – gemeint sind hier v.a. Beratungskompetenzen – nicht im Rahmen ihrer Ausbildung erlernt hätten, sondern das Lebens- und Berufserfahrung viel entscheidender seien (Knelange/Schieron 2000: 8).

5. Ergebnisse II: Beobachtungen in der Praxis

Mittels teilnehmender Beobachtung (*shadowing ethnography*) wurde parallel zu den qualitativen Interviews und der Online-Erhebung an zwei Standorten der Umgang von Fachpersonen mit Angehörigen in verschiedenen alltäglichen Arbeitssituationen (Angehörigengespräche, Telefonate mit Angehörigen, Routinebegegnungen mit Angehörigen, institutionelle Vorbereitung u.a.m.) beobachtet. Ein ausführlicher Beschreib der untersuchten Praxisorte findet sich in Anhang 3.

Am KZU standen zwei verschiedene Aspekte im Fokus:

- 1) Zum einen ging es um die Grundhaltung und allgemein um den Umgang mit Angehörigen in den verschiedenen Abteilungen des KZU. Die Mitarbeitenden, die beobachtet und z.T. auch befragt wurden, haben primär einen Versorgungsauftrag, der sich auf die Bewohner und Bewohnerinnen bezieht. Der Umgang mit den Angehörigen ist nur ein Nebenaspekt ihrer beruflichen Tätigkeit.
- 2) Zum anderen wurde innerhalb des KZU speziell das Angebot AIDA-Care betrachtet. AIDA-Care richtet sich explizit an Angehörige von Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Die zuständige Pflegefachperson übernimmt nicht selber Versorgungsaufgaben, sondern evaluiert, berät und koordiniert. Für diese Funktion bringt sie spezifische Kompetenzen mit.

Bei Arsanté konzentrierten sich die Beobachtungen auf die Tätigkeiten der zwei Koordinations-Pflegefachpersonen, die verantwortlich sind für den „service d’accompagnement“ für Menschen in komplexen Situationen zu Hause. Der Einbezug der Angehörigen spielt dabei eine zentrale Rolle. Wie bei AIDA-Care übernehmen sie ausschliesslich beratende und koordinierende Aufgaben und stützen sich für die Übernahme der eigentlichen Versorgung auf andere Fachpersonen und Anbieter.

Im Folgenden werden die an den beiden Praxisorten beobachteten und als relevant eingestuften Kompetenzen beschrieben. Wie im vorhergehenden Abschnitt beginnen wir mit den grundlegenden Kompetenzen, die für alle Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen gültig sind. Anschliessend folgen die spezifischen Kompetenzen für «Berater, Lotsen, Begleiter».

Bei der Darstellung wird nicht nach Praxisort unterschieden, da es bei den Ergebnissen grosse Überschneidungen gibt. Das Kapitel wird abgeschlossen mit ein paar allgemeinen Anmerkungen zu den Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen den beiden Praxisorten.

5.1 Beobachtungen zum Umgang mit Angehörigen im normalen Versorgungsalltag

Die Beobachtungen in den verschiedenen Abteilungen des KZU erlauben es, den Einbezug der Angehörigen im ganz normalen Versorgungsalltag und damit auch die Kompetenzen der Fachpersonen, die primär einen Versorgungsauftrag haben, in den Blick zu nehmen.

5.1.1 Die zentrale Haltung im Umgang mit Angehörigen am KZU

Das KZU ist ein gutes Beispiel, um die Kompetenzentwicklung im Umgang mit Angehörigen in einer Institution der Langzeitpflege zu untersuchen. Angehörigenarbeit oder ganz allgemein eine kundenorientierte Unternehmenskultur werden hier hoch gewichtet – Angehörige sind wie die Bewohner und Bewohnerinnen selbst Kunden, deren Zufriedenheit ein zentraler Qualitätsindikator ist.

Das durch die Mitarbeitenden kollektiv erarbeitete Leitbild des KZU trägt folgende sinnbildliche Überschrift: **«für Mitarbeitende, Bewohner/-innen, Eltern, Kinder, Angehörige, Freiwillige, Gäste LEBENSRAUM zum Arbeiten, Begegnen, Spielen, Freuen Trauern, Besinnen, Abschiednehmen»**. Damit wird überordnend festgehalten, dass im KZU Menschen ganzheitlich wahrgenommen werden und das Gesamtkonzept des KZU nicht 'nur' Bewohner und Mitarbeitende einbezieht, sondern auch das Umfeld, insbesondere die Angehörigen, als wichtige Partner integriert.

Das Leitbild und die zentrale Haltung, die am KZU gelebt werden soll, werden u.a. in einem Einführungsmodul vermittelt, das alle neuen Mitarbeitenden des KZU besuchen müssen. Besonders hervorgehoben wird dabei die **Person-Orientierung**. Von den Mitarbeitenden des KZU wird erwartet, dass sie ihr Gegenüber kennen und sich für die Person und ihre Vorlieben, Abneigungen und Alltagsgewohnheiten und Prioritäten interessieren. Bewohner und Bewohnerinnen werden nicht auf ihre medizinische Diagnose reduziert, sondern jeder Mensch hat einen unverlierbaren, menschenrechtlichen Anspruch darauf, als ein Wesen von Freiheit und Würde geachtet zu werden. Damit werden die **Angehörigen zu wichtigen Informationsträgern**, die dem Personal helfen, die Bewohner und Bewohnerinnen und ihre Geschichten kennenzulernen.

Im zwischenmenschlichen Umgang mit Bewohner und Bewohnerinnen, Angehörigen und anderen Fachpersonen bedeutet die Person-Orientierung, dass auf stärkende und anerkennende Formen der Interaktion geachtet wird und dass abwertende Formen wie ignorieren, etikettieren oder infantilisieren vermieden werden. Es geht hier nicht explizit um die Angehörigen, aber **der ganzheitliche und wertschätzende Blick auf das Gegenüber** ist sicherlich eine wichtige Grundlage eines jedes Kontaktes zwischen verschiedenen Personen – egal um wen es sich handelt. Dazu gehört auch das Verständnis für die Perspektive und damit auch die Handlungen der Angehörigen, die möglicherweise den Werthaltungen oder Prioritäten der Fachpersonen widersprechen.

Ein zweiter Punkt, der angesprochen wird und der im Umgang mit Angehörigen wichtig ist, ist das **Zuständig-sein**. Wenn eine Angehörige sich mit irgendeinem Anliegen an irgendeine Fachperson wendet, so darf die Antwort nie lauten: „Ich bin nicht zuständig.“ In der Schulung wird geübt, was mögliche Antworten und Handlungen sind, wenn man mit Anliegen konfrontiert wird, die man nicht selber lösen kann. Das Zuständig-sein bezieht sich auch ganz konkret auf die Angehörigen. Im Gespräch mit verschiedenen Pflegefachpersonen wird deutlich, wie sehr man sich der Notwendigkeit bewusst ist, aktiv auf Angehörige zuzugehen, sie zu informieren und möglichst gut einzubeziehen. Der Auftrag, so wie er von diesen Personen verstanden wird, bezieht nicht nur die Bewohner und Bewohnerinnen, sondern auch deren Umfeld mit ein.

Drittens wird die **Willkommenskultur** betont, die am KZU gelebt werden soll, d.h. Angehörige sind jederzeit willkommen. Sie werden begrüßt, wenn möglich mit Namen. Sie werden zu Aktivitäten eingeladen, sie dürfen Fragen stellen und auch aktiv mitarbeiten. Obwohl für die Mitarbeitenden z.T. anspruchsvoll, wird von der Leitung doch klar betont, dass auch Angehörige innerhalb der Institution ihren Platz haben und dass man auch ihren Bedürfnissen – so weit wie möglich – gerecht werden müsse.

5.1.2 Prozesse, Checklisten, Leitlinien ermöglichen eine angehörigenfreundliche Praxis

An der Einführungsveranstaltung werden auch Prozesse, Checklisten und Leitlinien vorgestellt, die den Umgang mit Angehörigen im Alltag regeln und damit auch erleichtern sollen. Es fällt auch, dass am KZU **Zuständigkeiten und Prozesse klar geregelt und festgehalten** sind. Dazu gehört auch, dass der Umgang mit den Angehörigen in den einzelnen Teams und ausgehend von konkreten Fällen immer wieder diskutiert und reflektiert wird. Die einzelnen Mitarbeitenden erhalten damit einen klaren Auftrag und sie erhalten auch klare Anweisungen und Hilfestellungen, um diesen Auftrag ausführen zu können. Die Anweisungen betreffen die Arbeitsteilung im interprofessionellen Team wie auch den Umgang mit den Anliegen von Angehörigen. Das Leitbild und die darin formulierten Haltungen und Visionen werden im Alltag gelebt, weil die Strukturen dies erlauben und weil auch die Führungsebene zu 100% dahintersteht.

Ein Beispiel, wie klare Vorgaben und Strukturen helfen, den Erwartungen der Angehörigen (und anderen Personen) gerecht zu werden, ist das Feedbackmanagement. Mit gelben Karten, die an verschiedenen Orten platziert sind, werden Bewohner und Bewohnerinnen und Angehörige aktiv aufgefordert, ihre Erfahrungen mitzuteilen und Kritik oder Verbesserungsvorschläge anzubringen.

Jede Meldung wird ernst genommen, erfasst und beantwortet. Damit werden nicht nur die Bewohner und Bewohnerinnen und die Angehörigen angehört, gleichzeitig haben die Mitarbeitenden auch ein Instrument und eine klare Anleitung, wie bei Kritik zu handeln ist.³¹

5.1.3 Grundlegende Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen am KZU

Am KZU werden, wie oben erwähnt, die wichtigsten Grundlagen im Umgang mit Angehörigen bereits in der Einführungsveranstaltung für neue Mitarbeitende vermittelt. Wichtig ist dabei, dass die grundlegende Haltung nicht nur den Pflegenden vermittelt wird, sondern dass **auch Mitarbeitende der Reinigung oder des technischen Dienstes angesprochen** sind.

Wichtig ist am KZU auch das Verständnis als „**lernendes Team**“. In den einzelnen (Pflege-)Teams finden regelmässig Fallbesprechungen statt, in denen u.a. Begegnungen und Situationen mit Angehörigen besprochen werden, um als Team Antworten und Lösungen für die Zukunft zu finden. Die Beobachtungen vermitteln den Eindruck, dass innerhalb der Institution die eigene Haltung immer wieder reflektiert wird und dass durch den regelmässigen Austausch im Team neue wie auch alte Mitarbeitende lernen, die angehörigefreundliche Unternehmenskultur im Alltag zu leben.

Konkret konnten folgende grundlegenden Kompetenzen identifiziert werden (Tab. 14):

Tabelle 14: Grundlegende Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen am KZU

Eine respektvolle, wertschätzende und wohlwollende Grundhaltung	Der Heterogenität der Angehörigen wird am KZU durch ein Verständnis als Kunden Rechnung getragen. Die Fachperson muss sich einerseits Zeit nehmen und aufmerksam hinhören, um die spezifische soziale, berufliche, persönliche Situation zu erkennen. Andererseits gilt es, Angehörige als Menschen zu verstehen, mit Verständnis, Respekt und Toleranz (nicht wertend) und ihnen die gebührende Wertschätzung entgegenzubringen.
Soziologisches, systemisches Verständnis der Gesellschaft und des hiesigen Gesundheitssystems	Um die Belastungssituation der Angehörigen, ihre reale Situation und die vorhandenen Scham- oder Schuldgefühle zu verstehen, ist es notwendig, die gesellschaftlichen Erwartungen, die Bedürfnisse sowie die Rahmenbedingungen und institutionellen Strukturen zu verstehen. Dazu sind auch (eigene) Stereotype und Vorurteile zu reflektieren. Fachpersonen müssen auch verstehen, wie sich Angehörige im Gesundheitssystem zurechtfinden, um ihnen Entlastung z.B. durch das Zugänglichmachen von Dienstleistungen zu ermöglichen.
Balance zwischen Einfühlungsvermögen versus Abgrenzung, Selbstschutz	Der Umgang mit Angehörigen erfordert Einfühlungsvermögen, um Ängste, Gefühle und Bedürfnisse wahrzunehmen, sich darauf einzulassen und sich empathisch zu zeigen. Gleichzeitig erfordert professionelles Handeln rollen- und tätigkeitsspezifische Abgrenzungen, um das psychische und physische Wohlbefinden zu wahren.
Eine dem Gegenüber angepasste Sprache und Haltung	Sprache, Haltung und Ausdruck müssen an die Expertise und Verfassung der Angehörigen angepasst werden. Es gilt, eine zugewandte, wohlwollende Haltung einzunehmen und Fachwissen, Einschätzungen und Standpunkte verständlich und transparent und ohne Irritation zu kommunizieren.

³¹ Eine klare Regelung im Umgang mit Beschwerden ist gemäss Ugolini ein wichtiges Element der Angehörigenarbeit. Fehlt eine solche Regelung gelangen die Beschwerden und Anliegen der Angehörigen häufig nicht an die wirklich verantwortliche und zuständige Person, Angehörige erhalten deshalb keine Antwort und fühlen sich nicht ernst genommen (2006: 72).

Selbstverständlich sind die konkreten Aufgaben im Umgang mit Angehörigen abhängig von der Jobposition und dem Ausbildungsgrad einer bestimmten Person. Damit unterscheidet sich auch die taxonomische Höhe der oben genannten Kompetenzen.

5.1.4 Herausforderungen einer angehörigengfreundlichen Unternehmenskultur

Obwohl am KZU eine „angehörigengfreundliche“ Unternehmenskultur aktiv gelebt wird und dem Einbezug der Angehörigen viel Platz gegeben wird, gibt es auch hier Hindernisse und begrenzte Möglichkeiten.

Die Arbeit in einer Institution der Langzeitpflege ist anspruchsvoll und die Pflegenden wie auch die anderen Berufsgruppen müssen im Alltag den unterschiedlichsten Ansprüchen gerecht werden. Die von uns während den Beobachtungen befragten Personen unterstützen zwar alle die in den vorherigen Abschnitten beschriebene Haltung im Umgang mit Angehörigen. Gleichzeitig betonen sie aber auch, dass **die Umsetzung im Alltag auf Grund des Zeitdrucks und der Vielzahl von Aufgaben nicht immer möglich** ist.

Trotz der Bedeutung, die der Angehörigenarbeit zugewiesen wird, ist **die primäre Aufgabe** der Fachpersonen **die Versorgung der Bewohner und Bewohnerinnen**. Dabei kann es auch zu Konflikten kommen, wenn die Anforderungen und Erwartungen der Angehörigen den Bedürfnissen der Bewohnerinnen oder auch den Vorstellung der Fachpersonen von einer guten Betreuung widersprechen. Wie eine Person sagt: die Lösung besteht nicht darin, dass Angehörige immer recht haben, sondern dass man ihnen zuhört, sie ernst nimmt und ihnen erklärt, warum etwas so und nicht anders gemacht wird. Angefügt wird, dass auch innerhalb der Familien nicht immer Einigkeit bestehe und wie schwierig es z.T. sei, als Fachperson nicht in die Rolle des Sündenbocks gedrängt zu werden.

Der **Zeitaufwand für Gespräche und Begegnungen mit Angehörigen ist gross**. Diese Zeit ist im Alltag der Institution nicht immer vorhanden und wird v.a. **nicht finanziert**. Im Interesse der Institution braucht es seitens der Fachpersonen deshalb auch diplomatisches Geschick, um den Zeitaufwand im Rahmen zu halten, ohne die Angehörigen vor den Kopf zu stoßen.

Ein letzter Punkt betrifft die Feststellung, dass seitens des KZU zwar klar geregelt und festgehalten ist, wer wofür zuständig ist (im Umgang mit Angehörigen), dass aber **die Angehörigen die internen Regeln nicht unbedingt kennen**. Auch wenn man ihnen die Informationen abgibt, ist noch lange nicht gesagt, dass Angehörige sie sich auch merken und sich daran halten. In einer externen Evaluation hat sich z.B. gezeigt, dass (zu) viele Angehörigen nicht wissen, wer die zuständige Pflegefachperson ist. In diesem Zusammenhang wird auch die Frage angesprochen, **welches das richtige Mass an Information für Angehörige ist**. Einerseits gilt es, Angehörige möglichst gut zu informieren, andererseits kann man sie mit zu vielen Informationen auch überfordern. Die richtige Balance zu finden ist anspruchsvoll, da auch die Bedarfe je nach Person sehr unterschiedlich sind.

5.2 Beobachtungen zu den spezifischen Kompetenzen für «Berater, Lotsen, Begleiter»

Beim „service d’accompagnement“ von Arsanté wie auch bei AIDA-Care handelt es sich um spezielle Angebote, in denen Fachpersonen die Funktion als «Berater, Lotsen, Begleiter» wahrnehmen. Sie sind Koordinatoren oder zentrale Ansprechpersonen, wie sie in Modell C in Kapitel 4.5.1 beschrieben sind – ein Modell, das zwar sehr geschätzt wird, in der Praxis aber wenig verbreitet ist.

5.2.1 Spezifische Kompetenzen der «Berater, Lotsen, Begleiter» am KZU und bei Arsanté

Wie in Kap. 4.7 geschrieben, werden von Fachpersonen in der Funktion als «Berater, Lotsen, Begleiter» weitergehende Kompetenzen erwartet. Das zeigt sich auch am Beispiel von AIDA-Care und den Tätigkeiten der Koordinations-Pflegefachpersonen von Arsanté. In beiden Fällen handelt

es sich um sehr erfahrene und lebenserprobte Fachpersonen mit einem grossen Rucksack an Aus- und Weiterbildungen, auf die sie für ihre Tätigkeit zurückgreifen.

Zum einen können auch bei ihnen die obengenannten grundlegenden Kompetenzen beobachtet werden. Um die Begleitung, Beratung und Lotsenfunktion wahrnehmen zu können, müssen Vertrauensbeziehungen aufgebaut werden. Eine **respektvolle, wertschätzende und wohlwollende Grundhaltung** ist eine zentrale Voraussetzung, um von Angehörigen als Ansprechperson und zentraler Koordinator akzeptiert zu werden. Auch das **soziologische, systemische Verständnis der Gesellschaft und des hiesigen Gesundheitssystems** sind wichtig. Wirksame Interventionen im Bereich der Gesundheitsversorgung, der sozialen Unterstützung oder der gemeinschaftlichen Einbettung setzen hervorragende Kenntnisse der ineinander greifender Teilsysteme und der darin vorgehaltenen Instrumente voraus. Koordinatoren müssen im häuslichen Umfeld gut abwägen können zwischen kreativem Engagement und hoher Verfügbarkeit einerseits und **Selbstschutz und Abgrenzung** andererseits. Unabdingbar ist zudem auch bei Ihnen eine **an das Gegenüber angepasste Sprache und Haltung**.

Zusätzlich konnten bei den Fachpersonen von AIDA-Care und Arsanté folgende spezifische Kompetenzen identifiziert werden, die direkt mit dem Jobprofil und dem Auftrag der beobachteten Personen zusammenhängen (Tab. 15).

Tabelle 15: Spezifische Kompetenzen der «Berater, Lotsen, Begleiter»

Fähigkeit zur Evaluation und Analyse	Um den Unterstützungs- und Interventionsbedarf im häuslichen Umfeld antizipieren zu können müssen Risikobeurteilungen der medizinischen Komplexität, der sozialen Situation, des Supports und der Ressourcen sowie der Sozialstrukturen vorgenommen werden. «Berater, Lotsen, Begleiter» müssen komplexe Situationen im Verlauf erfassen und ganzheitlich beurteilen können. Dazu nutzen sie das grosse Wissen, ihre Erfahrung und teils auch verschiedene Assessment-Instrumente.
Zuhören können	Bei Arsanté fällt auf, dass der Koordinations-Pflegefachpersonen in den Gesprächen sehr aufmerksam ist und auch scheinbare Nebensächlichkeiten aufnimmt, die in die Analyse der Gesamtsituation einfließen. Viele Bedürfnisse und Anliegen werden von Patienten und Angehörigen nicht offen ausgesprochen, sondern müssen aus verklausulierten Aussagen erschlossen werden. Nur durch aufmerksames Zuhören kann ein Verständnis für das familiäre Gefüge und die Beziehungen untereinander oder für unausgesprochene Bedürfnisse, Sorgen und Konflikte erlangt werden.
Flexibilität und Offenheit	Vor den Begegnungen und Gesprächen machen sich die Fachpersonen Gedanken über mögliche Lösungen und weitere Schritte. Im Gespräch selbst bringen die Betroffenen aber oft eigene Vorstellungen ein oder lokalisieren das Problem anderswo. Es gilt deshalb, schnell und flexibel die neue Ausgangslage bei der Lösungsfindung zu berücksichtigen. Standardisierte Lösungen sind dabei häufig wenig zielführend, sondern es gilt, auf die Individualität der Situation einzugehen. Gerade in komplexen Situationen sind zudem plötzliche Veränderungen häufig. Gefordert sind deshalb Anpassungsfähigkeit und Flexibilität.

Beziehungsaufbau Vertrauen schaffen	Der Koordinations-Pflegefachmann von Arsanté lockert die Atmosphäre mit Sprüchen auf und verweist auf Gemeinsamkeiten zwischen ihm und dem Gegenüber, um eine Beziehung und ein Vertrauensverhältnis aufzubauen, bezieht sich auf die gemeinsame Geschichte, lacht viel und lässt aber auch ruhige Momente zu. All das dient dazu, eine angenehme und vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, die ihn als zentrale Person etabliert, an die sich die Angehörigen jederzeit wenden können, und die bei allen möglichen Fragen weiterhilft.
Kommunikative Kompetenzen Gesprächsführung	In der Zweier-Begegnung und im Gruppengespräch besteht die zentrale Herausforderung darin, das Gespräch in die richtige Richtung zu lenken und nicht ausufern zu lassen. Gleichzeitig ist dem Gegenüber und allen Anwesenden Raum zu geben, eigene Fragen, Anliegen, Vorstellungen und Erwartungen einzubringen.
Empowerment von Angehörigen (und Patient/innen)	Das zentrale Anliegen besteht im Empowerment der Angehörigen. Immer wieder werden die Angehörigen gelobt und für ihr Engagement gelobt. Die beobachteten Fachpersonen weisen ihnen ganz klar die zentrale Rolle zu, anerkennen ihr spezifisches Wissen zur konkreten Situation, das aus ihrer Sicht höher zu bewerten sei als das allgemeine Wissen verschiedener Fachpersonen.
Organisations- und Koordinations- kompetenzen	Interprofessionelle Zusammenarbeit erfordert grosse koordinative und organisatorische Fähigkeiten, z.B. wenn es um die Terminfindung für ein Rund-Tisch-Gespräch oder um die Organisation des Informationsaustausches geht.
Coaching und Mediation	In Situation mit mehreren involvierten Angehörige und Fachpersonen kommt es zu unterschiedlichen Einschätzungen der Situation und der zu ergreifenden Massnahmen. Im Rahmen von (interprofessionellen) Gesprächen mit Angehörigen kommt der/den Fachperson(en) die Rolle zu, sich vermittelnd einzubringen und neue Lösungsansätze aufzuzeigen. Coaching und Mediation spielen dabei eine wichtige Rolle. Es geht darum, Angehörige in ihrem Engagement zu stärken, aber auch, bei Konflikten innerhalb der Familien oder zwischen Familien und Fachpersonen Lösungen zu finden. Dabei müssen die verschiedenen Perspektiven berücksichtigt werden, um akzeptable Wege zu finden. Insb. bei Angehörigen von Menschen mit einer Demenzerkrankung sind zudem die Schulung von spezifischen Kommunikationskompetenzen und Gespräche zum Abbau von Schuld- und Schamgefühlen wichtig.
Aggressions- und Krisenmanagement	Am Beispiel von AIDA-Care zeigt sich die grosse Bedeutung des Aggressions- und Krisenmanagements. Die zuständige Fachperson kommt häufig in akuten Krisen zum Einsatz, in denen eine rasche Deeskalation unumgänglich ist. Sie setzt dabei ihr spezifisches Wissen zur Kommunikation mit und über demenzerkrankte Menschen, Techniken der verbalen und nonverbalen Kommunikation wie auch verschiedene Instrumente des Krisen- und Aggressionsmanagements ein.

Interprofessionelle Zusammenarbeit	Die Lösungen in einem bestimmten Fall hängen immer auch von den Leistungen und dem Willen anderer Akteure ab. Als Koordinatorin spielt die zuständige Fachperson zwar eine zentrale Rolle und muss die verschiedenen Personen zusammenbringen, er oder sie hat diesen gegenüber aber keine Weisungsbefugnis und muss sie deshalb im Gespräch für die Zusammenarbeit gewinnen. Dabei hilft genaues Zuhören ohne eigene Lösungen vorzuschlagen, und das Gespräch so zu steuern, dass Lösungen gemeinsam erarbeitet werden und jede und jeder dazu einen Beitrag leistet. Die beobachteten Fachpersonen achten sehr darauf, die Kompetenzen und Arbeitsgebiete anderer Fachpersonen und Leistungserbringer nicht zu überschreiten, sondern die Beiträge der verschiedenen Personen einzubeziehen und diese als Urheber anzuerkennen.
Umfangreiches Fachwissen aus verschiedenen Bereichen	Die Situationen, in denen die „«Berater, Lotsen, Begleiter» zum Einsatz kommen, sind äusserst heterogen. Für die Einschätzung der Situation braucht es - medizinisch-pflegerisches Wissen plus psychiatrisches und psychosoziales Fachwissen zu den Erkrankungen sowie Kenntnisse über das lokal verfügbare Versorgungs- und Unterstützungsangebot (inkl. dessen Finanzierung) - umfangreiches Fachwissen aus den unterschiedlichsten Bereichen, z.B. über Alkoholabhängigkeit, über juristische Fragen zur Beistandschaft, zur KESB oder auch über Ergänzungsleistungen oder das Mietrecht. Bei AIDA-Care sind besondere Fachkompetenzen über Demenzerkrankungen und den Umgang mit Menschen mit einer Demenz erforderlich, um Angehörige beraten und schulen zu können.
Selbstmanagement und Humor	Die tägliche Arbeit erfordert unzählige Telefonate, um Informationen und Entschätzungen einzuholen, zu gewichten, um mit Kostenträgern, Aufsichtsorganen, Leistungserbringern zu verhandeln und um die Betroffenen und die Akteure vom eingeschlagenen Weg zu überzeugen. Die komplexen, herausfordernden und belastenden Situationen muss man persönlich bewältigen können – zum Selbstschutz braucht es neben Engagement auch Humor.

Aus den Beobachtungen und Gesprächen mit den Verantwortlichen von AIDA-Care und dem „service d’accompagnement“ von Arsanté lässt sich erkennen, dass die eingesetzten Kompetenzen, die «Berater, Lotsen, Begleiter» benötigen, **nur zum Teil in formalisierten Weiterbildungen erlernt werden können**. Sehr wichtig sind zum einen Persönlichkeitsmerkmale, zum anderen aber auch die Lebens- und Berufserfahrung und die Kenntnisse des lokalen Systems und der lokalen Akteure. Gerade das Führen von Beratungsgesprächen oder die Moderation von Gruppendiskussionen (Runde-Tische) erfordert sehr viel Übung, um den jeweils individuellen Bedarfen und den komplexen Systemlimitationen gerecht werden zu können. **Standardisierte Instrumente können vielleicht zu Beginn einer Tätigkeit eine hilfreiche Unterstützung sein, werden von erfahrenen Fachpersonen aber eher als einschränkend empfunden**. Bei Arsanté wird gänzlich auf standardisierte Instrumente verzichtet, bei AIDA-Care werden zwar verschiedene Instrumente eingesetzt, dies geschieht jedoch sehr individuell und immer als Teil eines umfassenderen Assessments.

5.2.2 «Berater, Lotsen, Begleiter» sind wenig verbreitet

Eine Gemeinsamkeit von AIDA-Care und dem „service d’accompagnement“ von Arsanté (die beide die Funktion als «Berater, Lotsen, Begleiter» abdecken) betrifft die **ungenügende/prekäre Finanzierung** von Angeboten, die neue Wege beschreiten, einen ganzheitlichen Ansatz verfolgen, viele koordinierende Aufgaben übernehmen und explizit auch die Angehörigen ansprechen.

In beiden Fällen ist der Nutzen zwar unbestritten, gleichzeitig werden an beiden Orten die fehlenden (finanziellen) Ressourcen immer wieder thematisiert. An beiden Orten betonen die zuständigen Fachpersonen, dass der Zeitbedarf für die Arbeit mit Angehörigen zum Teil sehr hoch sei, dass man die eingesetzte Zeit pro Fall aber begrenzen müsse. Auch die Anzahl Fälle, die aufgenommen werden kann, ist begrenzt und deckt nach Ansicht unserer Gesprächspartner und -partnerinnen nicht den tatsächlichen Bedarf. Auf Grund der begrenzten Ressourcen konzentrieren sich beide Angebote auf Krisensituationen und versuchen, sich möglichst bald wieder zurückzuziehen, sobald eine Situation sich stabilisiert hat. Damit stellt sich aber auch das Problem, dass **frühzeitige Interventionen zur Krisenvermeidung nur beschränkt möglich** sind – obwohl gerade das das zentrale Ziel wäre.

Gleichzeitig sind auch die **Anforderungen an die Mitarbeitenden ausserordentlich hoch**. Sie benötigen nicht nur viel Erfahrung und ein grosses Wissen, ihre Arbeit ist auch kaum planbar und verlangt sehr viel Flexibilität und ständige Erreichbarkeit. Diese Funktion mit diesen Arbeitsbedingungen kann nur von wenigen Personen in dieser Form ausgeübt werden.

Aus Angehörigen-Sicht handelt es sich in beiden Fällen um äusserst wertvolle Angebote, aus Institutionssicht sind solche Angebote aber ein Verlustgeschäft, da der Aufwand deutlich höher ist als der Ertrag. Am KZU kann dies durch ein zusätzliches Engagement der Trägergemeinden aufgefangen werden. Bei der privatwirtschaftlichen Arsanté war ein Abbau von Leistungen unumgänglich.

5.3 Unterschiedliche Umsetzung, gleiches Ergebnis

In beiden Institutionen ist eine Haltung spürbar, in der eine **starke Kundenorientierung** vorherrscht und **Angehörige als wichtige Partner** gesehen werden. Insbesondere am KZU konnte beobachtet werden, wie diese Haltung neuen Mitarbeitenden vom ersten Tag an vermittelt wird und wie Strukturen geschaffen werden, die es erlauben, diese Haltung auch zu leben. Neue Mitarbeitende sollen hineinwachsen und die Haltung schlussendlich verinnerlichen.

Bei Arsanté existieren im Gegensatz zum KZU zwar **weniger schriftliche Vorgaben und klare Leitlinien**. Die beiden Koordinations-Pflegefachpersonen müssen sich nicht an ein Pflichtenheft mit präzise ausformulierte Aufgaben halten, sondern sind relativ frei in der praktischen Umsetzung und der Gestaltung ihrer Arbeitstage. Die Begleitung der Menschen hängt somit stark von der Persönlichkeit und den individuellen Entscheidungen der jeweils zuständigen Fachperson ab. Im Gespräch wird berichtet, dass zu Beginn ein strukturierteres Vorgehen vorgesehen war, dass sich in der Praxis aber gezeigt hat, dass die Situationen und Bedarfe zu unterschiedlich sind und dass deshalb auch die Begleitungen individuell gestaltet werden müssen.

Trotz der geringeren Formalisierung bei Arsanté zeigt sich in den Handlungen der Mitarbeitenden auch hier die starke Kundenorientierung und der systemische Blick, der nicht nur die erkrankte Person, sondern die gesamte Familie und das soziale Umfeld umfasst. Klare und verschriftliche Leitlinien und eine strukturierte Schulung sind auf Grund der Grösse des Teams und der Ansiedlung der Koordinations-Pflegefachpersonen als flexible Brückenbauer jedoch weniger zwingend.

6. Ergebnisse III: Angehörige in den Ausbildungen der Gesundheitsberufe

Als letzter methodischer Schritt wurde eine systematische Untersuchung durchgeführt, um die Art und Weise zu beleuchten, in der das Thema pflegende und betreuende Angehörige in den verschiedenen Grundausbildungen der Gesundheitsberufe behandelt wird. Die detaillierten Ergebnisse der Recherche sowie die berücksichtigten Quellen sind in den Anhängen 5 und 6 zu finden.

Die Hauptschlussfolgerung dieser Untersuchung ist, dass dieses **Thema in den Grundausbildungen**, d.h. nach einer Ausbildung, die eine berufliche Tätigkeit ermöglicht, **kaum behandelt** wird. Die Thematik ist dagegen **in der Weiterbildung stärker präsent**.

Inhaltlich werden Angehörige in den meisten Fällen ausschliesslich zusammen mit dem Patienten betrachtet. Patienten und Angehörige bilden eine Einheit und von den Fachkräften wird nicht erwartet, dass sie zur Begleitung der Angehörigen spezifische Kompetenzen entwickeln. Die untersuchten Dokumente (Abschlusskompetenzen, Studienpläne, Modulbeschreibungen usw.) zeigen, dass sich die Fachkräfte vor allem transversale Kompetenzen aneignen, insbesondere Kommunikation, die ihnen bei der Begleitung von Angehörigen nützlich sein können. Nur in einzelnen Fällen werden jedoch die spezifischen Bedürfnisse oder auch die Belastungen der Angehörigen erwähnt.

Tabelle 16 fasst die wichtigsten Ergebnisse der Recherche zusammen.³²

Tabelle 16: Angehörige in den Grundausbildungen der Gesundheitsberufe (Auswahl)

Profession(en)	Quelle	Inhalte im Zusammenhang mit „Familie“ oder „Angehörige“
Medizin	Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training (2008) und Principal Relevant Objectives and Frameworks for Integrated Learning and Education in Switzerland (2017)	Mehrere Aussagen zu: - Patient ist als Teil einer Familie, eines Umfeldes zu sehen - Der Arzt kommuniziert mit Patient und Angehörigen (Patient und Angehörige als Einheit) Einzelne Aussagen zu: - Auswirkungen der Krankheit auf Angehörige (Belastungen der Angehörigen) - Kommunikation speziell mit (betr.) Angehörigen - Einbezug betreuender Angehöriger - Angehörige als Informationsträger → nur sehr wenige Kompetenzen des sehr umfangreichen Katalogs haben einen Bezug zu Angehörigen.
BSc in Ergotherapie, Ernährungsberatung, Hebamme, MTRA, Pflege, Physiotherapie	Abschlussbericht Projekt Abschlusskompetenzen FH-Gesundheitsberufe (2009)	<u>Alle Studiengänge betreffend:</u> - Kommunikation mit Patient und Angehörigen (Patient und Angehörige als Einheit) → ansonsten kaum Ergebnisse zu „Familie“ oder „Angehörige“
Pflege	Rahmenlehrplan „Pflege“ OdA Santé (2016)	Mehrere Aussagen zu: - Kommunikation mit Patient und Angehörigen (Patient und Angehörige als Einheit)

³² Für eine ausführliche Fassung dieser Tabelle, siehe Anhang 5.

Ergotherapie	Berufsprofil Ergotherapie (2005)	Mehrere Aussagen zu: - Patient als Teil einer Familie/eines Umfeldes sehen / Angehörige als Informationsträger - Kommunikation mit Patient und Angehörigen (Patient und Angehörige als Einheit)
FaGe	Bildungsplan Fachfrau/Fachmann Gesundheit EFZ (o.J.):	Mehrere Aussagen zu: - Patienten und Angehörige als Einheit Einzelne Aussage zu: - Einbezug und Unterstützung betreuender Angehöriger - Kommunikation speziell mit (betreuenden) Angehörigen Als handlungsleitende Kenntnisse werden ausserdem die Themen „Pflegerische Angehörige“ und „Zusammenarbeit mit Angehörigen“ erwähnt, jedoch nicht weiter ausgeführt.
Pflegehelfer/in	Lehrgang Pflegehelfer/-in SRK Curriculum (2017) Pflegehelfer/-in SRK Kompetenzen und Fähigkeiten (o.J.)	Aussagen zu: - Unterstützung (betreuender) Angehörige - Kommunikation speziell mit (betreuenden) Angehörigen - Familienzentrierte Pflege
MPA	Bildungsplan Medizinische Praxisassistentin/Medizinischer Praxisassistent EFZ (2018)	Mehrere Aussagen zu: - Kommunikation mit Patient und Angehörigen (Patient und Angehörige als Einheit) Einzelne Aussage zu: - Belastungen der Angehörigen

In den Dokumenten zur medizinischen Grundausbildung, d.h. zum Bachelor- und Master-Studium in Medizin, werden „Familien“ und „Angehörige“ zwar in verschiedenen Zusammenhängen erwähnt. Angesichts der Fülle von Kompetenzen, die ein Arzt im Grundstudium zu erwerben hat, machen diese Aussagen jedoch nur einen verschwindend kleinen Teil aus. Von einem Arzt wird kaum erwartet, dass er über spezifische Fähigkeiten zur Unterstützung der Familie/der betreuenden Angehörigen verfügt, mit Ausnahme der allgemeinen Kommunikationskompetenzen.

Auch in den Abschlusskompetenzen für die Gesundheitsberufe der Fachhochschulen scheinen Angehörige nur kurz auf: „Sie [die Fachpersonen] sind fähig, zu den Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten und deren Angehörigen eine professionelle und den Umständen angemessene Beziehung aufzubauen und sie zweckmässig zu beraten“ (Ledergerber et al. 2009). Die von den verschiedenen Fachleuten erwarteten Fähigkeiten sind zusätzlich in den Detailbeschreibungen stärker ausgeprägt. Die Angehörigen sind zwar in der Ausbildung der Pflege FH erwähnt, aber sie werden auch hier nicht als eigene Anspruchsgruppe genannt, sondern ausschliesslich in Bezug zum Patienten/zur Patientin.

Die Pflege auf FH-Stufe ist also grundsätzlich sensibilisiert, Familie und Freunde einzubeziehen, aber es ist schwer abschätzbar, ob sich ihr Handeln effektiv direkt an die Angehörigen richtet.

In den Abschlusskompetenzen der Hebammen kommt zwar der Begriff Familie oft vor, diese steht aber im Bezug zu Geburt und Mutterschaft. Bei den anderen Berufsgruppen wird teils die Kommunikation mit Angehörigen erwähnt. Es geht dabei jedoch immer um allgemeine kommunikative Kompetenzen und weniger um die spezielle Zielgruppe der (betreuenden) Angehörigen.

Auch im Rahmenlehrplan Pflege der OdA Santé finden sich einige Aussagen zur Kommunikation mit Patient und Angehörigen. Werden die Lehrpläne einzelner Schulen betrachtet, so finden sich darin z.T. auch weitergehende Aussagen, in denen explizit die pflegenden und betreuenden Angehörigen angesprochen werden (s. Anhang 5).

Auch die Fähigkeiten der FaGe sind in erster Linie auf Patienten ausgerichtet, wobei berücksichtigt wird, dass es zwar Verwandte gibt. Betreuende Angehörige werden erwähnt, kein Thema sind jedoch die spezifischen Bedürfnisse und Belastungen der Angehörigen.

Wegen der Bedeutung in der Versorgung gerade von Demenzerkrankten ist auch die Schulung der Pflegehelfer/innen SRK betrachtet worden. Überraschenderweise wird hier als Ausbildungsinhalt u.a. die familienzentrierte Pflege erwähnt und es wird auch thematisiert, dass Pflegehelferinnen Angehörige unterstützen und deren Anliegen aufnehmen. Angesichts der Kürze dieser Ausbildung ist jedoch kaum zu erwarten, dass diese Themen sehr umfassend behandelt werden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Angehörige in den Ausbildungen der Gesundheitsberufe zwar vorhanden sind, speziell die betreuenden und pflegenden Angehörigen sind jedoch nur selten ein Thema. Die zu erwerbenden Kompetenzen zielen primär auf praktische Fertigkeiten für die Erleichterung der Patientenversorgung, also nicht auf spezifische Fähigkeiten, um pflegende und betreuende Angehörige als unabhängige Subjekte und Leistungsempfänger zu begleiten oder zu beraten. Die Grundausbildungen vermitteln allgemeine, transversale Kommunikationskompetenzen - systemische Kompetenzen, wie sie vorgängig dargestellt wurden, sind nur selten Teil der aktuell angebotenen Ausbildungen. Um diese zu erwerben, sind spezifische Fort- und Weiterbildungen zu besuchen, in denen die Zusammenarbeit mit und die Beratung von Angehörigen eingehend behandelt werden.

7. Diskussion und Zusammenfassung

Welche Verantwortlichkeiten und Möglichkeiten nehmen verschiedene Fachpersonen bei der Unterstützung von Angehörigen wahr und wie sind die verschiedenen Berufe untereinander organisiert. Wie gestalten sich die Schnittstellen und Kommunikationsflüsse zwischen Angehörigen und Fachpersonen? Welche Kompetenzen sind im Umgang mit Angehörigen notwendig und sind diese Kompetenzen vorhanden? Welche Instrumente werden genutzt und wie werden Leistungen für Angehörige erfasst und finanziert? Das sind einige der Fragen, die mit diesem Forschungsmandat, das von den Förderprogrammen „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige“ und „Interprofessionalität im Gesundheitswesen“ gemeinsam ausgeschrieben wurde, beantwortet werden sollten.

Angesichts der Vielschichtigkeit der Fragen und dem Anspruch, nicht nur den normativen Diskurs und das sozial Erwünschte in den Blick zu nehmen, sondern auch die gelebte Praxis, wurden verschiedene qualitative und quantitative Methoden miteinander kombiniert, um möglichst breit abgestützte Antworten auf die gestellten Fragen zu erhalten. Bei den einzelnen Teilprojekten, die zeitlich überlappend durchgeführt wurden, handelt es sich

- um qualitative Interviews und Fokusgruppen mit Angehörigen und Fachpersonen,
- um eine Sekundäranalyse von qualitativen Interviews aus früheren Forschungsprojekten aus den Themenbereichen „betreuende Angehörige“ und/oder „Interprofessionalität“,
- um eine Online-Erhebung bei Fachpersonen,
- um teilnehmende Beobachtung (*shadowing ethnography*) innerhalb von zwei Versorgungsstrukturen, die als Good-Practice-Modelle einer angehörigenfreundlichen Versorgung angesehen werden, sowie – ergänzend –
- um eine Dokumentenanalyse zur Identifikation der Angehörigen-relevanten Inhalte in den Grundausbildungen von Medizin, Pflege, Ergotherapie, Hebammenkunde, Physiotherapie, FaGe, Soziale Arbeit, Seelsorge, Medizinische Praxisassistent/in und Pflegehelfer/in SRK.

Die wichtigsten Ergebnisse, die mit den verschiedenen Methoden erhoben wurden, werden im Folgenden zusammenfassend diskutiert. Grösstenteils stimmen die Ergebnisse der einzelnen Teilprojekte überein bzw. ergänzen einander. Unterschiede, die bei einzelnen Themen erkennbar sind, lassen sich mehrheitlich durch die verschiedenen Untersuchungsgruppen erklären, die ihre je unterschiedlichen Sichtweisen einbringen konnten.

7.1 Die Bedeutung der Angehörigenarbeit: Diskrepanz zwischen Diskurs und Praxis

Angehörigenarbeit wird von den Fachpersonen grundsätzlich als wichtig erachtet. Die Zustimmung zu Aussagen, dass der Einbezug der Angehörigen wichtig sei oder dass man sich auch um das Wohlbefinden und die Sorgen der Angehörigen zu kümmern habe, ist gross.

Allerdings ist auch klar erkennbar, dass die **prinzipielle Zustimmung nicht zwingend dazu führt, dass eine angehörigenfreundliche Versorgung in der Praxis auch umgesetzt wird**. So sind v.a. seitens der Angehörigen viele Klagen darüber zu hören, dass man als Angehörige nicht wahrgenommen werde, dass man zu wenig informiert, angehört und einbezogen werde und dass man keine Antworten erhalte auf seine Fragen. Die Tatsache, dass Angehörige mit ihren Fragen und Anliegen oft alleine gelassen werden, weil jede Fachperson jeweils nur für einen bestimmten Bereich und für bestimmte Fragen verantwortlich ist, war bereits im Forschungsmandat G07 zur „Angehörigenfreundlichen Versorgungskoordination“ ein zentrales Ergebnis und wird auch hier wieder bestätigt (Brügger et al. 2019).

Die Erfahrungen, von denen die Angehörigen in den Interviews berichten, spiegeln sich in den Einschätzungen der befragten Fachpersonen. Auch diese sind mehrheitlich der Meinung, dass Angehörige im Versorgungssystem häufig keinen Platz hätten und kaum berücksichtigt würden. Zwar

ist das Ergebnis in der Online-Erhebung weniger deutlich als in den qualitativen Interviews, aber auch bei Ersterem gibt es Hinweise auf Schwierigkeiten bei der praktischen Umsetzung. So geben viele an, dass sie selber nicht unbedingt dafür zuständig seien oder dass sie im Berufsalltag nur beschränkt die Möglichkeiten hätten, sich um Angehörige zu kümmern.

7.2 Hindernisse sind struktureller und institutioneller Natur

Obwohl im Titel dieses Forschungsmandats ausschliesslich die Frage der Kompetenzen angesprochen ist, zeigt sich doch deutlich, dass die fehlende Umsetzung einer angehörigenfreundlichen Versorgung in vielen Fällen **weniger eine Frage der Kompetenzen, sondern vielmehr der strukturellen und institutionellen Rahmenbedingungen** ist. Es ist deshalb auch nicht primär die einzelne Fachperson, die gefordert ist, sondern es sind die Strukturen, die eine Umsetzung in der Praxis ermöglichen müssen.

Das **Versorgungssystem** und damit auch die Finanzierung von Leistungen sind in der Regel **auf die erkrankte Person ausgerichtet. Nur wenige der im Gesundheits- und Sozialsystem tätigen Fachpersonen haben explizit einen Auftrag, sich um Angehörige zu kümmern** und viele geben an, nur wenig Zeit dafür einsetzen zu können. Die Ergebnisse der Online-Erhebung zur Arbeitszeit, die für Angehörige im Durchschnitt eingesetzt werden kann (27%) und zu den Abrechnungsmöglichkeiten der Leistungen für Angehörige (rund je ein Viertel kann die Leistungen vollständig oder zumindest den grössten Teil abrechnen) erscheinen auf den ersten Blick zwar positiv. Wenn jedoch berücksichtigt wird, dass für die Online-Erhebung sehr viele Personen angeschrieben wurden, von denen bekannt ist, dass sie in der Angehörigenberatung tätig sind, und dass auch so noch fast die Hälfte nicht (18%), nur zu einem kleinen Teil (20%) oder maximal bis zur Hälfte (8%) abrechnen kann, relativiert sich das Bild. Es ist auch davon auszugehen, dass vieles, was notwendig wäre, auf Grund der fehlenden Finanzierung nicht gemacht wird. Die Zahlen zu den Abrechnungsmöglichkeiten beziehen sich somit nur auf das Wenige, das unter den aktuellen Umständen erbracht wird, nicht aber auf den tatsächlichen Bedarf. In Kap. 4.6.2 haben wir bereits vier Argumente angeführt, warum die überraschend positiven Zahlen relativiert werden müssen und mit Vorbehalt zu betrachten sind.

Probleme der Finanzierung waren auch innerhalb der beiden Versorgungsstrukturen, die bezüglich ihres Umgangs mit Angehörigen als vorbildlich erachtet wurden, ein wichtiges Thema. **Fehlende Ressourcen sind der Grund dafür, weshalb selbst bei guter Praxis vieles nicht umgesetzt werden kann, was für eine angehörigenfreundliche Versorgung notwendig wäre.** Nicht nur die Angehörigen selbst, auch allgemein **Beratungs- und Koordinationsleistungen** – von denen u.a. Angehörige stark profitieren würden – **erhalten im aktuellen (Finanzierungs-)System nur wenig Platz** und gehören bei den meisten Fachpersonen nicht zum Auftrag.

Trotz makrostruktureller Hindernisse (bezgl. der Finanzierung) zeigen die Beispiele des KZU und Arsanté aber, dass **eine angehörigenfreundliche Versorgung auch unter den aktuellen Rahmenbedingungen möglich** ist. Es braucht dafür jedoch eine klare Haltung der Leitung, und den einzelnen Mitarbeitenden müssen die dafür notwendig Zeit und die Mittel zur Verfügung stehen. **Aufgaben und Zuständigkeiten sowie die Prozesse und Abläufe müssen geklärt sein.**

Ein Angehörigenkonzept, wie es von Ugolini propagiert wird, ist dafür ein wichtiger Schritt. Nach ihr braucht es „innerbetrieblich festgelegte, verbindliche Vorgaben, so dass ein gewisser Verpflichtungsgrad erreicht wird, um der Zufälligkeit und manchmal auch der Willkür ein Stück entgegenzuwirken“ (Ugolini 2006: 46). Jedoch geben von den Teilnehmenden der Online-Erhebung nur gerade 21% an, dass ihre Institution über ein Angehörigenkonzept verfügt, das auch umgesetzt wird. 62% der Institutionen verfügen über kein Angehörigenkonzept. Ohne Angehörigenkonzept gibt es auch keine klaren Regeln, Prozesse und Strukturen für den Umgang mit Angehörigen innerhalb

der Institution. Trotz Förderprogramm des BAG und trotz zunehmender Thematisierung der Angehörigen in der Literatur zeigt sich damit, dass – von einige positiven Ausnahmen abgesehen – Angehörigenarbeit in der Versorgungspraxis immer noch ein Nischendasein fristet.

7.3 Schnittstellen und Zuständigkeiten sind nicht geregelt

Eine Reihe von Fragen aus dem Pflichtenheft beschäftigt sich mit Zuständigkeiten, Verantwortlichkeiten und Leistungen der verschiedenen Fachpersonen sowie Schnittstellen und Formen der Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen. Zusammenfassend lautet die Antwort dazu, dass es **keine klare Antwort gibt, wer für Angehörige zuständig ist**. An wen Angehörige sich mit ihren Fragen wenden, wer den Lead oder die Fallführung innehat oder welche Schnittstellen sich zwischen einzelnen Fachpersonen oder zwischen verschiedenen Berufsgruppen und Angehörigen ergeben, wird immer wieder anders beantwortet.

Die Pflege oder auch Hausärzte und Hausärztinnen werden zwar von vielen Fachpersonen als hauptsächlich zuständig für die Anliegen der Angehörigen erachtet – was teils sicher auf den hohen Anteil von Pflegefachpersonen und Mediziner*innen unter den Teilnehmenden der Online-Erhebung zurückzuführen ist. Für beide Berufsgruppen werden aber auch verschiedene Einschränkungen genannt, die es ihnen in der Praxis erschweren, sich tatsächlich angemessen um die Anliegen der Angehörigen zu kümmern. Deutlich wird aus den Ergebnissen, dass **Fallführung und Zuständigkeit für die Anliegen der Angehörigen nur in den seltensten Fällen klar geregelt ist**.

Angehörige wenden sich häufig ganz einfach an diejenige Person, die vor Ort ist. **Die häufigsten Kontaktsituationen zwischen Angehörigen und Fachpersonen ergeben sich in der Praxis oft mit Personen mit tiefem Qualifikationsniveau** (z.B. einer Pflegehelferin der Spitex, die für die tägliche Grundpflege vorbeikommt), **die kaum eine fachlich und inhaltlich adäquate Beratung bieten können (und die auch nicht die Zeit dafür haben)**.

Als konzeptionelle Grundlage für dieses Mandat wurde zwischen Fachpersonen unterschieden, die primär einen Versorgungsauftrag und Fachpersonen, die einen Auftrag als «Berater, Lotsen, Begleiter» haben, – im Bewusstsein, dass in der Realität eine klare Aufteilung schwierig ist und es viele Mischformen gibt. Die Analyse der Angehörigenberichte hat aber auch gezeigt, dass im Erleben der Angehörigen **die sogenannten «Versorger»**, die sich primär um die erkrankte Person kümmern, **viel präsenter sind als die «Berater, Lotsen, Begleiter»** die sich häufig an der Peripherie des Versorgungsgeschehens befinden. So fällt auch in der Online-Erhebung auf, dass Personen mit einem expliziten Auftrag in der Beratung/Betreuung der Angehörigen – wie Sozialarbeitende im Spital oder bei Beratungsstellen oder auch „speziell für die Angehörigenbetreuung ausgebildete Person[en]“ – bei der Frage nach der Zuständigkeit seltener genannt werden. Bereits im Mandat G07 wurde festgestellt, dass Fachpersonen, die „explizit die Belange der Angehörigen aufnehmen [...] im Gesamtsystem [...] nur eine kleine Rolle“ einnehmen und dass der Zugang deshalb erschwert sei (Brügger et al. 2019: 68-69).

Aus diesem Grund sollte man sich von der Vorstellung verabschieden, dass einzig die Kompetenzen und die finanzielle Abgeltung von speziell designierten «Berater, Lotsen, Begleiter» relevant sind, um die Bedarfe der Angehörigen abzudecken. Vielmehr muss es darum gehen, die **Berater-, Lotsen- und Begleitfunktion stärker in das Versorgungsgeschehen zu integrieren**. Auch die sogenannten «Versorger» sind diesbezüglich stärker in die Pflicht zu nehmen.

7.4 Vier Modelle der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen

Wenn die real existierenden Formen der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen betrachtet werden, so lassen sich vier unterschiedliche Konstellationen identifizieren.

- A. Das Modell A zeigt die konventionelle Versorgung, in dem die verschiedenen Akteure des Gesundheitssystems als **Einzelkämpfer** agieren und die **Angehörige als Drehscheibe** fungieren. Im *fee-for-service*-Schema der Leistungserbringung gibt es keinen klaren Lead und es ist auch niemand explizit zuständig für die Anliegen der Angehörigen. Es ist mehr oder weniger zufällig, an wen Angehörige sich mit ihren Fragen wenden oder ob sie eine Antwort erhalten auf ihre Fragen.
- B. In Modell B orientiert sich an der koordinierten Versorgung, bei es **interprofessionelle Zusammenarbeit** zwischen den einzelnen Fachpersonen gibt. Im professionellen Diskurs sind jedoch **die Angehörigen nicht Teil des Versorgungssystems**. Auch hier wissen sie deshalb meist nicht, wer wofür zuständig ist oder wer ihnen bei welchem Anliegen weiter helfen kann.
In der Literatur zur Interprofessionalität sind Angehörige zwar manchmal mitgemeint, aber wie Interprofessionalität mit Angehörigen umzusetzen wäre, wird kaum thematisiert.
- C. Modell C entspricht dem Beispiel, das bei AIDA-Care oder beim „Service d’accompagnement“ von Arsanté umgesetzt wird. **Angehörige haben eine klare Ansprechperson**, die als Bindeglied zwischen ihnen und den einzelnen professionellen Akteuren fungiert. Die Funktion als Ansprechperson kann dabei von verschiedenen Berufsgruppen wahrgenommen werden.
Dieses Modell wird von den Angehörigen sehr geschätzt, ist aber nur wenig verbreitet.
- D. In Modell D sind Angehörige **integraler Teil des interprofessionellen Teams** und bei allen Besprechungen und Entscheidungen dabei. Davon ist das Gesundheitssystem abgesehen von einigen wenigen Beispielen – zum Beispiel im Bereich der Palliative Care – aber noch weit entfernt. Seitens der Fachpersonen bedingt dies eine grundlegend andere Haltung und Arbeitsweise als aktuell meistens vermittelt und gelebt wird.

Von diesen vier Modellen ist die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen nur gerade bei den selten anzutreffenden Modellen C und D klar geregelt. Bei Modell A und B müssen Angehörige hingegen sehr viel Aufwand betreiben, um überhaupt wahrgenommen und anerkannt zu werden, und auch um Antworten auf ihre Fragen zu erhalten.

7.5 Angehörige als Leistungsempfänger oder als Partner und Mitarbeitende

Wenn die Angehörigen nach ihren Erwartungen gefragt werden, so fällt auf, dass sie weniger von Leistungen sprechen, die sie für sich selber in Anspruch nehmen möchten (wie z.B. ein psychosoziales Gespräch oder Beratung). Es ist ihnen **viel wichtiger, mit ihren Leistungen, ihrem Engagement und auch mit ihrer Bedeutung für die erkrankte Person anerkannt und als gleichberechtigte Partner und als Mitarbeitende in der Versorgung wahrgenommen** zu werden.

Wenn Fachpersonen von der Notwendigkeit der Angehörigenarbeit sprechen, so ist das Argument primär die Belastungssituation von Angehörigen, d.h. man muss Angehörige unterstützen, damit sie sich weiterhin für die erkrankte Person engagieren können, ohne selber zu erkranken. Angehörige sind in dieser Perspektive abhängig von den Leistungen der Fachpersonen. Gleichzeitig sind sie aber auch eine Art **Hilfskraft im Versorgungssystem, was von den Angehörigen wiederum als Instrumentalisierung erlebt wird**.

Die Unterscheidung zwischen **Angehörigen als Unterstützungsbedürftige**, für die Leistungen erbracht werden müssen, und **Angehörigen als kompetente und wichtige Partner in der Versorgung** ist zwar in der Literatur ein Thema. Im Bewusstsein der an der Front Praktizierenden ist

die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Angehörigen allerdings oft mehr Lippenbekenntnis zum erwünschten Verhalten als gelebte Praxis. Grundsätzlich geht es zum einen – auch wegen der Patientensicherheit – darum, den Unterstützungsbedarf von Angehörigen anzuerkennen und mit geeigneten Massnahmen dafür zu sorgen, dass Überlastungssituationen und Überforderungen vermieden werden. Auf der anderen Seite sind Angehörige mit ihren Kompetenzen, ihrem Engagement und ihrem Erfahrungswissen aber auch wichtige Partner, um eine bessere Versorgungsqualität zu erreichen.

Am KZU und in geringerem Masse auch bei Arsanté wird von der Leitung vermittelt, dass Angehörige wichtige Informationsträger und kompetente Partner sind. Obwohl auch auf Anzeichen von Überlastung und Überforderung geachtet wird, steht der **ressourcenorientierte Blick** im Vordergrund, in dem gleichzeitig auch dem **Selbstbestimmungsrecht der Angehörigen** viel Platz eingeräumt wird. Wie Schönberger und v. Kardorff schreiben: „Erfolgreiche häusliche Pflege gelingt nur mit den Angehörigen, die in ihrer besonderen Situation mit ihren Belastungen und Wünschen auch als eigenständige Personen zu berücksichtigen sind“ (Schönberger/v. Kardorff o.J. 12). **Der Wunsch der Angehörigen lautet, dass das bislang vorherrschende asymmetrische Verhältnis, das in den Angehörigen eine weitere Klientengruppe sieht, abgelöst wird durch ein partnerschaftliches Verständnis und einen Kontakt auf Augenhöhe** (vgl. Ugolini 2006: 165).

7.6 Einbezug der Angehörigen ins interprofessionelle Team: Ist das möglich?

Eines der Ergebnisse ist, dass **Angehörige nur selten Teil des interprofessionellen Teams** sind, dass aber ein besserer Einbezug für viele von ihnen ein wichtiges Anliegen ist. Das wäre auch im Interesse der Fachpersonen/der Institution, denn Angehörige sind „Expertinnen und Experten in der Pflege und Betreuung einer speziellen Person“ und damit „eine grosse Ressource für die Institution“ (Ugolini 2006: 1). Auch Huber et al. (2019: 4) nennen als eine der drei wichtigsten Kompetenzen für das Gelingen von interprofessioneller Zusammenarbeit den aktiven Einbezug von Patientinnen/Patienten, Klientinnen/Klienten und Angehörigen über den gesamten Behandlungsprozess – allerdings ohne Gewichtung der Angehörigen. Doch bis zu welchem Grad ist ein Einbezug auch tatsächlich möglich und wünschenswert? Und welche Hindernisse erschweren den Einbezug in der Praxis?

Weil Angehörige keine offizielle oder formale Rolle haben und ihr Einbezug und der Umgang mit ihnen meist nicht geregelt ist – das KZU stellt hier eine positive Ausnahme dar –, geraten Fachpersonen in schwierige Situationen. Einerseits sind – wie die Online-Erhebung gezeigt hat – auch die von uns befragten Personen mehrheitlich der Meinung, dass der Einbezug der Angehörigen wichtig sei. Angehörige sind erstens wichtige Bezugspersonen für die betreute Person sind, sie verfügen zweitens über „Einzelfallexpertise“ und sind damit wichtige Informationsträger und drittens fördert ihr Einbezug das Vertrauen und verhindert Misstrauen, Konflikte und Missverständnisse.

In den Gesprächen mit Fachpersonen werden aber auch die Hindernisse benannt, nämlich

- 1) der Datenschutz, die Persönlichkeitsrechte, das Berufsgeheimnis («**Ich darf nicht**»)
- 2) die fehlende Zeit und der fehlende Auftrag, die begrenzten Ressourcen («**Ich kann nicht**»)
- 3) die Risiken betreffend Patientensicherheit und Versorgungsqualität der («**Ich soll nicht**»).

Bei den genannten Punkten handelt es sich um Aspekte, in denen Fachpersonen mit **widersprüchlichen Anforderungen seitens der Angehörigen und seitens des Arbeitsgebers/des Gesetzgebers** konfrontiert sind. Klare Vorgaben und Handlungsanweisungen z.B. bezgl. Informationsweitergabe seitens der Leitung sind hier wichtig, damit die einzelne Fachperson weiss, welche Art des Einbezugs möglich, erlaubt und erwünscht ist.

7.7 Beratung und Begleitung für Angehörige: In welcher Form?

Neben dem Einbezug wünschen sich Angehörige auch **Fachpersonen, die sie beraten und auf ihrem Weg begleiten**. Dafür braucht es, wie oben schon gesehen, nicht nur die speziell dafür designierten Personen, sondern Beratung und Begleitung der Angehörigen ist stärker in den Versorgungsalltag zu integrieren. Für alle im Gesundheits- und Sozialwesen tätigen Personen bedeutet das: **aufmerksam sein, zuhören, sich zuständig fühlen, Warnsignalen erkennen und allgemein sich bewusst sein für die Situation der Angehörigen**.

Daneben braucht es aber auch die **Beratung und Begleitung durch spezialisierte Fachpersonen**, wie es bei AIDA-Care oder beim „service d'accompagnement“ von Arsanté umgesetzt wird. Dafür müssen die organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen gegeben sein, damit jemand diese Funktion übernehmen kann sowie genügend Zeit und Ressourcen zur Verfügung hat.

Eine gute Beratung, das zeigen die untersuchten Beispiele, **arbeitet zusammen mit den Ratsuchenden und setzt auf Empowerment, geht auf die individuelle Situation ein und hört aktiv zu**. Wenn Angehörige von positiven oder negativen Beratungserfahrungen berichten, wird schnell deutlich, dass es zu einem grossen Teil die personalen Kompetenzen sind, die den Ausschlag geben. Dazu wird die Fähigkeit gezählt, eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen, dem Gegenüber mit Freundlichkeit und Respekt zu begegnen. Nach Büscher et al. geht es auch darum, „den Ratsuchenden als Experten für seine Situation“ zu betrachten (2018: 65) sowie den „problemhafte[n] Charakter einer geschilderten Situation bedingungslos“ anzuerkennen (2018: 65).

Auffallend ist, dass standardisierte Instrumente zur Erfassung der Bedürfnisse der Angehörigen nur selten eingesetzt werden, sondern dass vielmehr **Kreativität und Flexibilität** wichtig sind sowie ein **grosses Fachwissen aus verschiedenen Bereichen** und eine **gute Vernetzung** im Versorgungssystem. Übereinstimmend heisst es, dass theoretisches Wissen kam ausreicht, sondern dass viel Lebens- und Berufserfahrung notwendig ist, um den Angehörigen einen Mehrwert zu bieten.

7.8 Welche Kompetenzen brauchen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen?

Aus den vorangehenden Punkten folgt, dass Kompetenzen im Umgang mit Angehörigen nicht eine Sache von einzelnen, speziell designierten Fachpersonen sind, sondern dass alle im Versorgungssystem tätigen Personen diesbezüglich gefordert sind.

Die Ergebnisse zeigen dabei eine klare Rangliste: (1) **aktiv zuhören**, (2) **Kommunikationskompetenz** und (3) **Einfühlungsvermögen** sind entscheidend. Diese unterscheiden sich in Haltung und Praxis deutlich vom „aufgeklärten“ oder wohlmeinenden Paternalismus. Wichtig ist auch, dass es vor allem um die zugrundeliegende Haltung geht (empathisch, wertschätzend). **Fachkompetenzen sind war eine wichtige Grundlage, für das Erleben der Angehörigen aber nachrangig**.

Wenn es um die Frage geht, ob die notwendigen Kompetenzen in den Grundausbildungen vermittelt werden, so sind ganz klare Defizite erkennbar. **In den Grundausbildungen der verschiedenen Gesundheitsberufe kommt Angehörigenarbeit quasi überhaupt nicht vor** – obwohl sie für das Gelingen von stationär vor ambulant der entscheidende Erfolgsfaktor ist. Die Teilnehmenden der Online-Erhebung, bei denen davon auszugehen ist, dass sie über eine gewisse Sensibilität für die Thematik verfügen, haben zu einem grossen Teil spezifische Weiter- und Fortbildungen besucht, in denen angehörigenspezifische Kompetenzen vermittelt wurden. Mit solchen Weiter- und Fortbildung wird aber immer nur ein kleiner Teil erreicht, der sowieso schon sensibilisiert ist für die Anliegen und Bedarfe der Angehörigen.

8. Handlungsbedarf und Empfehlungen

Das Bewusstsein für die Situation und die Bedürfnisse pflegender und betreuender Angehöriger ist in den letzten Jahren gewachsen. Trotzdem verläuft der Kontakt zwischen Fachpersonen und Angehörigen in der Wahrnehmung der Angehörigen häufig nicht optimal, weil Vorbehalte und unterschiedliche Erwartungen bestehen.

Um die Zusammenarbeit zwischen pflegenden und betreuenden Angehörigen und Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen zu verbessern, um den Angehörigen besser gerecht zu werden und um den Fachpersonen die Möglichkeiten in die Hand zu geben, vermehrt auf die Anliegen der Angehörigen einzugehen, sind Massnahmen erforderlich. Basierend auf den Erkenntnissen der vorliegenden Studie formuliert das Forschungsteam 11 Handlungsempfehlungen, die sich in die Kategorien (1) Versorgung, (2) Finanzierung und (3) Schulung/Sensibilisierung gliedern lassen.

8.1 Angehörigenarbeit als Teil der Versorgung mitdenken

Weil der Fokus viel zu oft ausschliesslich auf der erkrankten oder betreuungsbedürftigen Person liegt und Angehörige als Mit-Betroffene sowie als wichtige Ressource kaum wahrgenommen werden, ist es unabdingbar, Angehörige bei der Versorgungsplanung und Angebotsgestaltung stärker mitzudenken.

Empfehlung 1: Leistungsaufträge sollen eine Klausel zur Angehörigenarbeit enthalten

Wenn der Bund, die Kantone und die Gemeinden (oder Gemeindeverbünde) Leistungsaufträge vergeben, soll darin zwingend auch das Thema Angehörige angesprochen werden. Besonders bei den Spitex-Organisationen, aber auch bei Institutionen der Langzeitpflege ist es unabdingbar, dass der Leistungsauftrag sich nicht ausschliesslich auf die betreuungsbedürftige Person bezieht, sondern dass auch deren Umfeld einbezogen wird.

Mit einer Klausel zur Angehörigenarbeit im Leistungsauftrag werden die Anbieter verpflichtet, Einbezug und Unterstützung von Angehörigen als ein strategisches Ziel festzulegen, ein Angehörigenkonzept auszuarbeiten und die Umsetzung periodisch oder mit Jahreszielen zu überprüfen.

Es empfiehlt sich, dies in einem Angehörigenkonzept festzuhalten und in verbindliche Regeln und Abläufe zu überführen. Dazu gehört, dass den Mitarbeitenden a) Zeit und Raum für die Angehörigenarbeit zur Verfügung gestellt wird und dass b) klar geregelt ist, wer welche Aufgaben hat und c) was das Standardprozedere ist bei Rechten und Pflichten (z.B. bezüglich Informationsweitergabe an Angehörige).

Empfehlung 2: Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klären – innerhalb der Institutionen und auch institutionsübergreifend

Angehörige wissen häufig nicht, wer ihnen welche Fragen beantwortet und auch die Fachpersonen berichten, dass die Zuständigkeiten und Fallführung selten geregelt sind. Eine wichtige Massnahme besteht somit darin, Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten zwischen den Fachpersonen und zwischen Fachpersonen und Angehörigen zu klären. Gefordert sind hier zum einen die einzelnen Institutionen, die dies z.B. in einem Angehörigenkonzept festhalten können.

Wegen der sektoriellen Organisation der Versorgung, in der zumeist viele verschiedene Akteure aus verschiedenen Institutionen an der Versorgung beteiligt sind, braucht es aber auch institutions-übergreifende Absprachen und Formen der Zusammenarbeit. Die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren ist zu stärken und es ist klar zu machen, wer wofür zuständig und verantwortlich ist. Dabei muss niemand alles können – gerade wenn es die vielfältigen Anliegen und Fragen der Angehörigen betrifft. Aber es braucht ein Zusammenspiel der verschiedenen Akteure und Ebenen, in dem jede/r seinen Beitrag leistet, um den Erwartungen von Angehörigen, Patienten und Patientinnen und anderen Fachpersonen gerecht zu werden.

Empfehlung 3: Angehörigenarbeit muss im Auftrag und Leistungsportfolio der Fachpersonen einen wichtigeren Platz erhalten

Alle Mitarbeitenden im Gesundheits- und Sozialwesen und besonders diejenigen mit Patienten- bzw. Klientenkontakt, die mit den Anliegen der Angehörigen konfrontiert sind, brauchen einen klaren Auftrag in ihrem Leistungsportfolio oder Pflichtenheft. Angehörige sind nicht eine weitere Klientengruppe, und sie sind auch nicht billige Hilfskräfte, welche das Gesundheitssystem entlasten. Notwendig ist ein ressourcenorientierter Blick auf Angehörige, in dem ihr Erfahrungswissen anerkannt und ihr Selbstbestimmungsrecht respektiert wird.

Zielführend ist eine klare Kommunikation seitens der Arbeitgeber, dass der Auftrag sich nicht nur auf die erkrankte Person bezieht, sondern dass ein Familien- oder Netzwerkansatz zu verfolgen ist, in dem auch die Angehörigen ihren Platz haben, bei dem einerseits deren Leistungen und Kompetenzen anerkannt werden, andererseits aber auch die notwendige Beratung, Unterstützung und Begleitung gewährt wird. Entscheidend ist, das gering qualifizierte Personal nicht zu vergessen, das einen grossen Teil der täglichen Pflege und Betreuung übernimmt.

Empfehlung 4: Beratung und Koordination bei allen Fachpersonen stärken

Angehörige erhalten allzu oft keine Antworten auf ihre Fragen, weil Beratung der Angehörigen nicht Teil der Versorgung ist bzw. an Akteure an der Peripherie des Versorgungssystems verlagert wurde. Beratung und Koordination sind allerdings nicht nur in besonders komplexen Situationen notwendig. Auch die nicht vulnerablen und (noch) nicht krisenhaften überforderten Angehörigen benötigen Beratung und Koordination.

- Weil Beratung niederschwellig und breit verfügbar sein muss, sind einerseits alle Fachpersonen und Akteure im Gesundheitssystem gefordert, dies verstärkt als Teil ihres Auftrags zu verstehen müssen – auch wenn sie primär als «Versorger» tätig sind. Auch Personen mit EFZ, Attest oder Anlehre brauche solche Skills, weil sie im Alltag sehr oft Angehörigenkontakt haben.
- Zum anderen braucht es aber auch die weitergehende Beratung und Koordination durch spezialisierte Fachpersonen, die pro-aktiv auf Angehörige zugehen und z.B. auch präventive Hausbesuche durchführen (vgl. Stuck et al. 1995).

Empfohlen wird die Förderung von Instrumenten wie Case Management oder auch der Aufbau von Anlaufstellen auf lokaler Ebene. Anzufügen ist, dass eine angehörigenfreundliche Versorgung nicht nur aus zusätzlichen Angeboten und Leistungen besteht, die sich explizit an Angehörige richten, sondern dass Angehörigen ganz allgemein davon profitieren, wenn Beratung und Koordination innerhalb der Versorgung gestärkt werden (vgl. Brügger et al. 2019).

8.2 Finanzierung sicherstellen

Aktuell ist die Finanzierung von Leistungen kurativ auf die erkrankte Person ausgerichtet. Um es den verschiedenen Fachpersonen zu ermöglichen, sich überhaupt Zeit zu nehmen für Angehörige, ist es unabdingbar, dass auch für die Zeit bei Beratung und Koordination Abrechnungsmöglichkeiten bestehen. Das betrifft zweierlei:

- Die «Versorger» an der Front müssen die Möglichkeit haben, Leistungen für Angehörige sowie den Zeitaufwand für die Zusammenarbeit mit Angehörigen abzurechnen.
- Die spezialisierten Berater, Lotsen und Koordinatoren müssen eine angemessene Abgeltung erhalten, die mehr als eine einmalige Kurzintervention abdeckt.

Empfehlung 5: Abrechnungsmöglichkeiten für Leistungen für Angehörige innerhalb des aktuell gültigen Tarifsystems klären und ggf. neu schaffen

In den Tarifen der verschiedenen Berufsgruppen, die in ihrer Berufspraxis mit Angehörigen zu tun haben – und das sind nicht nur Pflegende, Ärztinnen und Ärzte sowie Sozialarbeitende –, braucht es Positionen zur Abrechnung von Angehörigenarbeit.

Aus diesem Grund wird in einem ersten Schritt eine kritische Prüfung der bestehenden Tarifsyste-
me empfohlen, um die Frage zu klären, inwiefern Leistungen für Angehörige, Beratung und Ko-
ordination in den verschiedenen Settings den WZW-Kriterien entsprechen und von den verschie-
denen Berufsgruppen abgerechnet werden sollten und wo ggf. Lücken oder Unklarheiten beste-
hen. In einem zweiten Schritt müssen die Abgrenzungen und die tariflichen Rahmenbedingen so
angepasst werden, dass Beratung und Koordination im Allgemeinen und Leistungen für Angehö-
rige im Speziellen in diesen Fällen auch abgerechnet werden können.

Empfehlung 6: Beratung und Koordinationsangebote müssen finanziert werden

Diesbezüglich verweisen wir auf die Ergebnisse des Forschungsmandats G07 zur „Angehörigen-
freundlichen Versorgungskoordination“, in dem u.a. empfohlen wurde, die Finanzierung von Koor-
dinationsleistungen (nicht nur betr. KLV Art. 7) zu klären und auch sektorenübergreifende Koordi-
nationsfragen, die gleichzeitig den Gesundheits- und den Sozialbereich betreffen, einer Finanzie-
rung zuzuführen (Brügger et al. 2019: 77).

Persönliche, kostenlose Beratungsmöglichkeiten für Angehörige und der Einsatz von Koordinato-
ren sind wichtige Elemente einer guten Versorgung. Aktuell fehlt eine Regelung zur Frage, ob Kan-
tone/Gemeinden oder ob Krankenkassen für die Finanzierung dieser Leistungen zuständig sind,
die nicht unter KLV Art. 7 fallen. Eine gemeinsame Diskussion zwischen Gemeinden und Kranken-
kassen zur Klärung dieser Frage ist zwingend in die Wege zu leiten.

Empfehlung 7: Anschubfinanzierung von Pilotprojekten durch Bund und Kantone

Der Aufbau innovativer Versorgungsmodelle führt gerade in der Anfangsphase zu einem höheren
Ressourcenbedarf. Angesichts knapper Ressourcen vieler Institutionen im Gesundheitswesen kann
eine gezielte finanzielle Unterstützung durch den Bund oder Kantone den Aufbau und die Evalua-
tion von Modellen wie AIDA Care oder den „service d’accompagnement“ von Arsanté in Form von
Pilotprojekten fördern.

Es ist eine Möglichkeit, neue Wege in der Zusammenarbeit mit Angehörigen und ihrer Begleitung
auszuprobieren, wobei die Evaluation den Entscheidungsgremien durch wissenschaftliche Begleit-
forschung Argumente in die Hand gibt, um in einem späteren Schritt mit Gemeinden und Kran-
kenkassen über eine nachhaltige Finanzierung zu verhandeln.

Empfehlung 8: Wissenschaftliche Evaluationen und Versorgungsforschung unterstützen, um Leistungsaufträge zu legitimieren und Pilotprojekte langfristig zu sichern

Bund und Kantone sollen wissenschaftliche Evaluationsforschung über die Wirksamkeit, Zweck-
mässigkeit und Wirtschaftlichkeit (WZW) der Angehörigen-Kooperation und -Unterstützung för-
dern und finanzieren.

Die mittel- bis längerfristige Laufzeit von Leistungsaufträgen kann dazu führen, dass die im Laufe
der Zeit eintretenden Veränderungen bei internen und externen WZW-Faktoren unberücksichtigt
bleiben und zu einer Fehlallokation von Ressourcen führen. Gleiches gilt für viele Pilotprojekte, die
durch Einzelinitiativen, Opportunitäten oder situative Dynamiken entstehen. Mit erprobten Stan-
dards und Verfahren werden Chancen und Risiken aufgezeigt und Projekte können mit anderen
verglichen werden. Wissenschaftliche Evaluationen und Versorgungsforschung liefern robuste
Grundlagen für evidenzbasierte Entscheide.

8.3 Schulung und Sensibilisierung

In den Grund- und Weiterbildungen im Gesundheits- und Sozialbereich müssen gezielt Kompetenzen für den Umgang mit Angehörigen und deren Einbezug als Kooperationspartner vermittelt werden.

Empfehlung 9: Angehörigenarbeit in den Lehrplänen verankern

Weil praktisch alle Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen in ihrem Berufsalltag direkt oder indirekt mit Angehörigen zu tun haben, ist die Angehörigenthematik in alle Grundausbildungen im Gesundheits- und Sozialbereich zu integrieren. Die Sensibilisierung umfasst als Minimalziel, dass Fachpersonen in ihrer Rolle als «Versorger» die Anliegen und Kompetenzen der Angehörigen als Erfolgsfaktor für eine bessere Versorgungsqualität verstehen.

Dazu sind Rahmenlehrpläne und Abschlusskompetenzen entsprechend anzupassen.

Empfehlung 10: Die Metakompetenzen Kommunikation und Zusammenarbeit stärken

Für einen wertschätzenden und unterstützenden Umgang mit Angehörigen sind die Schlüsselkompetenzen – Kommunikation, Einfühlungsvermögen und Selbstreflexion – zentral. Sie sind auch Erfolgsfaktoren für die Arbeit im (interprofessionellen) Team und für den Umgang mit der erkrankten Person. Umso wichtiger ist es, dass in den Aus- und Weiterbildungen der verschiedenen Gesundheitsberufe nicht nur die berufsspezifische Fachkompetenz vermittelt wird, sondern dass auch diese übergeordneten Kompetenzen, die sich zu einem grossen Teil mit den Kompetenzen für interprofessionelle Zusammenarbeit überschneiden (vgl. Huber et al. 2019, Sottas et al. 2016), ihren Platz finden.

Diese Metakompetenzen sind mit Super- und Intevision in einem kontinuierlichen Lernprozess und mittels Selbstreflexion zu fördern. Eine angehörigenfreundliche Praxis kann nicht einmalig vermittelt werden, sondern hängt massgeblich von der Bereitschaft ab, sich immer wieder damit auseinanderzusetzen und die eigene Praxis zu reflektieren. Der Umgang mit Angehörigen ist deshalb auch innerhalb der Institutionen regelmässig zu thematisieren.

Super- und Intevisionen zur Angehörigenthematik fördern den Austausch und das lebenslange Lernen innerhalb der Teams und der Institution als Ganzes. Auch institutionsübergreifende Kontakte zum Wissens- und Erfahrungsaustausch zum Umgang mit Angehörigen sind zu fördern.

Empfehlung 11: Förderung der Weiter- und Fortbildung für Beratung und Koordination

Mit der steigenden Komplexität der Krankheitsverläufe und der Versorgung steigt der Bedarf an Beratung, Begleitung und Koordination. Gute Beratung, wirksame Unterstützung bei der Care Navigation und familiensystem-orientierte Expertise ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die sich von der Fachexpertise deutlich unterscheidet und weitergehende Kompetenzen erfordert. Es sind dies aber die wirkungsvollsten Instrumente der Angehörigenarbeit, die in akuten Situationen wie im Vorfeld der Planung dazu beitragen können, Pflegesituationen optimal zu gestalten (Schönberger/v. Kardorff o.J.: 52). Neben der Sensibilisierung in der Grundausbildung sind Weiter- und Fortbildungen in diesem Bereich zu fördern und (und ggf. finanziell zu unterstützen).

Literatur

- Anhorn P., Chinet M., Devaux L., Nicolas F., Reber R. 2020, Quand patients, proches et soignants sont partenaires, *REISO, Revue d'information sociale*. <https://www.reiso.org/document/5739>, Zugriff 23.03.2020.
- Berelson B. 1952. Content analysis in communications research. Glencoe Illinois: Free Press
- Berwick D.M., Nolan T.W., Whittington J. 2008: The triple aim: care, health, and cost. *Health Affairs* 27(3): 759-769.
- Braeseke G., Huster S., Pflug C., Rieckhoff S., Ströttchen J., Nolting H.D., Meyer-Rötz S.H. 2018: Studie zum Versorgungsmanagement durch Patientenlotsen. Abschlussbericht. IGES Institut.
- Brügger S., Rime S., Sottas B. 2019: Angehörigenfreundliche Versorgungscoordination. Schlussbericht z.H. des BAG. Bourguillon.
- Büscher A., Englert N., Stomberg D. 2018: Abschlussbericht zum Projekt „Partizipative Qualitätsentwicklung in der Pflegeberatung (PartiziQ)“. Osnabrück.
- Czarniawska B. 2007, Shadowing and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies, Malmö: Liber.
- Daneau S., Goudreau J., Sarrazin C. 2014: Analyse des obstacles à l'intervention infirmière auprès des familles dans les unités de soins de santé mentale à la lumière du modèle de changement de Collette. *Recherche en soins infirmiers* 2(117) : 21-32.
- Dijkman B., Roodbol P., Aho J., Achtschin-Stieger S., Andruszkiewicz A., Coffey A., Felsmann M., Klein R., Mikkonen I., Oleksiw K., Schoofs G., Soares C., Sourtzi P. 2016. European Core Competences Framework for Health and Social Care Professionals Working with Older People. Online: <http://ellan.savonia.fi/> (Zugriff 04.09.2019).
- Ducharme F., Lévesque L., Caron C.D., Hanson E., Magnusson L., Nolan J., Nolan M. 2010: Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone, *Recherche en soins infirmiers*, 2 (101), 67-80.
- Eychmüller S. 2012: SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. *Therapeutische Umschau* 69: 87-90.
- Gehring M., Kean S., Hackmann M, Büscher A. (Hrsg) 2001: Familienbezogene Pflege. Verlag Hans Huber: Bern.
- Glaser B., Strauss A. 1998: Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern: Huber.
- Gurtner A., Tokarski B.M., Clerc I., Scheidegger L. 2019: Bildung: Curricula Integration von Bildungsinhalten in die Curricula der verschiedenen Weiter- und Fortbildungsstudiengänge im Gesundheitswesen. Eine Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG, Förderprogramm „Interprofessionalität im Gesundheitswesen“ 2017-2020.
- Health Education England 2016: Care Navigation: A Competency Framework. <https://www.hee.nhs.uk/our-work/care-navigation>, Zugriff 30.08.2019.
- Huber M., Spiegel-Steinmann B., Schwärzler P., Kerry-Krause M., Dratva J. 2019: Kompetenzen zur interprofessionellen Zusammenarbeit und geeignete Unterrichtsformate. ZHAW. Schlussbericht im Rahmen des Förderprogramms Interprofessionalität. BAG, Bern.
- Jaquier A., Sottas B., Brügger S. 2014: Le proche aidant: „co-patient“, „partenaire-co-producteur“ ou „expert“? *Soins infirmiers* 8: 64-66
- Kislig G. 2018: Journal d'un proche aidant. Une réalité à votre portée. Bassins.
- Klieme E. 2004: Was sind Kompetenzen und wie lassen sie sich messen. *Pädagogik* 6: 10-13.

- Knelange C., Schieron M. 2000: Beratung in der Pflege – als Aufgabe erkannt und professionell ausgeübt? Darstellung zweier qualitativer Studien aus stationären Bereichen der psychiatrischen und somatischen Krankenpflege. *PfleGe* 5(1).
- KODE GmbH o.J.: Kompetenzen erschliessen die Zukunft. Online: <https://www.kodekonzept.com/de/kompetenzen-erschliessen-die-zukunft/>, (Zugriff 16.09.2019).
- Ledergerber C., Moncoux J., Sottas B. 2009: Projekt Abschlusskompetenzen FH-Gesundheitsberufe. Abschlussbericht. KFH.
- Légaré F., Moumjid-Ferdjaoui N., Drolet R., Stacey D., Härter M., Bastian H., Beaulieu M., Borduas F., Charles C., Coulter A., Desroches S., Friedrich G., Gafni A., Graham I., Labrecque M., LeBlanc A., Légaré J., Politi M., Sargeant J., Thomson R. 2013: Core Competences for Shared Decision Making Training Programs: Insights From an International, Interdisciplinary Working Group. *J Contin Educ Health Prof* 33(4): 267-273.
- Marcinowicz L., Pawlikowska T., Oleszczyk M. 2014: What do older people value when they visit their general practitioner? A qualitative study. *European Journal of Aging* 11(4): 361-367.
- Mayring P. 2008: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken (10. Aufl.). Weinheim/Basel: Beltz.
- McDonald S. 2005, Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research* 5(4): 455-73.
- Netzwerk Case Management Schweiz 2016: Kompetenzprofil für Case Manager und Case Managerinnen. Online: http://www.netzwerk-cm.ch/sites/default/files/uploads/30.09.2016_infounterlage_kompetenzprofil_cm_finale_version_0.pdf (Zugriff 02.09.2019).
- Pflegeheim-Qualitätskommission 2016: Praxisempfehlungen Kompetenzprofile. Curaviva Basel-Stadt. 4. Auflage.
- Quinlan E. 2008. Conspicuous Invisibility. Shadowing as a Data Collection Strategy. In: *Qualitative Inquiry*, 14(8), 1480-1499. doi:<https://doi.org/10.1177/1077800408318318>
- Schaad B., Bourquin C., Panese F., Stiefel F. 2017: Patients: sujets avant d'être partenaires. *Rev Med. Suisse* 13: 1213-6.
- Schoeb V., Staffoni L., Keel S. 2018: Influence of interactional structure on patient's participation during interprofessional discharge planning meetings in rehabilitation centers. *Journal of Interprofessional Care*.
- Schmitz C., Atzeni G., Berchtold P. 2020: Interprofessionelle Zusammenarbeit in der Gesundheitsversorgung: erfolgskritische Dimensionen und Fördermassnahmen. Bern: SAMW, Swiss Academies Communications 15/2.
- Schönberger C., v. Kardorff E. (o.J.): Zu Hause pflegen – Unterstützung der Angehörigen. Analysen und Konzepte für die Praxis – ein Leitfaden. IGF Institut für Gerontologische Forschung e.V. Online: <https://www.yumpu.com/de/document/read/6103085/zu-hause-pflegen-unterstutzung-der-angehorigen-analysen-> (Zugriff 16.10.2019).
- SGGP 2003: The Future Patient in Switzerland. Das Gesundheitssystem der Zukunft aus Sicht von Bürgerin und Bürger. Schriftenreihe der SGGP Nr. 71. Bern: SGGP.
- Sottas B., Ledergerber C., Mondoux J. 2009: Allgemeine und berufsspezifische Abschlusskompetenzen für die Fachhochschul-Gesundheitsberufe. Referenzdokument für die Konferenz der Fachhochschulen (KFH) und das Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT).
- Sottas B., Brügger S. 2012: Ansprechstrukturen. Perspektivenwechsel und Grenzverschiebungen in der Grundversorgung. Careum: Zürich.
- Sottas B., Kissmann S., Brügger S. 2016: Interprofessionelle Ausbildung (IPE): Erfolgsfaktoren – Messinstrument – Best Practice Beispiele. Expertenbericht für das Bundesamt für Gesundheit. Bern

- Sottas B., Rime S., Berger-Jaquier A., Brügger S., Kohli L. 2017: Collaboration et coordination inter-professionnelles et interinstitutionnelles dans la prise en charge en fin de vie. Etat des lieux et analyse dans quatre régions de Suisse romande. Rapport de projet. Fribourg: sottas formative works.
- Stadler H. 2011: Familienorientierte Beratung von pflegenden Angehörigen im häuslichen Pflege-setting. Diplomarbeit. IDS Pflegewissenschaft. Universität Wien.
- Steinke I. 1999: Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. Weinheim: Juventa.
- Trouille D, Tavory I. 2016. Shadowing: Warrants for Intersituational Variation in Ethnography. In : Sociological Methods & Research, 1-27. doi:DOI: 10.1177/0049124115626171.
- Ugolini B. 2006: Angehörige als zentrale Partner in der institutionellen Altersarbeit. Erarbeitung, Umsetzung und Evaluation eines ganzheitlichen Konzept zur Angehörigenarbeit im PZ Käferberg. Dissertation. Universität Zürich.
- Ugolini B. 2009: Wenn Angehörige in der Betreuung und Pflege mitbestimmen. <https://www.heds-fr.ch/media/1644/ugolini2009bedeutungangehorigenarbeit.pdf>, Zugriff 24.06.2019
- Ugolini B. 2014: Umgang mit Angehörigen. Wie Institutionen der Alterspflege wertschätzend mit Wünschen, Anliegen und Beschwerden von Angehörigen umgehen können – ein Leitfaden. Curaviva: Bern.
- Weinert F.E. 2001: Leistungsmessung in Schulen. Weinheim/Basel.
- Woodtli R. 2008: Was müssen Case Managerinnen und Case Manager können. *Abhängigkeiten* 14(3): 66-69.
- Wright L.M., Leahey M. 2009: Familienzentrierte Pflege. Assessment und familienbezogenen Interventionen. Verlag Hans Huber: Bern.
- Zwicker-Pelzer R., Geyer E., Rose A. 2011: Systemische Beratung in Pflege und Pflegebildung. Verlag Barbara-Budrich: Opladen & Farmington Hills, MI.

Anhang 1: Antworten auf die Fragen der Ausschreibung (kompakt)

Fragen/Themen	Antwort / Kapitel
1. Zuständigkeit der Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen im Umgang mit Angehörigen	
1.1 Welche Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen befassen sich mit Anliegen von Angehörigen?	Viele verschiedene Fachpersonen haben in ihrem Berufsalltag mit Angehörigen zu tun (Kap. 4.1). Eine eindeutige Antwort auf diese Frage ist nicht möglich – die wenigsten haben einen Auftrag als «Berater, Lotsen, Begleiter» und schon gar nicht die dazu notwendigen Kompetenzen. (insb. Kap. 4.4). Entscheidend ist meist die Präsenz vor Ort: Angehörige fragen diejenigen, die sie sehen.
1.2 Welche Fragen beschäftigen Angehörige, wenn sie sich an Fachpersonen richten?	Die Krankheit und ihre Folgen, Unterstützungs- und Entlastungsangebote, pflegerisches Wissen, rechtliche Fragen, Sozialversicherungen, etc. (Kap. 4.4.1). Siehe auch Kap. 4.4.5 zu den typischen Situationen und den wichtigsten Inhalten von Beratungen aus Sicht der Fachpersonen.
1.3 Wie viel Zeit wird in verschiedenen Situationen für den Umgang mit Angehörigen eingesetzt?	Im Durchschnitt wird 27% der Arbeitszeit für Angehörige eingesetzt – mit einer grossen Streuung. Die fehlende Zeit für Angehörige ist v.a. in den Interviews ein zentrales Thema (Kap. 4.4.5 und 4.6.1). Zu berücksichtigen ist eine Verzerrung, weil viele Angehörigen-sensible, Engagierte und Fachpersonen mit Beratungsrollen geantwortet haben.
1.4 Was denken die verschiedenen Berufsgruppen, wer für die Angehörigen zuständig ist?	An erster Stelle steht die Pflege, an zweiter die Hausärzte, an dritter „alle Versorgungsbeteiligten gemeinsam“. Sozialdienste und Beratungsstellen folgen erst später (Kap. 4.4.3).
2. Sicht der Angehörigen an Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen	
2.1 An welche Fachpersonen richten sich Angehörige?	Häufig wissen sie nicht, an wen sie sich wenden können oder sie wenden sich ganz einfach an die Person, mit der sie häufig Kontakt haben, die ihnen aber aufgrund der tiefen Qualifikation und ihrer anderweitigen Aufgabe nicht immer weiterhelfen kann. Spezielle Beratungsangebote werden seltener aufgesucht, weil sie wenig ins Versorgungssystem integriert sind (Kap. 4.4.2)
2.2 Was erwarten Angehörige von Fachpersonen?	Aktives Zuhören, verständliches Kommunizieren und Einfühlungsvermögen. Und: nicht als Hilfskraft für Professionals instrumentalisiert zu werden. Die Erwartungen der Angehörigen sind in Kap. 4.2 beschrieben.
3. Kompetenzen der Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen	
3.1 Welche Verantwortlichkeiten werden von welcher Berufsgruppe wahrgenommen?	Eine klare und eindeutige Antwort auf diese Frage ist nicht möglich. Welche Aufgaben von wem erbracht werden, ist immer wieder anders. Es hängt vom Versorgungssetting und -system ab: beim konventionellen Einzelleistungs-Ansatz gibt es i.d.R. keinen Lead und keine klare Fallführung (Kap. 4.4.3 bis 4.4.5).
3.2 Welche Sozial-, Fach- und Methodenkompetenzen sind im Umgang mit Angehörigen notwendig?	Die Kompetenzen aus Sicht der Angehörigen und aus Sicht der Fachpersonen – getrennt nach grundlegenden Kompetenzen, die von allen Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen erwartet werden, und den spezifischen Kompetenzen, die für «Berater, Lotsen, Begleiter» wichtig sind – sind in Kap. 4.7 (sowie ergänzend in Kap. 5.1.3 und 5.2.1) beschrieben.
3.3 Sind diese Kompetenzen vorhanden?	In den Interviews wird häufig gesagt, dass diese Kompetenzen fehlen. In der Online-Erhebung antworten die meisten, dass sie selber grösstenteils über die notwendigen Kompetenzen verfügen (Kap. 4.8). Der Widerspruch hat mit den unterschiedlichen Populationen zu tun, die geantwortet haben. In der Online-Erhebung dominiert eine Haltung Pro-Angehörige.

4. Interprofessionalität	
4.1 Welche Schnittstellen ergeben sich zwischen einzelnen Fachpersonen bzw. Berufsgruppen und Angehörigen?	Es konnten vier Modelle der Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen identifiziert werden (Kap. 4.5.1). Nur in zwei der vier Modelle haben Angehörige eine Rolle als Partner und Mitarbeitende. Die Schnittstellen, die sich in der Praxis ergeben, sind abhängig vom Modell, den involvierten Fachpersonen und den jeweiligen Aufgaben.
4.2 Wie gestaltet sich der Informationsfluss zwischen den Fachpersonen und den Angehörigen? Wo gibt es Schwierigkeiten?	Eine klare und eindeutige Antwort auf diese Frage ist nicht möglich, siehe vorhergehende Frage.
4.3 Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit zwischen den involvierten Berufsgruppen und Angehörigen (z.B. Wer entscheidet? Wer übernimmt wann den Lead?)	Auch dazu ist keine klare und eindeutige Antwort möglich. Fallführung (Kap. 4.5.2) und Zuständigkeit für die Anliegen der Angehörigen (Kap. 4.4.3) sind immer wieder anders – und häufig auch gar nicht geregelt, insbesondere nicht in der konventionellen Versorgung ohne Koordination.
4.4 Welche Handlungskompetenzen sind erforderlich?	Die Handlungskompetenzen für Interprofessionalität sind – basierend auf einer Literaturrecherche – in Kap. 2.3 kurz erwähnt. Für Interprofessionalität <u>mit</u> Angehörigen kann auf die Kap. 4.7.1 und 4.7.2 verwiesen werden.
4.5 Wie werden die Leistungen für Angehörige dokumentiert?	Die Leistungen für Angehörige werden meistens im Patientendossier (65%) oder zu einem geringeren Teil in der Leistungserfassung (27%) dokumentiert (Kap. 4.6.3).
4.6 Wer dokumentiert diese?	Diese Frage wurde nicht systematisch gestellt. Die Dokumentation erfolgt i.d.R. durch die Leistungserbringer. Es wird gesagt, dass dies auf Kosten der Zeit geht, die für Patienten zur Verfügung steht.
4.7 Wer hat die Fallführung?	Die Frage der Fallführung ist in den seltensten Fällen klar geregelt. Viele verschiedene Akteure können im Einzelfall die Fallführung übernehmen (Kap. 4.5.2).
5. Etablierte Arbeitsinstrumente und Abgeltung der Leistungen?	
5.1 Welche Arbeitsinstrumente setzen Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen ein?	Standardisierte Instrumente im Umgang mit Angehörigen werden nur selten eingesetzt (Kap. 4.6.4).
5.2 Sind diese Instrumente institutionell verankert?	Da standardisierte Instrumente nur selten eingesetzt werden, kann es in den meisten Fällen auch keine institutionelle Verankerung geben. Genannt wurde öfters, dass die Instrumente an sich vorhanden sind, aber eben nicht genutzt werden.
5.3 Wie werden die erbrachten Leistungen abgerechnet und finanziell abgegolten?	In der qualitativen Erhebung wird die fehlende Finanzierung der Leistungen für Angehörige als wichtiges Thema und vielfach massgebliches Hindernis genannt. In der Online-Erhebung geben dagegen viele an, diese Leistungen vollständig oder zumindest zu einem grossen Teil abrechnen zu können (Kap. 4.6.2). Darüber, wie die Leistungen abgerechnet werden, gibt die Online-Erhebung keine Auskunft. Es kann angenommen werden, dass diese besonders Angehörigen-freundlichen Fachpersonen Wege finden, ihre diesbezüglichen Leistungen abrechnen zu können.

6. Handlungsbedarf	
6.1 Wurden Lücken und Doppelspurigkeiten erkannt?	Siehe dazu Kap. 7 und 8.
6.2 Gibt es Handlungsbedarf?	
6.3 Welche Empfehlungen können gemacht werden?	

Anhang 2: Qualitative Interviews mit Angehörigen und Fachpersonen

Neben den Gesprächen, die im Rahmen früherer Projekte geführt wurden, wurden insgesamt 14 weitere Interviews sowie ein Fokusgruppen-Gespräch durchgeführt (s. Kap. 3.3).

Die Gesprächspartner/innen der Interviews in französischer Sprache waren:

- Madame M., 66 ans, proche-aidante de son mari décédé d'un cancer du côlon, infirmière dans un hôpital cantonal
- Monsieur E., 29 ans, proche-aidant de son père décédé d'un cancer du côlon
- Madame E., 72 ans, proche-aidante de sa mère décédée de la maladie d'Alzheimer et proche-aidante de son mari atteint de la même maladie
- Madame N., 35 ans, proche-aidante de sa fille de 3 ans née avec une atrésie de l'œsophage
- Madame K., 45 ans, responsable d'un jardin d'enfant intégratif à Fribourg
- Madame P., 64 ans, infirmière cheffe d'un EMS

In Deutsch wurde mit folgenden Personen ein Gespräch geführt:

- Frau Z., ca. 50 Jahre, betreut ihren Partner nach einer Hirnverletzung
- Frau I., ca. 60 Jahre, betreute ihre Mutter bis zu ihrem Tod auf Grund einer Krebserkrankung sowie aktuell ihren betagten Vater mit Demenz, arbeitet als Pflegefachfrau bei einer Spitex-Organisation
- Herr D., 80 Jahre, betreut seine Ehefrau mit Demenz
- Frau T., ca. 40 Jahre, betreut ihren 8-jährigen Sohn nach einer Hirnverletzung
- Frau J., 57 Jahre, betreute ihren Ehemann bis zu seinem Tod auf Grund einer Krebserkrankung, Heilpädagogin und Coach/Supervisorin
- Frau W., ca. 30 Jahre, Pflegefachfrau auf einer Palliativstation eines Pflegeheimes
- Frau S., 35 Jahre, Leitung einer Pflegegruppe mit Schwerpunkt Demenz
- Frau S., 42 Jahre, betreute ihren an Leukämie erkrankten Sohn, leitet eine Selbsthilfegruppe für Angehörige

Am Fokusgruppen-Gespräch in deutscher Sprache nahmen insgesamt 10 Personen teil. Bei der Hälfte der Teilnehmenden handelt es sich um betreuende Angehörige, bei der anderen Hälfte um Fachpersonen aus Medizin, Pflege und Sozialarbeit.

Anhang 3: Charakteristika der untersuchten Praxisorte

A. Das Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit, Bassersdorf (KZU)

Das Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit (KZU) mit Sitz in Bassersdorf ist eine öffentlich-rechtlich organisierte interkommunale Organisation, die von 20 Gemeinden in der Zürcher Flughafenregion getragen wird. Es „bietet Lebensräume für Menschen an, die längerfristig regelmässige Pflege benötigen“ (<https://www.k-z-u.ch>). Die Gesundheitsleistungen des KZU sollen gemäss Auftrag als Gesamtes diversifiziert und koordiniert angeboten werden. Neben zwei grossen Pflegeheimen gehören deshalb auch diverse Formen von betreutem Wohnen und Temporäraufenthalten, eine Tages- und Nachtklinik und auch ambulante häusliche Versorgung mit Therapien bei den Menschen zu Hause zum Portfolio. Die beiden Pflegezentren in Bassersdorf und Embrach umfassen total 212 Plätze. Hinzu kommen 16 Plätze in zwei Pflegewohnungen in Nürensdorf. Zum Angebot gehören verschiedene spezialisierte Angebote wie Pflegeplätze für Menschen mit Demenz oder auch eine Abteilung für Palliative Care.

Die Angebote richten sich in erster Linie an die Bevölkerung der Region. Das KZU beschäftigt rund 450 Mitarbeitende und bildet Lernende und Studierende in 14 verschiedenen Berufsgruppen aus.

AIDA-Care: individuelle Demenzberatung zu Hause

AIDA-Care ist eine spezifische Dienstleistung des KZU, die sich an das Umfeld (Angehörige, Nachbarn, involvierte Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich) von demenziell erkrankten Menschen richtet.

AIDA-Care zielt darauf ab, dem Wunsch von demenziell erkrankten Menschen zu entsprechen, „sicher und würdevoll möglichst lange zu Hause, im gewohnten Umfeld zu leben“. Das wird erreicht, in dem Angehörige und Fachpersonen in ihrer Pflege- und Betreuungsfunktion so unterstützt und beraten werden, damit sie in ihrer zentralen Rolle nachhaltig gestärkt werden. **Die Mitarbeitenden von AIDA-Care übernehmen somit nicht selber eine Rolle als «Versorger», sondern sind vielmehr «Berater, Lotsen, Begleiter» für Angehörige (wie auch für Fachpersonen).** An diesem Beispiel kann somit aufgezeigt werden, welche spezifischen Kompetenzen „«Berater, Lotsen, Begleiter» für ihre Aufgabe benötigen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der Kontext Demenz besondere Herausforderungen mit sich bringt.

Konkret geht es bei AIDA-Care darum:

- die Situation der demenziell erkrankten Menschen zuhause abzuklären und wenn nötig, zusätzlich zum bereits vorhandenem Pflege- und Betreuungsangebot, professionelle und nicht-professionelle Unterstützungsleistungen/-Ressourcen zu aktivieren, bzw. reaktivieren, um ihre Lebensqualität und -sicherheit zuhause zu erhöhen;
- durch Beratung die Gesamtsituation dahingehend zu stabilisieren, dass die Lebensqualität und Sicherheit der betreuenden Angehörigen so unterstützt wird, dass sie ihrer Rolle als betreuende Angehörige im Einklang mit ihrer gesundheitlichen, beruflichen, persönlichen und sozialen Situation gerecht werden können.

Es handelt sich um eine mobile Dienstleistung, die – in einem dynamischen und komplexen Prozess, der sich zuweilen über längere Zeit (Wochen, Monate) erstreckt und sehr unterschiedliche professionelle und nicht-professionelle Akteure und Dienstleistungsanbieter involviert – vorausschauend, unterstützend, beratend und nachhaltig eingreift. Der ganzheitliche Ansatz von AIDA-Care zielt letztendlich darauf ab notfallmässige oder frühzeitige Institutionseinweisungen zu minimieren und so kostenlimitierend zu wirken.

Das Team von AIDA-Care

Das Kernteam von AIDA-Care besteht aus zwei Gesundheitsfachleuten: Es sind dies eine Pflegefachperson, K., welche operativ die Hauptverantwortung für AIDA-Care trägt. Sie arbeitet in delegierter Funktion eng mit S. zusammen, der zuständigen Psychiaterin. Diese steht K. bei allen Fragen als Expertin zur Seite. Das Vorgehen, die Einschätzungen der Situation und die daraus abgeleiteten Interventionen werden in jedem Fall gemeinsam besprochen und festgelegt. Die Erstanmeldung für AIDA-Care wird über das Case and Care Management des KZU abgewickelt. Dadurch wird eine telefonische Erreichbarkeit während den Bürozeiten sichergestellt.

Die ersten drei Jahre (2016–2018) hatte K. im Rahmen ihrer 80%-Tätigkeit als Pflegeexpertin des KZU, welche für die interne Schulung und die Ko-Leitung klinische Pflegespezialistinnen zuständig war, eine 10%-Stelle für AIDA-Care zur Verfügung. Oft nahm ihre Arbeit für AIDA-Care signifikant mehr Zeit in Anspruch. Für Anfang 2019 konnte ihre Teilzeitstelle für AIDA-Care aufgestockt werden (siehe auch Finanzierung unten), so dass ihre übrigen Zuständigkeiten im KZU im Verlauf von 2019 überprüft und angepasst wurden.

Finanzierung von AIDA-Care

Die ersten zwei Jahre (Januar 2016 bis Ende 2017) wurde AIDA-Care als Teil eines grösseren Pilotprojekts des Kantons Zürich im Bereich Pflege und Betreuung von älteren Menschen geführt. Während dieser Pilotphase kam AIDA-Care in den Genuss einer Anschubfinanzierung der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich in der Höhe von 50'000 CHF. Nach deren Ablauf, wurde AIDA-Care für ein Jahr (2018) durch die Unterstützung von 16 Gemeinden der Region Zürich finanziert. Auf Januar 2019 hin konnte die finanzielle Unterstützung der Gemeinden von anfänglich 16 auf neu 20 Gemeinden ausgeweitet werden. Die 10%-Stelle der zuständigen Pflegefachperson konnte aufgestockt werden (s.o.). Die ärztlichen Dienstleistungen der zuständigen Psychiaterin und die ärztlich delegierten Leistungen von K. (Hausbesuche, Diagnosekonferenz, etc.) werden über Tarmed abgerechnet.

Handlungsfelder und Instrumente von AIDA-Care

AIDA-Care umfasst unterschiedliche Handlungsfelder (Abb. 20).

Abb. 20: AIDA-Care als Prozess (Quelle: Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich)



1. Anmeldung – Anmeldungsgespräch:

Die Anmeldung läuft übers Care und Case Management (CCM). Das Anmeldekriterium ist sehr offen formuliert: ein bestehender Verdacht auf demenzielle Erkrankung; Entwicklung ist dazu ausreichend. Sobald das CCM eine Anmeldung an die

Leitung von AIDA-Care weiterleitet, fängt für Letztere die „Detektivarbeit“ an. Je nach Zuweiser³³ und ersten Situationskenntnissen, sucht sie mehr über das Umfeld der demenziell erkrankten Person zu erfahren, indem sie verschiedene Personen per Telefon kontaktiert. Dazu gehören die Angehörigen, die zuständige Spitex, den Hausarzt oder die Hausärztin, um dessen/deren Einschätzung zum Gesundheitszustand und zur Gesamtsituation in Erfahrung zu bringen, ev. die Nachbarschaft und das soziale Umfeld der demenziell erkrankten Person, ggf. die Hausverwaltung, um Informationen zur Wohnsituation zu erhalten, den Sozialdienst, u.a.m. Ziel ist es, sich ein möglichst komplettes Bild der Situation zu machen: Welche Unterstützungsangebote, Fachpersonen und Angehörige sind bereits involviert? Was braucht es zusätzlich, damit die demenziell erkrankte Person daheim bleiben kann? Gibt es Gefahren, bzw. Ressourcen, die es bei der Einschätzung der Situation zu beachten gilt? Welche Entlastung ist für Angehörige notwendig?

Die bisherigen Erfahrungen haben gezeigt, dass sich Angehörige und/oder externe Zuweiser erst bei AIDA-Care melden, wenn eine akute Krisensituation vorliegt. Es kann sein, dass

- betreuende Angehörige selber krank werden und/oder sterben;
- Selbst- und/oder Fremdgefährdung vorliegt;
- die Spitex, den Pflegeauftrag nicht mehr wahrnehmen kann oder will, überfordert ist;
- die gemeldete Person die Termine beim Hausarzt nicht mehr wahrnimmt oder der Hausarzt eine eskalierende Situation daheim befürchtet;
- die betreuenden Angehörigen mit der Einschätzung des Hausarztes nicht übereinstimmen, bzw. wenn sie die vorgeschlagenen Massnahmen nicht mehr mittragen können oder wollen;
- der demenziell erkrankten Person die Wohnung gekündigt wurde, bzw. bei der Verwaltung Beschwerden sie betreffend eingegangen sind, etc.

Die AIDA-Care Fachperson wird somit meistens im Rahmen von Krisensituationen, mit einem hohen Konflikts- und Aggressionspotential einberufen.

2. Die Vorbereitung des Hausbesuchs: wird von der operativen Leistung von AIDA-Care in Zusammenarbeit mit der zuständigen Psychiaterin durchgeführt. Je nach Situation wird ein Treffen mit den Angehörigen vereinbart, bei dem es darum geht, die Situation und Fragen der Angehörigen noch präziser einschätzen zu können und ihnen den bevorstehenden Hausbesuch, inklusive die vorgesehene Gesprächsführung, kurz zu erläutern.

3. Ansonsten bildet der **Hausbesuch (je nachdem im Beisein der Angehörigen)** das Hauptinstrument für die ganzheitliche Einschätzung der Situation, d.h. eine Einschätzung, die den Zustand der demenziell erkrankten Person, der betreuenden Angehörigen und den involvierte Fachpersonen berücksichtigt. Dazu werden (a) gezielte Beobachtungen gemacht – zur Wohnsituation: überfüllter Briefkasten, Zustand, Einrichtung (Funktionalität); – zum äusseren Eindruck der erkrankten Person; – zu ihrem Verhalten: öffnet die Person die Türe, etc.; (b) Gespräche geführt, mit Hilfe von Fotoalben, situativen Gegebenheiten, wie das Vorhandensein eines Notfallknopfs, eines unberührten Essens auf dem Tisch, etc.) und, (c) Tests durchgeführt, Uhrtest; MMS-Test, CERAD. All dies, erlaubt es, möglichst viele Informationen und Daten zur gesundheitlichen (psychische, kognitive, physische) und sozialen Verfassung der erkrankten Person und deren Gesamtsituation zu sammeln. Bei Beisein der Angehörigen; oder involvierten Fachpersonen, können auch deren Beobachtungen, Feststellungen, etc. zur Einschätzung der Gesamtsituation beitragen.

³³ Angehörigen gelangen über Altersstellen 60+ oder über mündliche Berichte von anderen Angehörigen an AIDA-Care, oder AIDA-Care wird von Hausärzten, Sozialdiensten von regionalen Spitälern, von der Spitex oder der KESB eingeschaltet. Die Verantwortlichen sind bestrebt, insb. die Zusammenarbeit mit Hausärzten und Spitex auszubauen und zu verstetigen.

4. Bei der **Nachbereitung des Hausbesuchs**: können weitere Telefongespräche mit den Angehörigen und/oder involvierten Fachperson (Spitex, Hausarzt, etc.) einen wichtigen Beitrag für eine nuanciertere und vollständigere Informationslage leisten. In diesem Rahmen kann (nochmals) mit involvierten Personen darüber ausgetauscht werden, welche Massnahmen im Hinblick auf eine nachhaltige Betreuung/Pflege noch notwendig und/oder indiziert sind. Bei der Nachbereitung geht es auch darum, die gemachten Beobachtungen, Befragungen, Tests auszuwerten, und die Informationen im Hinblick auf die Diagnosekonferenz zu ordnen.
5. Die **Diagnosekonferenz** dient dazu die Beobachtungen, Resultate und Einschätzungen bezüglich der Situation und der demenziell erkrankten Person mit der zuständigen Psychiaterin zu besprechen, eine empirisch fundierte Diagnose zu erstellen, indizierte (Unterstützungs-)massnahmen zu skizzieren und das weitere Vorgehen zu besprechen.
6. Die operative Leitung von AIDA-Care ist auch für die Rückmeldung an den/die **zuständige/n Hausarzt/-ärztin bzw. den Zuweiser** zuständig. Die Diagnose und die vorgeschlagenen Massnahmen/Interventionen werden mit dem/der zuständigen Hausarzt/-ärztin, SPITEX und den Angehörigen besprochen.
7. Bei Einigung bezüglich der vorgeschlagenen Massnahmen/Interventionen werden die **Massnahmen durch die operative Leitung von AIDA-Care eingeleitet**. Über deren stabilisierenden Einfluss wird dem Hausarzt zu einem späteren Zeitpunkt nochmals berichtet.
- Oft sind die bei AIDA-Care angemeldeten Situationen sehr komplex und haben sich über Jahre entwickelt und konsolidiert. In diesen Fällen braucht es mehrere Interventionen, bzw. Durchgänge des hier beschriebenen Prozesses, um die Situation dahingehend zu beeinflussen, dass für den demenziell erkrankten Menschen und die Angehörigen eine würdevolle Situation/Leben hergestellt werden kann. Es kann aber auch vorkommen, dass sich demenziell erkrankte Menschen und/oder deren Angehörige ganz plötzlich aus AIDA-Care, beispielsweise in Folge von Scham- und Schuldgefühlen gegenüber dem erkrankten Menschen, zurückziehen.

B. Le service d'accompagnement par des infirmiers coordinateurs chez Arsanté

Arsanté est un acteur de référence en Suisse romande dans les soins intégrés et l'accompagnement social qui exerce une médecine axée sur les soins de premier recours. Cette organisation basée à Genève regroupe et propose des services de proximité à travers divers centres médicaux, maison de santé, établissements médico-sociaux (EMS) et réseaux de soins. Arsanté se concentre sur la guérison à long-terme et la santé de l'ensemble de la personne en prenant en considération les aspects biologiques, physiques, psychologiques, spirituels et émotionnels ainsi que communautaire. Au-delà de la mission médicale Arsanté est un lieu de réflexion et d'expérimentation pour trouver de solutions face aux défis actuels du système de santé. Pour y parvenir, Arsanté a construit des centres médicaux et des centres d'urgences, et a mis en place plusieurs actions: la création de la maison de santé Cité générations, la mise en place de l'Unité d'accueil temporaire médicalisée (UATm), le démarrage d'un projet d'intégration interprofessionnel des soins, avec le soutien d'une équipe sociale mobile.

Les soins intégrés qui incluent également l'accompagnement social sont une priorité chez Arsanté. Le « service d'accompagnement » dans lequel notre observation participante a été effectuée faisait partie de cette mission. Il convient de noter que cette action a été abandonnée à la fin de la période d'essai en janvier 2019 car le financement n'a pas pu être stabilisé et pérennisé. Arsanté a tenté d'intégrer ce service dans les structures ordinaires.

L'Equipe

Dans sa forme initiale, l'équipe du service d'accompagnement était composée de cinq membres :

- 2 infirmiers de coordination (180 EPT)
- 2 assistantes socio-éducatives (150 EPT) et un étudiant en psychologie (60 EPT)

Les deux infirmiers de coordination sont d'une part responsables de l'accompagnement et du suivi global des situations de prise en charge complexes à domicile. D'autre part, ils dirigent les soins dispensés dans le cadre de l'UATm, s'occupent de la planification et de l'organisation de sortie et de la mise en place d'un dispositif logistique et personnel de la prise en charge à domicile.

Les deux assistantes socio-éducatives et l'étudiant en psychologie sont employés par l'EMS Beau-regard. Ils assurent le portage de repas et l'accompagnement social des patients suivi à domicile par les infirmiers coordinateurs. Or, par le biais de la mission d'un „accompagnement social“ Arsanté propose un service qui n'est pas prévu et pas rémunéré dans le système de santé – malgré le besoin incontesté.

Délégateurs

De la totalité des situations à domicile bénéficiant d'un portage de repas (plus que 100 situations par année), la part de situations bénéficiant d'un accompagnement par les infirmiers coordinateurs se situe entre 20% et 30%. Les situations suivies par les infirmiers coordinateurs parviennent essentiellement par le portage de repas (50%), ou par un séjour à l'UATm (45%). Certaines situations complexes à domicile qu'ils accompagnent leur parviennent par le « bouche à oreille », les services de soins à domicile, l'EMS ou d'autres canaux (5%, en hausse).

Financement

Les deux premières années de son existence, le service d'accompagnement a été conduit en tant que projet pilote (2016-2017), bénéficiant d'un financement initial étatique du canton de Genève. Depuis janvier 2018 le service fait partie intégrale des prestations régulières d'Arsanté. Pour les bénéficiaires le service d'accompagnement est gratuit.

En janvier 2019 une restructuration a conduit à une réorganisation qui visait l'intégration de ce service fort apprécié dans un service de soins à domicile qui comprendrait justement les prestations de l'accompagnement social. La principale raison était le manque de financement – pour sauver le service, Arsanté a négocié un forfait avec les assureurs et le canton avec l'argument des coûts comparatifs : les hospitalisations sont beaucoup plus coûteux que l'accompagnement à domicile. Les résultats ne sont pas connus.

Un accompagnement « holistique »

Il incombe aux infirmiers de coordination d'adapter le réseau et les prestations nécessaires pour assurer une prise en charge à domicile de qualité et durable, en fonction des changements pouvant intervenir à tout moment du processus.

Le service d'accompagnement des personnes en situation complexe qui sont prises en charge à domicile est décrit comme holistique – et ceci à plusieurs égards :

- 1)** le service vise l'échange avec, et l'intégration de tous les acteurs impliqués dans la prise en charge à domicile (patient, proches aidants, familles, amies, professionnelles (médecins, infirmières, physiothérapeutes, etc.) et services (de soins, associatifs, etc.).
- 2)** son but principal consiste d'abord à évaluer la complexité de la situation de prise en charge à domicile *dans son ensemble*, c'est à dire en tenant compte de la santé psychique et physique, sociale, relationnelle, communautaire du patient et de l'adéquation du dispositif d'accompagnement et soutien, notamment par les proches aidants, déjà en place.
- 3)** sur la base de cette évaluation holistique, il s'agit ensuite d'initier, de coordonner et d'accompagner des interventions de type social, communautaire et de soins ciblés. En fonction de l'évaluation faite (voir point 2), l'intervention peut consister dans le réajustement de l'accompagnement de soins (ou autre chose) déjà en place.

Dans son ensemble, l'accompagnement vise donc à permettre au patient concerné de rester à domicile aussi long que souhaité, en assurant une **prise en charge à domicile de qualité** et en **limitant les risques** d'épuisement du réseau (des proches aidants et des professionnels) et de prises en charge hospitalières d'urgence.

L'accompagnement global s'étend parfois sur une longue durée. Il s'agit d'un processus dynamique qui inclut « des contextes distincts des rencontres et différents types de contact (médiatisé ou non) avec » différentes personnes, par exemple :

- Contact bilatéral et multipartite (face-à-face et médiatisé) entre l'infirmier coordinateur, patient, proches aidants, professionnels/services impliqués dans la prise en charge poste UATm pendant le séjour à l'UATm.
- Contact bilatéral (médiatisé ou non) entre l'infirmier coordinateur et les services et divers professionnels hospitaliers pendant un séjour à l'hôpital.
- Rencontre réseau, initiée et organisée par l'infirmier coordinateur en sa présence, patient, proches, professionnels/services/toutes autres personnes impliqués dans la prise en charge à domicile.
- Contact entre l'assistant socio-éducatif (ASE), patient, proches et év. professionnels/services ou autres personnes sur place au moment du portage de repas.
- Visite à domicile par l'infirmier coordinateur et contact avec les personnes sur place.
- Rencontre bilatérale ou contact par téléphone entre l'infirmier coordinateurs et une autre personne concernée ou impliquée dans la prise en charge à domicile.

Les infirmiers coordinateurs responsables de ce service ont clairement un rôle de consultant donc une fonction de conseiller, d'accompagnateur et de guide. En fonction de l'évaluation globale, ces derniers sont responsables d'initier, de coordonner et d'accompagner des interventions de type social, communautaire et de soins ciblés, mais ils ne prodiguent pas eux-mêmes les soins. La situation est différente avec les assistants socio-éducatifs et l'étudiant en psychologie, qui sont responsables de l'accompagnement social et livrent les repas. Leur visite constitue en premier lieu un contact « d'approvisionnement » mais ils observent la situation, doivent être attentifs et faire part de leurs observations aux infirmiers coordinateurs.

Colnec Health

Il convient de mentionner que l'un des deux infirmiers coordinateurs est fortement impliqué dans le développement et l'application « **colnec health** » qui est un outil digital spécifiquement conçu pour gérer l'accompagnement global des situations de prises en charge à domicile et pour la communication sécurisée en réseau, impliquant la participation de professionnels du domaine sanitaire et social et des non-professionnels. L'outil permet le partage sécurisé de documents et d'informations pertinentes ainsi que la communication sécurisée entre professionnels du domaine sanitaire, patient, proches aidants.

Anhang 4: Kompetenzen der Fachpersonen im Umgang mit Angehörigen

	Grundlegende Kompetenzen aus Angehörigensicht	Grundlegende Kompetenzen aus Sicht der Fachpersonen	Kompetenzen für Berater, Lotsen, Begleiter
Fach- und Methodenkompetenz	Fachspezifisches Wissen, Fertigkeiten und Fähigkeiten, um Aufgaben gemäss Rolle und Funktion im Versorgungsprozess zu erfüllen Wissen über den Alltag, Lebensumstände und Problemlagen von Angehörigen sowie Bewusstsein für ihre Kompetenzen und Leistungen Systemverständnis und systemischer Blick (Person, Umfeld, Gesundheitssystem als Ganzes) Kenntnisse weiterer Leistungserbringer oder Unterstützungsangebote, Kenntnisse der Aufgaben und Funktionen verschiedener Akteure	Kenntnisse der Rechtslage bezgl. Informationsweitergabe Wissen über Bedeutung/Nutzen der Angehörigenarbeit Fähigkeit, Risiken kritische Situationen zu erkennen Fähigkeit, psychologische Prozesse bei den Angehörigen zu deuten Verständnis für soziokulturelle und andere Unterschiede	Fachwissen entsprechend dem Beratungsgebiet (z.B. zu einer bestimmten Erkrankung, pflegerisches Wissen, Kenntnisse über Unterstützungsangebote, Rechtslage, Sozialversicherungen) Gesamtüberblick und Spezialwissen „Fachwissen“ basierend auf persönlicher, praktischer Erfahrung Wissen situations- und nutzergerecht anwenden können Kenntnisse theoriegestützter Assessment-, Beratungs- und Problemlösungsmethoden Analytische Fähigkeiten, Beurteilungsvermögen, Komplexität einer Situation auf den Punkt bringen, zentralen Bedarf erkennen, priorisieren Organisations- u. Koordinationskompetenzen
Soziale und kommunikative Kompetenzen	Wertschätzende, empathische Haltung, Respekt vor Erfahrungen u. Entscheidungen anderer Angehörige als Subjekt mit eigenen Bedürfnissen und Ressourcen wahrnehmen Fähigkeit, eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen Freundlicher und herzlicher Umgang Kommunikationskompetenz (offen, klar und adressatengerecht kommunizieren, aktives Zuhören) Interprofessionelle Zusammenarbeit	Menschenkenntnis, Gespür für Situationen und Verhalten Gesprächsführung, Diplomatie Kommunikation in Krisensituationen / Aggressions- und Krisenmanagement, Mediation und Coaching Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung Umgang mit technischen Mitteln für die Kommunikation	Beratungskompetenz als generischer Begriff Angehörige als Partner respektieren Eingehen auf die Individualität des Gegenübers, die individuelle Situation Neutrale und objektive Beratung Empowerment der Angehörigen, gemeinsame Lösungsfindung, Unterstützung bei der Entscheidungsfindung Zuhören und mit eigenen Meinungen zurückhalten können Kompetenzen in Gesprächsführung und Sensibilität, um Themen zum richtigen Zeitpunkt anzusprechen
Personale Kompetenz	Fähigkeit, die eigenen Grenzen zu kennen / transparenter Umgang mit eigenen Fehlern und Grenzen des eigenen Wissens / Kritikfähigkeit Engagement und Verantwortungsbewusstsein Ganzheitliches Auftragsverständnis Offenheit und Toleranz Überdenken von Einstellungen und Stereotypen Blick über den Tellerrand der eigenen Profession	Kompetenzen in Selbstschutz und Abgrenzung Professionelle Haltung: konsequentes, klares und sicheres Auftreten Selbstreflexion Bewusstsein für Macht- und Informationsgefälle Rollenbewusstsein und Rollenhandeln	Auseinandersetzung mit eigenen Ängsten, Schwierigkeiten, Erfahrungen Fähigkeit, auch schwierige Themen anzusprechen Flexibilität und Kreativität Orientierung an ethischen Grundwerten Fähigkeit und Wille, sich kontinuierlich weiterzuentwickeln und zu hinterfragen

Anhang 5: Angehörige in den Grundausbildungen der Gesundheitsberufe - Suchergebnisse

Profession(en)	Quelle	Suchergebnisse / Inhalte
Medizin	Swiss Catalogue of Learning Objectives for Undergraduate Medical Training (2008) : http://scllo.smifk.ch/ (Zugriff 11.04.2019)	Patient als Teil einer Familie/eines Umfeldes sehen The physician takes into consideration relevant context and background of the patient, including family, social, cultural and spiritual factors. The physician explores, respectfully and without judgement, the social and family context of the patient's health needs and preferences. Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) The physician informs patients and family, colleagues and other professionals in a readily comprehensible way, encouraging discussion and participation in decision-making. informing patient and family, colleagues and other professionals on findings and checking understanding breaking bad news to patients and family Auswirkungen der Krankheit auf Angehörige (Belastungen der Angehörigen) The physician shows awareness of possible consequences of disease for family members and further environment (including workplace) of the patient.
Medizin	Principal Relevant Objectives and Frameworks for Integrated Learning and Education in Switzerland (2017) : http://www.profiles-med.ch/doc/Profiles_2017.pdf (Zugriff 11.04.2019)	Patient als Teil einer Familie/eines Umfeldes sehen identify and prioritize issues to be addressed in a patient encounter, and elicit a relevant, concise and accurate personal and family history from the patient and other sources Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) improve patient's and family's health literacy by assisting them to identify, access, and make use of information and communication technologies to support their health care and the adoption of healthy lifestyles Obtain informed consent: discuss with the patient and the family or proxy, and ensure that they understand the indications, risks, benefits, alternatives, and potential complications; seek an agreement/shared decision and document it in the file Counsel patient and family proactively on decision-making at the end of life, taking into account the patient's preferences and acceptable outcomes; involve chaplain if needed and/or consult with ethicist in difficult situations Kommunikation speziell mit (betreuenden) Angehörigen set up and conduct a discussion with the family/caregivers and manage options/ decisions regarding the patient's health, condition and outcomes Einbezug betreuender Angehöriger Organize transfer of a patient from one setting to another, involving the patient and family/caregivers; at discharge from hospital, identify the needs for (sustainable) assistance by psychosocial network Angehörige als Informationsträger Identify and use alternate sources of information to obtain history when needed, including (but not limited to) family members, primary care physicians, staff of living facility, pharmacy or social/health alliance

FH-Gesundheitsberufe (BSc in Ergotherapie, Ernährungsberatung, Hebamme, MTRA, Pflege, Physiotherapie)	Abschlussbericht Projekt Abschlusskompetenzen FH-Gesundheitsberufe (2009): https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_FH/Best_practice/1_KFH_Projekt_Abschlusskompetenzen_FH_Gesundheitsberufe_Abschlussbericht.pdf (Zugriff 12.04.2019)	<u>Alle Studiengänge betreffend:</u> Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) Sie sind fähig, zu den Patientinnen und Patienten bzw. Klientinnen und Klienten und deren Angehörigen eine professionelle und den Umständen angemessene Beziehung aufzubauen und sie zweckmässig zu beraten Der Begriff „Familie“ kommt nur bei den Abschlusskompetenzen für Hebammen vor, wo jeweils von „Frauen, deren Kinder und Familien“ die Rede ist. Bei der Ergotherapie und der Ernährungstherapie fehlt auch der Begriff „Angehörige“ (MTRA wurde nicht berücksichtigt). <u>Physiotherapie</u> Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) Sie erkennen die Grenzen der eigenen Expertise und verhalten sich im Kontakt zu Patienten / Klienten, deren Angehörigen und anderen Akteuren des Gesundheitswesens professionell. <u>Pflege</u> Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) / inkl. Beratung Sie stellen ihre professionellen Kompetenzen den Akteuren des Gesundheitssystems, den Patienten und deren Angehörigen zur Verfügung. Sie bieten den Patienten und den Angehörigen pflegerische Fachberatung an, welche sich auf aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse und ethische Grundsätze abstützt.
Pflege	Rahmenlehrplan „Pflege“ Oda Santé (2016): https://www.oda-sante.ch/hoehere-berufsbildung-hochschulen/hoehere-fachschule#anchor-c254 (Zugriff 12.04.2019)	Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) Sie/er gestaltet eine professionelle Kommunikation und Beziehung zu Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen. Sie/er setzt zusammen mit den Patientinnen/Patienten und/oder den Angehörigen Ziele und plant die Pflege. Die dipl. Pflegefachfrau HF/ der dipl. Pflegefachmann HF schafft und unterhält durch die Wahl geeigneter Kommunikationsmittel und -methoden eine empathische und vertrauensfördernde Beziehung mit Patientin-nen/Patienten und deren Angehörigen. Die dipl. Pflegefachfrau HF/ der dipl. Pflegefachmann HF gestaltet die Kommunikation und die Beziehung so, dass sie der Situation angepasst ist, den Bedürfnissen der Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen gerecht wird, das allgemeine Wohlbefinden fördert und Ängste sowie andere psychische Stress-Phänomene situationsgerecht auffängt.
Pflege	Plan d'études cadre Bachelor 2012 HES-SO : https://www.hearc.ch/sante/soins-infirmiers (Zugriff 12.04.2019)	Zielgruppe: Patienten und Angehörige als Einheit Assurer, au sein de l'équipe professionnelle et interprofessionnelle, la mise en œuvre et la continuité des soins de qualité dans l'intérêt de la/du patient-e et de ses proches. Mettre ses compétences professionnelles à disposition des acteurs et actrices du système de santé, des patient-e-s et de leurs proches. Mettre en œuvre, à l'aide du jugement clinique, une organisation et une planification du travail efficiente au bénéfice de la/du patient-e et de ses proches Encourager les patient-e-s et leurs proches à utiliser, de manière différenciée et individuelle, les moyens disponibles pour surmonter la maladie ou la prévenir, dans le souci d'assurer la meilleure qualité de vie possible. S'engager en faveur de la santé et de la qualité de vie et soutenir les intérêts des patient-e-s et de leurs proches.

		Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) Elaborer un projet de soins infirmiers, en partenariat avec la/le patient-e et les proches, tenant compte des besoins des individus et s'appuyant sur un jugement professionnel. Informen les patient-e-s et leurs proches sur les soins planifiés et donnés et les conseiller sur les aspects de promotion de la santé et de prévention. Evaluer et réajuster les stratégies éducatives mises en œuvre avec la/le patient-e et ses proches. Etablir des relations professionnelles de confiance avec les patient-e-s et leurs proches en adaptant la communication à la situation et en favorisant une prise de décision partagée. Communiquer avec les patient-e-s, les proches et les professionnel-le-s et partager son savoir et son expérience avec ses pairs. Zusammenarbeit mit (betreuenden) Angehörigen Les soins infirmiers [...] se déroulent en collaboration avec les personnes soignées, les proches soignants et les membres de professions auxiliaires, dans des activités multiprofessionnelles avec les médecins (responsables du diagnostic et de la thérapie) et les membres des autres professions de la santé. Familienzentrierte Pflege Modèle de McGill, soins à la famille, proches aidants
Ergotherapie	Berufsprofil Ergotherapie 2005 : https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-de/berufsprofil/ (Zugriff 12.04.2019)	Patient als Teil einer Familie/eines Umfeldes sehen / Angehörige als Informationsträger Sie schätzt die Auswirkungen der sozialen, kulturellen, institutionalen und materiellen Umweltbedingungen auf die Handlungsfähigkeit des Patienten/Klienten ein, indem sie sich mit der Alltagssituation des Patienten/Klienten und seiner Angehörigen in verschiedenen Lebensbereichen auseinandersetzt (z.B. durch Abklärungen, Besuche) Aufgrund der Erfassungsergebnisse arbeitet die Ergotherapeutin in Zusammenarbeit mit Patient/Klient, Angehörigen und Behandlungsteam die Problemstellungen und Ressourcen des Patienten/Klienten heraus und begründet diese kriterienorientiert (unter Einbezug z.B. von Diagnose, Prognose, Ressourcen und Umweltbedingungen). Zielgruppe: Patienten und Angehörige als Einheit / auch Zusammenarbeit mit Angehörigen Die Ergotherapeutin versucht in Zusammenarbeit mit Patient/Klient oder Angehörigen und Vertretern anderer Therapiebereiche in angemessener Form Einfluss zu nehmen auf eine die Therapie unterstützende Gestaltung der verschiedenen Lebensbereiche (z.B. Arbeitsplatz, Wohnungseinrichtung, Freizeitgestaltung) und der Umwelt des Patienten/Klienten. Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) Sie erläutert und begründet dem Patienten/Klienten, den Mitgliedern des Behandlungsteams, eventuell den Angehörigen ihre Vorgehensweisen und Auswertungsergebnisse.
FaGe	Bildungsplan Fachfrau/Fachmann Gesundheit EFZ (o.J.): https://www.odasante.ch/berufliche-grundbildung/eidgenoessischen-faehigkeitszeugnis-	Zielgruppe: Patienten und Angehörige als Einheit Orientiert sich an den Bedürfnissen und Wünschen der Klientinnen und Klienten und von deren Angehörigen Geht empathisch und einfühlsam auf die Klientinnen und Klienten und deren Angehörige ein Begleitet Klientinnen, Klienten und ihre Angehörigen aufmerksam und geduldig im Prozess des Abschieds und der Trauer Einbezug und Unterstützung betreuender Angehöriger

	efz#anchor-c1255 (Zugriff 12.12.2019)	Fachfrauen Gesundheit und Fachmänner Gesundheit EFZ richten ihr berufliches Handeln an den Bedürfnissen der Klientinnen und Klienten aus und arbeiten unterstützend mit deren Angehörigen zusammen. Kommunikation speziell mit (betreuenden) Angehörigen Leitet Angehörige bei der Unterstützung von Klientinnen und Klienten an. Als handlungsleitende Kenntnisse werden ausserdem die Themen „Pflegerische Angehörige“ und „Zusammenarbeit mit Angehörigen“ erwähnt, jedoch nicht weiter ausgeführt.
Pflegehelfer/in	Lehrgang Pflegehelfer/-in SRK Curriculum (2017): https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Human-Resources-und-Karriere/Karriere/PmW9h/?lang=de (Zugriff 12.12.2019) sowie Pflegehelfer/-in SRK Kompetenzen und Fähigkeiten (o.J.): https://www.redcross.ch/de/srk-dienstleistungen/pflegehelferin-pflegehelfer-srk/grundlagen-fuer-den-einstieg-in-die-pflege (Zugriff 12.12.2019)	Unterstützung (betreuender) Angehöriger Die Pflegehelfer/-innen SRK (PH SRK) übernehmen im Rahmen der ihnen übertragenen Kompetenzen Aufgaben in der Pflege und Betreuung von Gesunden, Kranken und Menschen mit einer Behinderung und entlasten pflegende Angehörige. Kommunikation speziell mit (betreuenden) Angehörigen nehmen Anliegen der Angehörigen auf und vermitteln den Kontakt zur zuständigen Pflegefachperson Erwähnt wird ausserdem die „familienzentrierte Pflege“
MPA	Bildungsplan Medizinische Praxisassistentin/Medizinischer Praxisassistent EFZ (2018): https://mpa-schweiz.fmh.ch/ausbildung/dokumente-zum-download-ab-2019/bildungsverordnungsbildungsplan.html (Zugriff 19.12.2019)	Kommunikation mit Patient und Angehörigen (P+A als Einheit) Die MPA bauen Gespräche mit Patientinnen/Patienten bzw. deren Angehörigen strukturiert und adressatengerecht auf und führen sie sachlich korrekt und empathisch. Die MPA erklären den Patientinnen/Patienten bzw. den Angehörigen die notwendigen Massnahmen, um die beeinflussbaren Faktoren zu minimieren. Sie instruieren Patientinnen/Patienten und Angehörige bezüglich Medikamentengebrauch und spezifischen Therapiemassnahmen. Die MPA begleiten und unterstützen Patientinnen/Patienten mit chronischen Erkrankungen und in palliativen Situationen unter Einbezug ihrer Angehörigen. Belastungen der Angehörigen Die MPA erklären die Problematik von Patientinnen/Patienten mit chronischen Erkrankungen und in palliativen Situationen und die möglichen Auswirkungen auf ihre Angehörigen

Anhang 6: Sources consultées

« les proches dans les programmes de formation de base »

Répertoire de toutes les sources consultées et analysées : la plupart ne fait pas mention des proches aidants.

- <http://scllo.smifk.ch/> consulté le 10 avril 2019
- http://www.profilesmed.ch/doc/Profiles_2017.pdf consulté le 11 avril 2019
- <https://www.unige.ch/medecine/fr/enseignement1/bachelor-et-master-en-medecine-humaine/> consulté le 11 avril 2019
- <https://www.unil.ch/ecoledemedecine/home/menuinst/bachelor---master/bachelor-en-medecine.html> consulté le 11 avril 2019
- <https://www.unil.ch/ecoledemedecine/home/menuinst/bachelor---master/master-en-medecine.html> consulté le 11.04.2019
- <https://medizinstudium.unibas.ch/de/studium/bachelor/> consulté le 17 avril 2019
- <https://medizinstudium.unibas.ch/de/studium/master/> consulté le 17 avril 2019
- https://www.medizin.unibe.ch/studium/studienprogramme/bachelor_humanmedizin/index_ger.html consulté le 17 avril 2019
- https://edit.cms.unibe.ch/unibe/portal/fak_medin/content/studium/studienprogramme/master_humanmedizin/index_ger.html consulté le 17 avril 2019
- <https://www.med.uzh.ch/de/Medizinstudium/humanmedizinstudium.html> consulté le 17 avril 2019
- <http://www.unine.ch/sciences/home/formations/bachelors/medecine.html> consulté le 17.04.2019
- <http://studies.unifr.ch/fr/bachelor/medspo/humanmedicine> consulté le 17-4-2019
- <http://studies.unifr.ch/fr/master/medspo/humanmedicine> consulté le 17 avril 2019
- <https://www.usi.ch/it/formazione/bachelor/medicina> consulté le 17 avril 2019
- https://www.fmh.ch/files/pdf18/kompetenzen_palliativmedizin_f.pdf consulté le 29 avril 2019
- https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_FH/Best_practice/1_KFH_Projekt_Abschlusskompetenzen_FH_Gesundheitsberufe_Abschlussbericht.pdf consulté le 8 mai 2019
- <https://www.he-arc.ch/sante/soins-infirmiers> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.heds-fr.ch/fr/formations/soins-infirmiers/profession/> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.hesge.ch/heds/formation-base/bachelor/soins-infirmiers> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-sante/soins-infirmiers/> consulté le 8 mai 2019
- <http://hesav.ch/formation/> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.ecolelasource.ch/formations/aps-bachelor/la-formation/> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.bfh.ch/de/studium/bachelor/pflege/> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.fhsg.ch> consulté le 8 mai 2019
- <http://www.supsi.ch> consulté le 8 mai 2019
- <https://www.odasante.ch/hoehere-berufsbildung-hochschulen/hoehere-fachschule#anchor-c254> consulté le 8 mai 2019
- https://www.odasante.ch/fileadmin/odasante.ch/docs/Berufliche_Grundbildung/PIFr_ASSC_OdASante_13112008.pdf consulté le 8 mai 2019
- <https://www.odasante.ch/berufliche-grundbildung/eidgenoessisches-faehigkeitszeugnis-efz#anchor-c1255> consulté le 8 mai 2019
- <https://croix-rouge-fr.ch/fr/formations/accompagnateur-psychiatrie-de-lage-avance-cours-fap/formation-fap/> consulté le 9 mai 2019
- <https://croix-rouge-fr.ch/fr/formations/auxiliaire-de-sante-crs/> consulté le 9 mai 2019

- <https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Human-Resources-und-Karriere/Karriere/PmW9h/?lang=de> consulté le 9 mai 2019
- <https://croix-rouge-fr.ch/fr/formations/animation-et-accompagnement-aupres-personnes-agees/> consulté le 9 mai 2019
- <https://croix-rouge-fr.ch/fr/formations/passage-crs-palliative-care/> consulté le 9 mai 2019
- <https://www.hes-so.ch/fr/bachelor-travail-social-590.html?theme=T13> consulté le 19 juin 2019
- <http://aumonerieems.eerv.ch/2015/04/11/a-formation-de-base/> consulté le 19 juin 2019
- <https://aumonerieems.eerv.ch/2017/08/31/cas-accompagnement-spirituel-milieu-de-sante/> consulté le 19 juin 2019
- <https://www.protestant-formation.ch/formation-continue/aumonerie-et-dialogue-pastoral/le-defi-du-vieillir> consulté le 19 juin 2019
- <https://www.becc.admin.ch/becc/public/bvz/beruf/show/86915?lang=fr> consulté le 28 novembre 2019
- <https://www.becc.admin.ch/becc/public/bvz/beruf/show/70610> consulté le 4 décembre 2019
- <https://www.ergotherapie.ch/ergotherapie-de/berufsprofil/> consulté le 4 décembre 2019
- <https://mpa-schweiz.fmh.ch/ausbildung/dokumente-zum-download-ab-2019/bildungsverordnungbildungsplan.html> consulté le 4 décembre 2019