

Bedürfnisgerechte Versorgungskoordination - zwischen Anspruch und Wirklichkeit

1. Probleme rund um die Koordination in komplexen Situationen
2. Demenzproblematik
3. Forderungen an bzw. Voraussetzungen
für eine bedürfnisgerechte Versorgungskoordination

Dr. Beat Sottas

Sarah Brügger, Sylvie Rime, Stefan Kissmann

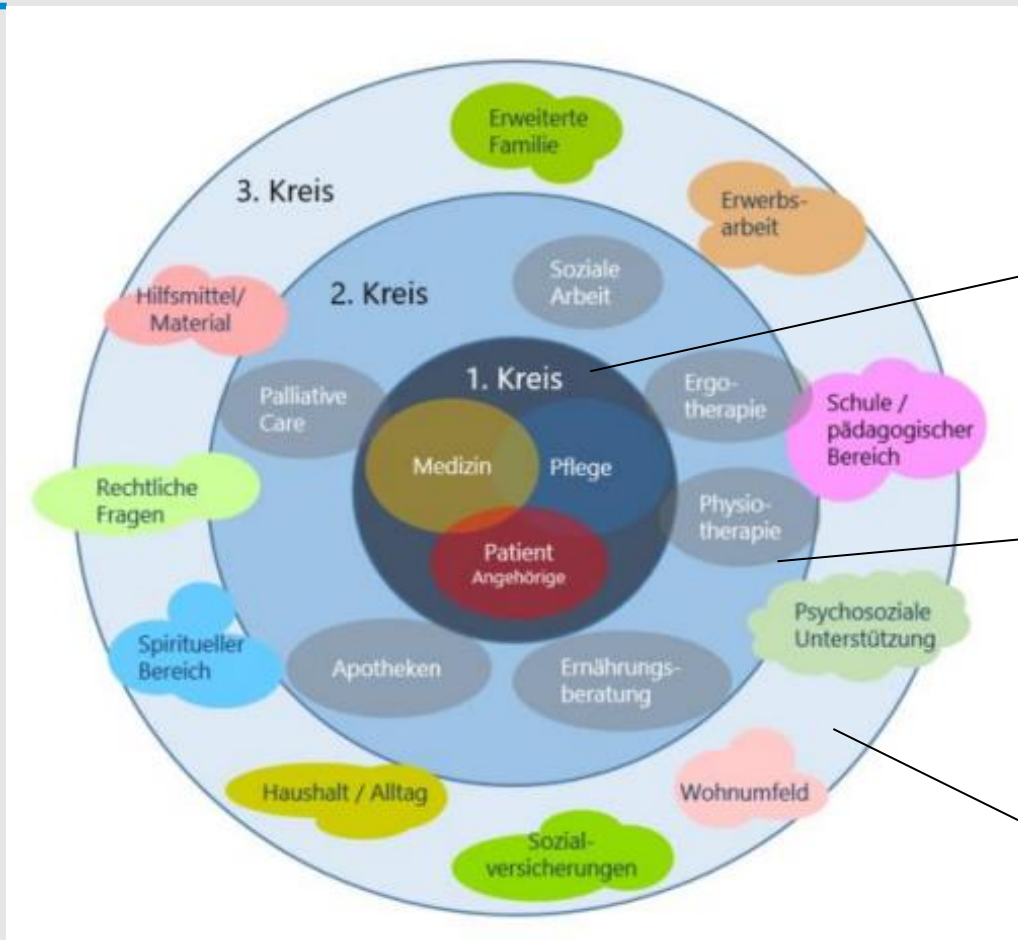
Koordination ist essenziell für gute Versorgung

- ❖ Gesellschaft des langen Lebens
 - ❖ mehr chronische & komplexe Situationen
 - ❖ ambulant vor stationär
 - ❖ Fokus auf Medikalisierung
 - ❖ Fokus auf Alter & neu Demenz
 - ❖ Noch nicht auf dem Radar: «Überlebende der Neonatologie» 2000 Kinder/Jahr
-
- viel häufiger soziale & psychische & Teilhabe-Probleme
 - Professionelle Akteure können Bedarfe nicht decken (Personal, Qualifikation)
 - Beratung & insb. Betreuung kaum finanziert

Fragmentierung, wechselnde organisatorische & finanzielle Zuständigkeiten

selten kontinuierliche & tragfähige Versorgungskette,
die Akteure verbindet, Angebote aufeinander abstimmt & Lücken schliesst

Kommunikation und Zusammenarbeit

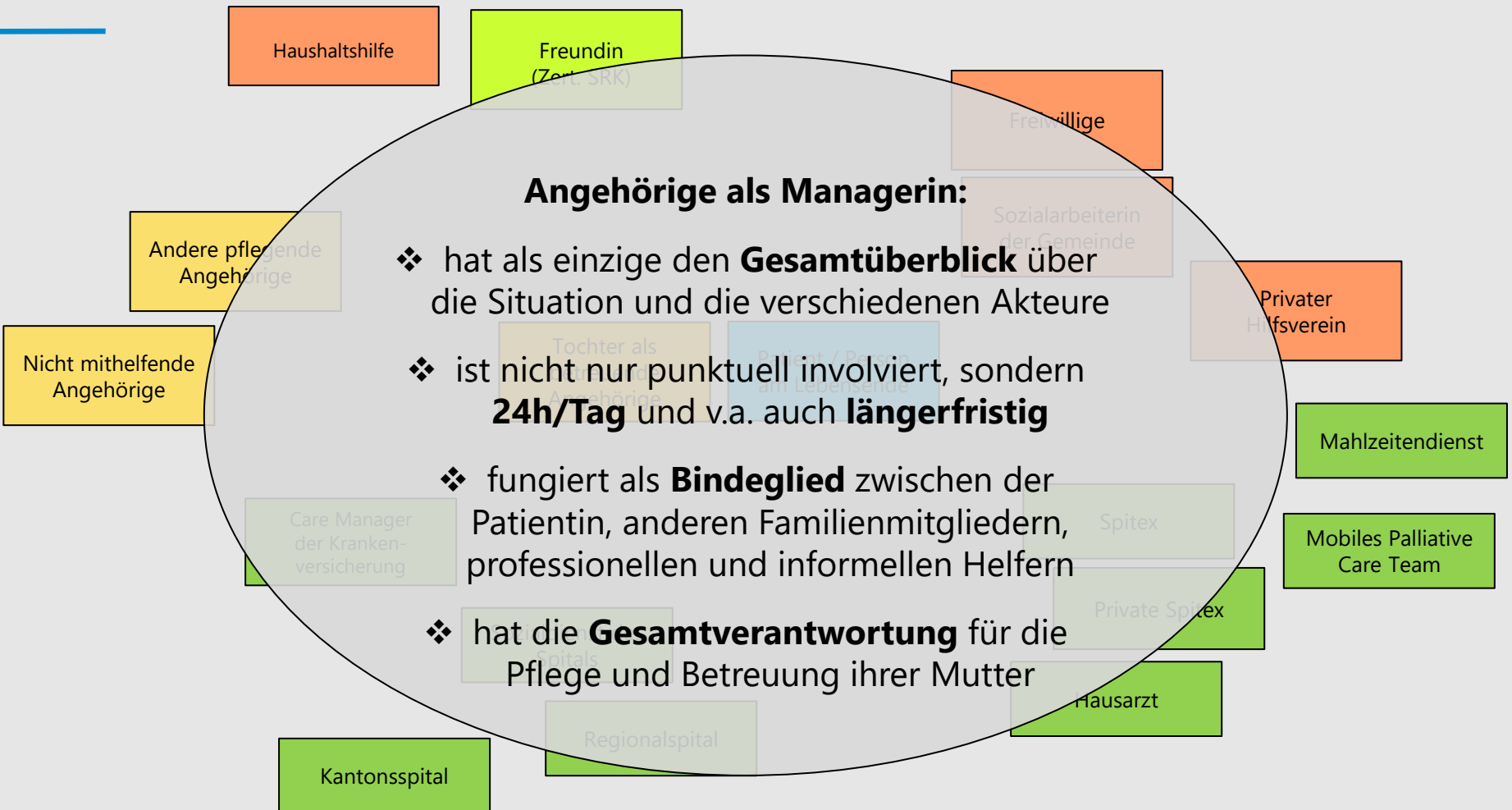


v.a. im engsten Kreis der involvierten Professionals (insb. Medizin und Pflege) gut geregelt

Andere Berufsgruppen (2. Kreis) werden viel seltener einbezogen

3. Kreis – keine G-Akteure = kaum im Blick der Health Professionals & der Politik

Angehörige als Koordinations Manager ein Fallbeispiel



Koordinationsaufgaben betreuender Angehöriger

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

Angehörige übernehmen sehr viel mehr als was Professionals unter Versorgungskoordination verstehen:

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

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

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

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

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

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

Zwei Typen

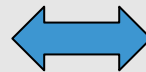
1. **Fachliche/systemische Koordination**,
um etwas zu initialisieren, zum Aufbau eines Versorgungsnetzes
2. **Alltagskoordination**
damit es läuft, damit das Versorgungsnetz nicht zusammenbricht

Wo findet Koordination statt bzw. was ist zu koordinieren?

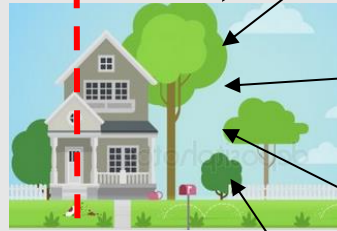
Koordination von Medizin und Pflege (inkl. Therapien etc.)



1 Innerhalb des Gesundheitssystems & ev. Sozialsystem



2 Zwischen dem Gesundheitssystem und der Familie (Patient:in & Angehörige)



3 Im Lebensumfeld der Patient:innen & der Angehörigen

Sicherstellung des Einkommens, der Finanzierung

Schule/Ausbildung, (heil)pädagogischer Bereich

Eigene Verpflichtungen (Beruf, Familie, Demenz Eltern)

Organisation des Alltags (Haushalt, Mahlzeiten, Präsenz)

Lebensqualität, besondere Wünsche

Fokus der Fachpersonen
Koordination innerhalb des Gesundheitssystems
(systemische Koordination)

Fokus der Angehörigen
Koordination & Drehscheibe zur Alltagsbewältigung
(Alltagskoordination)

Belastung?

Koordination ist **Teil der Gesamtbelastung**

(ist aber nicht für alle ein Problem)

→ Sie ist *problematisch*, wenn das *Zeitbudget knapp* und die *emotionale Belastung hoch* ist

Die mentale Belastung ist grösser als der Zeitaufwand weil ich immer an alles denken muss

→ Klare Unterscheidung zwischen **Notwendigkeit / Verpflichtung / Bedarf** und **negativen Effekten**
weil Fachpersonen und Institutionen schlecht organisiert sind,
weil interprofessionelle Kommunikation nicht funktioniert oder
weil bürokratische Regeln viel administrativen Aufwand erzeugen

Angehörige wollen Koordination meist nicht aus der Hand geben:

erlaubt Selbstbestimmung

gibt Sicherheit

schützt vor unerwünschten externen Eingriffen

verhindert ungewollte Entscheide & Paternalismus

Angehörige sind wichtig, aber...

3 Haltungen von Fachpersonen limitieren den Einbezug von Angehörigen

- «**Ich kann nicht**»
 - weil Auftrag nur Versorgung, Behandlung oder Therapie umfasst
 - weil die Zeit für Gespräche fehlt
 - weil die Zeit nicht abgerechnet werden kann
- «**Ich darf nicht**»
 - wegen Datenschutz
 - wegen Schutz der Persönlichkeitsrechte
 - wegen Berufsgeheimnis
- «**Ich soll nicht**»
 - weil die Übertragung von Aufgaben an Angehörige Risiken betr. Patientensicherheit und Versorgungsqualität schafft

Demenz

eine der grössten Herausforderungen für die Gesellschaft wegen

- erwarteter starker Zunahme
- Fehlen von Therapien
- hoher Belastung der direkt und indirekt Betroffenen

Aktuell Kosten von **>11 Mia CHF/Jahr**

- ca. 55% direkte Behandlungs- & Versorgungskosten
- ca. 45% unbezahlte **Unterstützungsleistungen von Angehörigen & Nahestehenden**

Besonders problematisch:

- anders als akutsomatische Erkrankung oft bagatellisiert & verdrängt
- Betroffene und Angehörige arrangieren sich mit Verschlechterungen
- kein Standard

Gründe für die (zu) späte Inanspruchnahme

Allgemeine Gründe

- ❖ Label „Demenz“ oder „Alzheimer“ schreckt ab → Abwehr, Verdrängung
Scham, Rückzug man will sich nicht exponieren
- ❖ Pflicht- & Schuldgefühle gegenüber Betroffenen; Sorgeversprechen
- ❖ Schleichende Veränderung, langsam steigender Bedarf wird nicht erkannt
(auch wegen hoher Alltagsbelastung) → anpassen, sich arrangieren
- ❖ Externe Hilfe = soziale Kontrolle & hohe Kosten
Angst vor Autonomieverlust; Trennung von Partner; Heimeinweisung; Hausverkauf
- ❖ Zu wenig bedarfsgerechte Angebote

Hindernisse beim Zugang / bei der Vermittlung

- ❖ Bagatellisierung bei Hausärzt*innen
- ❖ Barrieren im Beratungs- & Versorgungsprozess: fehlendes Wissen über Angebote,
Zugangshürden, Entlastung für Angehörige ist nicht im Blick, niemand ist zuständig
- ❖ Keine Diagnose = kein Zugang zu Beratung & Unterstützung

Brüche im System

1. Strukturelle & systemische Hürden

- **Nicht-Zuständigkeit wegen zu eng definiertem Auftrag** (Spitex, Fachstellen)
- ungenügende Übereinstimmung Bedarf & Angebot
- Betreuung wird durch Krankenkassen nicht vergütet
- fehlende Betten für Notfall-Unterbringungen & frontotemporale Demenz

2. Mangelnde Interdisziplinarität und Interprofessionalität

Brüche zwischen Medizin und Sozialsystem

Präferenzen der Fachpersonen in Pflege, Medizin und Sozialer Arbeit

fehlende Mischfinanzierungen für Koordination & interprof. Angebote

3. Zu restriktive Auslegung Datenschutz

- Fachpersonen blocken Angehörige ab (Schutz sensibler/persönlicher Daten)
- Wegen Leidensdruck & abnehmender Urteilsfähigkeit nehmen Betroffene externe Unterstützung meist gerne an - Einverständnis meist nur Formsache

4. Kein Standard-Prozedere für Früherkennung, Beratung, Versorgung, Begleitung & Nachsorge

Viel zu viele nie abgeklärt, keine Beratung - Fragen zu Versorgungsgerechtigkeit

Hausarzt*innen sind oft ungeeignete Gatekeeper

können oder wollen keine pro-aktive Rolle übernehmen. Sie

<i>bagatellisieren</i>	Vergesslichkeit im Alter sei normal (und viele Ärzte glauben, man könne nichts machen)
<i>sind blind</i>	wegen langer Beziehung, wollen Vertrauen nicht trüben; Angst vor Beziehungsabbruch
<i>lassen sich täuschen</i>	weil Patient:innen dissimulieren & Normalität vorspielen; Alltagsbewältigung, häusliche Belastungen, Krisen & Konflikte sehen sie nicht
<i>haben keine Zeit</i>	volle Praxis, überlastet, meiden Mehraufwand, den Demenz- Diagnose nach sich zieht
<i>sind Einzelkämpfer</i>	für Somatik, haben psychosoziale Aspekte/ Lebensqualität der Angehörigen nicht im Blick
<i>nicht entschädigt</i>	Angehörigenarbeit ist nicht im Tarmed
<i>nicht gut vernetzt</i>	mit regionalen Demenz-Strukturen & Fachpersonen Wissen über Ansprechpartner und Angebote fehlt

Forderungen an bzw. Voraussetzungen für eine bedürfnisgerechte Versorgungskoordination

Frühphase

Anstupsen statt abwarten

Interventionspunkte für Hilfestellungen

- a) Im **Austausch**
mit Gemeindemitarbeitenden,
Spitex, Haushaltshilfen,
Entlastungsdiensten,
Sozialdiakonen
oder in Quartiertreffpunkten
- b) Nicht nur Betagte:
es gibt
immer mehr **Jungbetroffene**
vor dem Rentenalter

1. Angehörige darauf ansprechen
2. mit Hausärztin Kontakt aufnehmen, MMS-Test,
wegen Abklärung in Memory Clinic fragen
3. Diagnose darf nicht Endstation sein!
Spitex oder MPA schicken reicht nicht...
Beratung! Daten austauschen!
4. Betroffene & Angehörige für die Vorausplanung
sensibilisieren, solange noch Urteilsfähigkeit besteht:
Vorsorgeauftrag, Erbschaftsfragen, Testament,
Patientenverfügung
5. Bei Jungbetroffenen im Erwerbsleben
Anmeldung bei der IV machen

Demenz Manifeste Phase

Interventionspunkte

für Hilfestellungen
durch Professionals

- Kenntnis des Systems,
- der Akteure
- der finanziellen Instrumente

Beratung und Begleitung
der Betroffenen & Angehörigen
anbahnen

1. Informationen zu finanziellen Ansprüchen zur Verfügung stellen
2. beim Ausfüllen der Formulare helfen
3. Entlastungsangebote für Betreuung im Alltag vermitteln
4. Angehörige mit den regionalen Demenz-Beratungsstellen in Verbindung bringen (demenzspezifisches Fachwissen & Netzwerk, Anlaufstellen, Tagesstätten, Ferienbetten, Besuchsdiensten u.a.m.)
5. Hausärzt*innen zu Rundtischgesprächen einladen
6. gegebenenfalls Beistandschaften informieren oder Gefährdungsmeldung an die KESB machen

Lösungen

1. Nicht nur med. Versorgung gem. KVG, UVG, IVG und Tarmed im Blick haben
2. Experimentierartikel intersektoral ausrichten auf Lücken und Koordination, die durch professionelle Akteure *nicht* abgedeckt sind (med. Leistungserbringer, Spitex, Heime, heilpädagogische Institutionen, Hospize)
3. Koordinationsleistungen neu definieren (KVG Art. 25, KLV Art. 7, IVG Art. 42): für Gesundheits- & Sozialbereich, ambulant, @home
4. Sektorenübergreifende Koordination, die Gesundheits- & Sozialbereich betrifft, einer gesicherten Finanzierung durch Kassen, Kantone, Gemeinden zuführen (aufsuchendes Care/Case Management)
5. Assistenzbeiträge, Angehörige anstellen - bezahlen auch für Leistungen, die von Angehörigen stellvertretend für Fachpersonen erbracht werden
6. Psychosoziale Entlastung und Begleitung finanzieren (BSV, Gemeinden...)
7. Anlaufstellen und eine gute Vernetzung auf lokaler oder regionaler Ebene
8. Prozesse der Verwaltung koordinations- & angehörigengene gestaltet