

Aus dem Institut für Allgemeinmedizin
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. Jost Steinhäuser

**Erfahrungen und Einstellungen Angehöriger geriatrischer
Patient*innen im Versorgungsmodell *RubiN* (*Regional
ununterbrochen betreut im Netz*)
– eine qualitative Studie**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin -
vorgelegt von
Nicole Warkentin
aus Köln

Lübeck 2021

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. phil. Katja Götz
2. Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. med. Henning Wittenburg
Tag der mündlichen Prüfung: 20.04.2022
Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 20.04.2022
– Promotionskommission der Sektion Medizin –

Meiner Familie
Моей Семье

INHALTSVERZEICHNIS

Abkürzungsverzeichnis _____	VII
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis _____	IX
1 Einleitung _____	10
1.1 Überblick: pflegende Angehörige _____	11
1.1.1 Allgemeine Situation pflegender Angehöriger _____	11
1.1.2 Gesundheitliche Situation pflegender Angehöriger _____	13
1.2 Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige _____	15
1.2.1 Care- und Case-Management als Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige _____	16
1.2.2 <i>RubiN</i> _____	18
1.3 Stand der Forschung _____	18
1.4 Zielsetzung und Fragestellung der Studie _____	20
2 Material und Methodik _____	22
2.1 Qualitative Methodik _____	22
2.1.1 Qualitative Forschung _____	22
2.1.2 Gütekriterien qualitativer Forschung _____	23
2.1.3 Stärken qualitativer Forschung _____	27
2.1.4 Qualitative Interviews _____	28
2.1.5 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring _____	29
2.2 Instrumente und Hilfsmittel _____	30
2.2.1 Interviewleitfaden _____	30
2.2.2 Sonstige Erhebungsinstrumente und Formulare _____	31
2.2.3 Technische Hilfsmittel _____	31
2.3 Stichprobe _____	32
2.3.1 Untersuchungsgegenstand: <i>RubiN</i> _____	32
2.3.1.1 Merkmale der Versorgung in <i>RubiN</i> _____	32
2.4 Studienablauf _____	36
2.4.1 Einschlusskriterien und Rekrutierung _____	36

2.4.2 Datenerhebung	37
2.4.3 Transkription	38
2.4.4 Auswertung	39
2.5 Datenschutz und ethische Aspekte der Studie	43
3 Ergebnisse	44
3.1 Soziodemographie der Teilnehmenden	44
3.1.1 Angehörige in den Interventionsnetzen	44
3.1.2 Angehörige in den Kontrollnetzen	45
3.2 Darstellung der inhaltlichen Ergebnisse	45
3.2.1 Persönliche Erfahrungen Angehöriger in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen	46
3.2.2 Zwischenbetrachtung der persönlichen Erfahrungen Angehöriger in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen	62
3.2.3 Erfahrungen Angehöriger im Versorgungsmodell <i>RubiN</i>	63
3.2.4 Zwischenbetrachtung der Erfahrungen Angehöriger im Versorgungsmodell <i>RubiN</i>	71
3.2.5 Wünsche an die gesundheitliche Versorgung aus Sicht der Angehörigen	73
3.2.6 Zwischenbetrachtung der Wünsche an die gesundheitliche Versorgung aus Sicht der Angehörigen	77
4 Diskussion	79
4.1 Diskussion der Fragestellung	79
4.2 Diskussion der Methode	81
4.2.1. Methodischer Ansatz und Studiendesign	81
4.2.2 Stichprobe und Sampling	81
4.2.3 Datenerhebung und Auswertung	82
4.3 Diskussion der Inhalte	84
4.3.1 Die Rolle des Gesundheitssystems	85
4.3.2 Die Rolle der sozialen Unterstützung und der CCM	88
4.3.3 <i>RubiNs</i> Auswirkungen auf die Versorgungssituation	91
4.3.4 Schlussfolgerungen	92

5 Zusammenfassung	95
6 Literaturverzeichnis	96
Anhang	109
Danksagung	181
Lebenslauf	182
Eigene Veröffentlichungen	183
Versicherung an Eides statt	184

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

A	Angehörige*r
Abs.	Absatz
bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
CCM	Care- und Case-Manager*in
COPD	<i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i> ; chronisch obstructive Lungenerkrankung
d.h.	das heißt
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DGCC	Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management
e.V.	eingetragener Verein
ebd.	ebenda
et al.	und andere
etc.	et cetera
GdB	Grad der Behinderung
ggf.	gegebenenfalls
I	Interviewer*in; Interview
ICD-10	Zehnte Version der <i>International Classification of Diseases</i> : Internationale Klassifikation von Krankheiten
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
o.g.	oben genannte
<i>RubiN</i>	<i>Regional ununterbrochen betreut im Netz</i>
SGB	Sozialgesetzbuch
S.	Seite
s.	siehe
SD	Standardabweichung
s.o.	siehe oben
TN	Teilnehmende
u.a.	unter anderem
u.Ä.	und Ähnliche/s

UKSH	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
u.U.	unter Umständen
v.a.	vor allem
vgl.	vergleiche
z.B.	zum Beispiel

ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildung 1: Darstellung aller <i>RubiN</i> -Praxisnetze in Deutschland _____	34
Abbildung 2: Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, adaptiert nach Mayring (Mayring, 2015b) _____	40
Abbildung 3: Schematische Darstellung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2015b), wie in dieser Arbeit umgesetzt _____	42
Tabelle 1: Soziodemographie der Angehörigen der Interventionsnetze _____	44
Tabelle 2: Soziodemographie der Angehörigen der Kontrollnetze _____	45
Tabelle 3: Persönliche Erfahrungen Angehöriger in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen _____	47
Tabelle 4: Erfahrungen Angehöriger im Versorgungsmodell <i>RubiN</i> _____	63
Tabelle 5: Wünsche an die gesundheitliche Versorgung und „Sonstiges“ _____	73

1 EINLEITUNG

Der Wunsch nach einem eigenständigen Leben in vertrauter häuslicher Umgebung ist auch im hohen Alter von großer Bedeutung (Kuhlmey et al., 2010). Der demographische und soziale Wandel in Deutschland bringt die Notwendigkeit mit sich, die Gesellschaft und das Sozialsystem auf eine immer älter werdende Bevölkerung vorzubereiten (Enquête-Kommission des Landtags Nordrhein-Westfalen, 2005). Hierbei spielen pflegende Angehörige bzw. familiäre Strukturen als „der größte Pflegedienst der Nation“ bei der ambulanten Versorgung älterer und chronisch kranker Patient*innen¹ eine wichtige Rolle (ebd.). Daher ist es unerlässlich, dass pflegende Angehörige so früh wie möglich identifiziert und unterstützt werden (The Princess Royal Trust for Carers, Royal College of General Practitioners, 2008). Zum aktuellen Zeitpunkt ist jedoch die wissenschaftliche Evidenz für pflegende Angehörige im Allgemeinen eingeschränkt (DEGAM, 2019).

Neue Versorgungsmodelle haben zum Ziel, eine effektive und bedarfsorientierte gesundheitliche Versorgung anzubieten. Um die gesundheitliche Versorgungslandschaft national wie international zukünftig auszugestalten, benötigt es die Berücksichtigung der Komplexität geriatrischer Patient*innen aus der Perspektive medizinischen Fachpersonals (Ekdahl et al., 2012) sowie des Gesundheitssystems und der pflegenden Angehörigen (Fjose et al., 2018).

Die vorliegende Arbeit widmet sich der Perspektive der Angehörigen und geht der Frage nach, welche Elemente einer ambulanten Care- und Case-Management Intervention für geriatrische Patient*innen aus Sicht der Angehörigen notwendig sind und wie diese pflegende Angehörige unterstützen können.

Im Folgenden wird zunächst die aktuelle Situation und die Rolle pflegender Angehöriger in der ambulanten gesundheitlichen Versorgung beschrieben. Des Weiteren werden Ansätze zur Unterstützung der Angehörigen sowie der aktuelle Stand der Forschung vorgestellt. Im letzten Teil der Einleitung werden Zielsetzung und Fragestellung dieser Arbeit formuliert.

¹ In Anlehnung an die Handlungsempfehlungen für Geschlechtervielfalt an Hochschulen der Bundeskonferenz der Frauen- und Gleichstellungsbeauftragten an Hochschulen e.V. und des Dezernats Chancengleichheit und Familie der Universität zu Lübeck wird in dieser Arbeit eine geschlechtersensible Sprache verwendet. Hierbei wird entweder der so genannte Genderstern (z.B. Patient*innen) oder sofern möglich das Partizip (z.B. Teilnehmende) als Schreibweise verwendet.

1.1 Überblick: pflegende Angehörige

1.1.1 Allgemeine Situation pflegender Angehöriger

Bei dem Versuch die Gruppe der pflegenden Angehörigen zu definieren, haben Gesetzgebung, Wissenschaft und Leistungserbringende keine Einigkeit hinsichtlich einer Definition erzielen können (DEGAM, 2019). Dies hat vielfältige Gründe. Zum einen sind familiäre Konstrukte häufig komplex und präsentieren sich mit unterschiedlichen Konzepten und Rollenverteilungen. Zum anderen gehören oftmals nicht mehr nur die nächsten Verwandten und Familienmitglieder zu den pflegenden Angehörigen, sondern ebenso Mitglieder aus dem Bekanntenkreis wie Nachbarn, Freunde, Bekannte, etc. (Meyer, 2006). Darüber hinaus herrscht kein Konsens darüber, welche Tätigkeiten der pflegenden Angehörigen sie als ebensolche qualifizieren, da auch diese sich mannigfaltig darstellen können (DEGAM, 2019). Dies führt dazu, dass auch in der Literatur ein heterogenes Vokabular existiert. Neben pflegenden Angehörigen gibt es ebenso die pflegenden Zugehörigen, informelle Pflegende und im englischsprachigen Raum bspw. *caretakers*, *caregivers*, *family caregivers*, *informal caregivers*, *caring relatives*. In der vorliegenden Arbeit werden daher Personen, die sich biologisch oder rechtlich in einem verwandtschaftlichen Verhältnis zu geriatrischen Patient*innen befinden und in die gesundheitliche Versorgungssituation dieser eingebunden sind unter Angehörigen bzw. pflegenden Angehörigen definiert.

18% aller Erwachsenen in Deutschland waren in den letzten drei Jahren oder sind aktuell in die Pflege von Angehörigen oder einer ihnen nahestehenden Person involviert (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2020). In Deutschland waren zuletzt 3,41 Millionen Menschen pflegebedürftig (Statistisches Bundesamt, 2017). Rund drei Viertel (76% bzw. 2,59 Millionen) von ihnen wurden zuhause versorgt bzw. ca. die Hälfte (1,76 Millionen) ausschließlich durch pflegende Angehörige. Enge Familienangehörige in Form von Ehepartner*innen und den eigenen erwachsenen Kindern tragen die Hauptverantwortung im Falle einer Pflegebedürftigkeit. Insgesamt betreuen sie zwei Drittel aller Pflegebedürftigen in Privathaushalten (Schneekloth et al., 2017). Die genaue Anzahl aller pflegender Angehöriger wird jedoch höher geschätzt, da in vielen Pflegearrangements mehrere Personen beteiligt sind und nicht alle pflegenden Angehörigen Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen (DEGAM, 2019), die als Grundlage für die Berechnungen dienen. Nach wie vor stellen Frauen die hauptverantwortlichen Personen in der häuslichen Pflegesituation dar, wobei in den vergangenen 20 Jahren ein steigender Anteil an männlichen Pflegepersonen zu verzeichnen ist (Schneekloth et al., 2017).

Für die Betreuung von Pflegebedürftigen werden durch die Hauptpflegeperson durchschnittlich 34 Stunden wöchentlich aufgewendet, wobei die zeitliche Dauer eine große Spannweite aufweist. In der Subgruppe mit Erkrankten, die unter schweren psychischen Beeinträchtigungen oder an Erkrankungen aus dem dementiellen Formenkreis leiden, ist oft eine permanente Verfügbarkeit und Einsatzbereitschaft notwendig (ebd.). Auch Situationen, die mit einem plötzlichen Übergang in die Rolle als pflegende*r Angehörige*r einhergehen (z.B. nach Apoplex), können eine besondere Herausforderung darstellen (DEGAM, 2019).

Das Tätigkeitsspektrum pflegender Angehöriger ist ebenfalls vielseitig. Dabei hängen die erbrachten Leistungen einerseits von den pflegenden Angehörigen selbst ab (z.B. Kontextfaktoren wie Erwerbstätigkeit, zeitliche Ressourcen), andererseits von den Pflegebedürftigen (z.B. Art und/oder Ausmaß der Erkrankung) sowie von Umweltfaktoren (z.B. räumliche Nähe zur pflegebedürftigen Person, lokale Unterstützungsmöglichkeiten) (The Princess Royal Trust for Carers, Royal College of General Practitioners, 2008). Das Tätigkeitsspektrum umfasst dabei u.a. die Unterstützung bei Mahlzeiten, Körperhygiene und -pflege, körperlicher Aktivität, hauswirtschaftlicher Versorgung, Verwaltung finanzieller und behördlicher Angelegenheiten sowie emotionale Fürsorge, Begleitung und Betreuung, Hilfe bei der Tagesgestaltung und medizinisch-therapeutischen Leistungen (Heinemann-Knoch et al., 2005; Hestevik et al., 2019; Slatyer et al., 2019).

Die Rolle pflegender Angehöriger, ihre Verantwortungen, Hintergründe und Leistungen können unterschiedlichen Ausmaßes sein. Dabei kann die Pfl egetätigkeit für eine andere Person als positiv, erfüllend, bereichernd und sinnstiftend wahrgenommen werden, indem familiäre Beziehungen bestärkt, Ressourcen geschont und vergangene Leistungen der nun zu Pflegenden auf diese Weise honoriert werden (Adelman et al., 2014). Eine pflegende Tätigkeit kann jedoch auch zu Belastungen und Beeinträchtigungen führen (Schulz et al., 2020), die sich wiederum auf unterschiedliche Bereiche des Lebens wie die eigene Gesundheit, soziale Beziehungen, wirtschaftliche Leistung, etc. auswirken können. Dadurch steigt das Risiko, dass pflegende Angehörige im medizinischen Kontext zu „unsichtbaren sekundären Patient*innen“ (Bressan et al., 2020; DEGAM, 2019) werden. Um dem entgegenzuwirken, sind bereits national (DEGAM, 2019) sowie international (z.B. Norwegen (Helsedirektoratet, 2019) und Schottland (Scottish Government, 2019)) Leitlinien entwickelt worden, in deren Mittelpunkt pflegende Angehörige und ihre Unterstützungsmöglichkeiten stehen.

1.1.2 Gesundheitliche Situation pflegender Angehöriger

Eine pflegende Tätigkeit kann sich auf die psychische sowie körperliche Gesundheit und die soziale Situation pflegender Angehöriger auswirken. Im Folgenden werden diese drei Aspekte beleuchtet. Zu beachten gilt jedoch, dass diese Auswirkungen häufig nicht isoliert voneinander auftreten, sondern oft in Kombination miteinander bzw. ein Aspekt andere mitbedingen kann (z.B. kann das psychische Wohlbefinden sich auf die soziale Situation auswirken und vice versa).

Psychische Gesundheit

Untersuchungsergebnisse von Schäufele et al. (2005) zeigen, dass 22% der befragten pflegenden Angehörigen Depressionswerte aufweisen, die über dem kritischen Schwellenwert einer klinisch relevanten depressiven Symptomatik liegen. Die emotionalen und psychologischen Konsequenzen einer pflegenden Tätigkeit äußern sich primär in subjektiver Belastung, Besorgnis, depressiven Symptomen, höherem Stresslevel, einem geringeren Level an subjektivem Wohlbefinden und Selbstvertrauen sowie einer subjektiv eingeschränkten Lebensqualität (Muñoz-Bermejo et al., 2020; Pinquart und Sörensen, 2003). Weiterhin können sich die Auswirkungen der psychischen bzw. mentalen Gesundheit pflegender Ehepartner*innen in Form von Depression des höheren Alters, geriatrischem Suizid, sozialer Isolation und Belastung pflegender Angehöriger (*caregiver burden*) manifestieren (Adelman et al., 2014). Diese Belastung kann zum führenden Problem pflegender Angehöriger chronisch kranker älterer Patient*innen werden. Zudem gibt es keine Verschlüsselung bzw. keinen Code für diese Belastung pflegender Angehöriger nach ICD-10 (ebd.). Psychische Belastungen können überdies zu einer Senkung der eigenen Resilienz führen, sodass weitere Stressoren einen deutlich stärkeren Effekt haben können als auf nicht-gestresste Personen (Cummins et al., 2007).

Körperliche Gesundheit

Im Vergleich zu nicht pflegenden Personen, schätzen pflegende Angehörige ihre gesundheitliche Situation seltener als „sehr gut“ oder „gut“ ein (Bestmann et al., 2014), unabhängig davon, ob sie allein pflegen oder mehrere Personen (weitere Familienmitglieder, professionelle Pflegekräfte, etc.) in die Versorgungssituation involviert sind. Zu den häufigsten körperlichen Beschwerden gehören Muskelverspannungen bzw. Rückenschmerzen, Stressempfinden und Erschöpfung sowie Schlafstörungen. 80% der Betroffenen befanden sich auf Grund dessen in ärztlicher Behandlung (ebd.). Darüber hinaus geben Hauptpflegepersonen an, unter Bluthochdruck, Arthrose, Osteoporose oder Gicht zu leiden (Schäufele et al., 2005). Bestmann et al. (2014) kamen zu dem Ergebnis,

dass lediglich 18,5% aller befragten pflegenden Angehörigen berichten, keine körperlichen Beschwerden zu haben. Weiterhin konnten Bom et al. (2019) eine vermehrte Einnahme an Medikamenten feststellen sowie Schmerzen, die zu Einschränkungen im täglichen Leben führen. Bedingt durch eine voranschreitende psychische Belastung zeigten Cummins et al. (2007), dass belastete Angehörige ein zweifach erhöhtes Risiko aufweisen, ein gesteigertes Schmerzempfinden im Vergleich zur Referenzgruppe zu haben.

Um das Ausmaß der körperlichen Belastung objektiv festzustellen, wurde eine Reihe von Untersuchungen durchgeführt, die eine Vielzahl an unterschiedlichen physiologischen Parametern nutzten, u.a. Immunmarker wie Immunglobulin-Level, T-Zell-Proliferation, Lymphozytenzahlen, Stresshormone und Neurotransmitter wie z.B. Epinephrin und Cortisol, kardiovaskuläre Marker wie Blutdruck und Puls sowie metabolische Parameter wie Körpergewicht, Cholesterinwerte, Transferrin (Schulz und Sherwood, 2008; Vitaliano et al., 2003). Eine Meta-Analyse kam zu dem Schluss, dass pflegende Angehörige ein um 23% erhöhtes Level an Stresshormonen hatten, als die Vergleichsgruppe (Vitaliano et al., 2003). Damit können mittelfristige Reaktionen auf eine chronische Stressreaktion einhergehen wie z.B. erhöhter Blutdruck und erhöhte Glukosespiegel im Blut, welche Risikofaktoren für eine arterielle Hypertonie und Diabetes mellitus sein können. In der Gruppe der >65-jährigen konnte eine um 15% niedrigere Produktion an Antikörpern gemessen werden. Dies kann für Betroffene gesundheitliche Konsequenzen bedeuten, da sie bspw. einem erhöhten Risiko für Infektionskrankheiten ausgesetzt sind und ggf. schlechter auf eine Impfung ansprechen (ebd.). Ferner konnten Hopps et al. (2017) eine höhere Prävalenz des Rauchens unter pflegenden Angehörigen feststellen. In Anbetracht der Tatsache, dass Rauchen in Industrienationen eine führende Ursache vorzeitiger Sterblichkeit und signifikanter Risikofaktor für Herz-Kreislauf-, Atemwegs- und Krebserkrankungen ist (Robert Koch-Institut, 2021), stellt dies eine weitere Auswirkung auf die körperliche Gesundheit pflegender Angehöriger dar.

Soziale Situation

Stress, Sorgen und Erschöpfung können dazu führen, dass soziale Beziehungen kompromittiert werden (Carduff et al., 2014). Diese Auswirkungen können sich zum einen auf die soziale bzw. berufliche Situation pflegender Angehöriger beziehen, zum anderen jedoch auf die gesundheitliche Versorgungssituation selbst. In diesem Zusammenhang wurde von potenziellen und vermeidbaren negativen Effekten belasteter Angehöriger berichtet, welche bis hin zu Misshandlung der Gepflegten reichen können (Schulz et al., 2020). Diese äußert sich bspw. in Form der Vernachlässigung, verbaler sowie physischer Gewalt. Darüber hinaus berichten pflegende Angehörige von Einschränkungen im

ökonomischen Bereich, sodass sie signifikant häufiger Fehltage und Produktivitätseinschränkungen im Beruf wie auch privat haben können (Hopps et al., 2017). Weiterhin stellt die soziale Isolation eine häufige Konsequenz des Pflegearrangements für betroffene Angehörige dar, welche aus eingeschränkten Freizeitaktivitäten resultiert (DEGAM, 2019).

Angesichts einer immer älter werdenden Gesellschaft und einem in Zukunft erhöhten Bedarf an pflegenden Angehörigen, wird sich deren Verfügbarkeit in den kommenden Jahren verringern (Roth et al., 2015). Dies wird auf unterschiedliche demographische sowie sozio-strukturelle Veränderungen wie z.B. eine geringere Rate an Geburten und Eheschließungen, Erhöhung der Scheidungsrate und ein höheres Maß an geographischer Mobilität sowie eine erhöhte Beteiligung von Frauen auf dem Arbeitsmarkt zurückgeführt (Muñoz-Bermejo et al., 2020; Roth et al., 2015).

In der Vergangenheit wurden unterschiedliche Theorien den gesundheitlichen Zustand pflegender Angehöriger betreffend, entwickelt. Diesbezüglich ist ein kaskadenartiger Verlauf denkbar: pflegende Angehörige erleben zunächst Stress und Depressionen, welche zu physiologischen Veränderungen und ungesundem Verhalten hinsichtlich Schlafs, Ernährungsgewohnheiten und körperlicher Betätigung führen können (Schulz und Sherwood, 2008). Dies kann bestehende gesundheitliche Einschränkungen verschlechtern bzw. ein vorzeitiges Ableben begünstigen.

1.2 Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige

Zum aktuellen Zeitpunkt haben sich eine Vielzahl unterschiedlicher Interventionen und Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige in Deutschland sowie international entwickelt. Eine grobe Einteilung erlaubt die Differenzierung zwischen (haus)ärztlichen sowie nicht-(haus)ärztlichen Unterstützungsmöglichkeiten. Für (haus)ärztliches Personal hat die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin die S3-Leitlinie „pflegende Angehörige“ entwickelt (DEGAM, 2019).

Zu den relevanten nicht-(haus)ärztlichen Interventionen und Unterstützungsmöglichkeiten wurden in den vergangenen 40 Jahren unterschiedliche Konzepte und Modelle entwickelt. Ob und inwieweit solche Angebote genutzt werden, hängt häufig von der jeweiligen Situation der pflegenden Angehörigen und der gesundheitlichen Versorgungssituation selbst ab. Im Einzelnen kann die Unterstützung für pflegende Angehörige von pflegeentlastenden Maßnahmen über psychoedukative, psychotherapeutische und psychosoziale Interventionen, Angehörigengruppen, computer- bzw. app-basierte Interventionen, Entspannungsverfahren, körperliche Aktivität bis hin zu stationären

Rehabilitationsmaßnahmen und einem Care- und Case-Management reichen (DEGAM, 2019). Insbesondere telefonbasierte bzw. telemedizinische Interventionen für pflegende Angehörige scheinen u.a. auf Grund ihres Fortschritts sowie zunehmender Beliebtheit vielversprechende Methoden darzustellen (Graven et al., 2021). So sind positive Effekte hinsichtlich des Trainings von Fähigkeiten und Fertigkeiten, psychologisches Wohlbefinden und eine bessere Unterstützung pflegender Angehöriger zu beobachten.

Die Datenlage zu den einzelnen Maßnahmen präsentiert sich insgesamt durchwachsen. Dies liegt u.a. daran, dass sich die Umsetzung der einzelnen Modelle sehr unterschiedlich gestaltet, die Untersuchungen methodische Mängel aufweisen und die gemessenen Endpunkte verschieden sind. Darüber hinaus spielen pflegende Angehörige in den meisten Fragestellungen eine untergeordnete Rolle, sodass die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungen nur bedingt anwendbar sind. Folglich liegt bisher keine eindeutige Evidenz zu Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige vor (DEGAM, 2019). Allerdings kann sich die Kombination einzelner Interventionen als sinnvolle Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige erweisen. So sind mehrere systematische Übersichtsarbeiten zu dem Ergebnis gekommen, dass multimodal organisierte Konzepte aus pflegeentlastenden, psychoedukativen und psychotherapeutischen Elementen sowie Angebote eines Care- und Case-Managements bei pflegenden Angehörigen signifikante Effekte bezüglich gemessener Endpunkte wie Belastungserleben, subjektivem Wohlbefinden, depressiven Symptomen, Wissen und Fähigkeiten im Umgang mit Symptomen und Institutionalisierung der Gepflegten haben können (Mantovan et al., 2012; Parker et al., 2008). Im Rahmen dessen können Care- und Case-Management Interventionen als multimodales Konzept eine Möglichkeit darstellen, um bedarfsgerechte Angebote für eine individuelle gesundheitliche Versorgung pflegender Angehöriger und deren Patient*innen zu leisten (Mantovan et al., 2012). Solche multimodalen Versorgungsmodelle entsprechen im deutschen Gesundheitssystem jedoch nicht der Regelversorgung (DEGAM, 2019).

1.2.1 Care- und Case-Management als Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige

Care- und Case-Management sind keine einheitlich definierten Begriffe und werden häufig synonym verwendet (Reilly et al., 2015). Eine Differenzierung zwischen Care-Management und Case-Management ist jedoch möglich und notwendig.

Unter Care-Management wird das lokale bzw. regionale Netzwerk und Hilfesystem bestehend aus gesundheits- und sozialpflegerischen Elementen verstanden (Caritas Deutschland, 2021). In diesem Kontext sind die Verzahnung und Abstimmung einzelner

Leistungserbringer und beteiligter Einrichtungen wichtig. Auch eine funktionierende Kommunikation zwischen den ambulanten und (teil)stationären Sektoren ist essenziell.

Case-Management hingegen bedeutet die Entwicklung individueller und auf den Fall bzw. Patient*in angepasste Strukturen und Lösungsansätze, wenn allgemeine Lösungen nicht greifen (ebd.). Die Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management (DGCC) definiert hierunter „eine bedarfsorientierte Steuerung („*Management*“) einer Fallsituation („*Case*“) zur Bewältigung einer personenbezogenen Problematik. Es erfolgt innerhalb einer Organisation und im regionalen Versorgungsgefüge. Damit ist Case-Management ein das organisierte Verfahren und das regionale Versorgungsgefüge veränderndes Handlungskonzept, an dem unterschiedliche Professionen und Organisationen sektorenübergreifend beteiligt sein können“ (DGCC, 2021).

Als wichtige Komponenten eines Care- und Case-Managements wurden u.a. freundlicher Kontakt, wiederholte Patientenassessments, Fallplanungen, die Entwicklung von Unterstützungsmöglichkeiten, Aufklärung bzw. Öffentlichkeitsarbeit, Überwachung der Versorgungsqualität und Kriseninterventionen identifiziert (Berthelsen und Kristensson, 2015). Daher sind die Care- und Case-Manager*innen (CCM) mit spezieller Fachweiterbildung bzw. geriatrischer Erfahrung für geriatrische Patient*innen wünschenswert (Hallberg und Kristensson, 2004). Ähnliche Elemente wie eine Koordinierungs- oder Lotsenfunktion werden bereits als Bestandteil hausärztlicher Versorgung z.B. in Form von *Nicht-ärztlichen Praxisassistent*innen (NäPa)* oder *Versorgungsassistent*innen in der Hausarztpraxis (VERAH)* genutzt (DEGAM, 2019). Care- und Case-Management stellt eine sinnvolle Ergänzung zur (haus)ärztlichen und pflegerischen Versorgung dar, weil viele Patient*innen und Angehörigen sozialmedizinische, rechtliche, sozioökonomische und versorgungsrelevante Fragen haben, die nicht in einem ärztlichen Kontakt zu beantworten sind.

Viele Elemente des Care- und Case-Managements finden sich in neuen Versorgungsmodellen und Leitlinien zunehmend wieder (ebd.), da von vielen positiven Effekten für Gepflegte, Angehörige und Leistungserbringende ausgegangen wird. Nichtsdestotrotz erweist sich die Implementierung eines Care- und Case-Managements in Deutschland als schwierig, obwohl die Koordination und das Monitoring der gesundheitlichen Versorgung für geriatrische Patient*innen von besonderer Relevanz ist (Gloystein et al., 2021). Der Bedarf ergibt sich weiterhin aus der zunehmenden Komplexität geriatrischer Patient*innen und den Versorgungsstrukturen des deutschen Gesundheitssystems, wie pflegende Angehörige sie erleben.

1.2.2 *RubiN*

RubiN (*Regional ununterbrochen betreut im Netz*) ist eine Care- und Case-Management Intervention in unterschiedlichen Regionen Deutschlands, welche sich vorrangig an geriatrische Patient*innen >70 Jahre und ihre Angehörigen richtet. Die zentrale Fragestellung von *RubiN* ist, ob durch ein intersektorales und assessmentbasiertes Care- und Case-Management geriatrische Patient*innen länger in der eigenen Häuslichkeit verbleiben können und die gesundheitliche Versorgungssituation im ambulanten Bereich optimiert werden kann (Gloystein et al., 2021). Hierzu durchlaufen die CCM vorab ein spezielles geriatrische Curriculum mit allen Themen, die für ein geriatrisches Care- und Case-Management relevant sind (RubiN Netzwerk, 2021). Alle CCM haben einen beruflichen Hintergrund aus dem medizinischen Sektor (z.B. Pflege, Ergotherapie) und koordinieren die ambulante gesundheitliche Versorgung in enger Zusammenarbeit mit den (haus)ärztlichen, gemeindebasierten, lokalen und regionalen Leistungserbringenden. Die CCM sind hierbei an insgesamt fünf Praxisnetze in unterschiedlichen geographischen (bspw. nördlichen und westlichen) als auch infrastrukturellen (urbanen bzw. ländlichen) Regionen Deutschlands angesiedelt. Dabei erweitern die CCM ihr Netzwerk stetig (Laag et al., 2019).

Neben versorgungsrelevanten Aspekten der geriatrischen Patient*innen adressieren die CCM auch die Bedürfnisse der involvierten Angehörigen, wie bspw. Selbstachtsamkeit, Unterstützung der physischen Aktivität und des psychischen Wohlbefindens (Warkentin et al., 2021).

Inwieweit eine solche Care- und Case-Management Intervention pflegende Angehörige geriatrischer Patient*innen in Deutschland adressiert und Auswirkungen auf die gesundheitliche Versorgungssituation hat, ist Gegenstand der vorliegenden Arbeit.

1.3 Stand der Forschung

Wie bereits beschrieben, präsentiert sich der aktuelle Stand der Forschung hinsichtlich Care- und Case-Management Interventionen und seinen Auswirkungen im Allgemeinen inkonsistent und heterogen (DEGAM, 2019). Ferner liegen nur wenige Studien vor, welche explizit die Perspektive der pflegenden Angehörigen in einer Care- und Case-Management Intervention untersuchen. So liegt keine eindeutige Evidenz bezüglich Care- und Case-Management Interventionen für bestimmte Patientengruppen vor (DEGAM, 2019; Jadalla et al., 2020; Reilly et al., 2015).

Viele Untersuchungen einer integrativen Versorgung, teambasierter bzw. gemeindebasierter Interventionen oder Care- und Case-Management beobachten jedoch

positive Effekte hinsichtlich Patienten- sowie Angehörigenzufriedenheit, Lebensqualität und -dauer, Kosteneinsparung, effektiver Nutzung von Ressourcen, eine Besserung der physischen sowie psychischen Gesundheit, Reduktion von stationären Aufenthalten bzw. reduziertes Aufsuchen einer interdisziplinären Notaufnahme durch die Patient*innen sowie eine verzögerte Institutionalisierung (Bernstein et al., 2019; Grover et al., 2018; Jadalla et al., 2020; Roland et al., 2020; Thomas et al., 2014). Wong et al. (2017) demonstrierten überdies, dass eine Anbindung an CCM eine holistischere Versorgung ermöglicht und Krisensituationen vermeidet bzw. minimiert. Eine systematische Übersichtsarbeit bezüglich pflegender Angehöriger von Menschen, die an Erkrankungen aus dem dementiellen Formenkreis leiden, kam zu dem Ergebnis, dass sich die Belastung und depressive Symptome pflegender Angehöriger nach ca. sechs Monaten Intervention reduzieren (Reilly et al., 2015).

Eine weitere systematische Übersichtsarbeit über Case-Management Interventionen in der stationären Versorgung konnte keine negativen Effekte für pflegende Angehörige feststellen (Corvol et al., 2017). Weiterhin gibt es Hinweise, dass Care- und Case-Management eine effektive und kosteneffiziente Art der gesundheitlichen Versorgung für ältere Menschen darstellt, indem bedarfsorientierte und individualisierte Konzepte in Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Akteuren des Gesundheitssystems entwickelt und angewandt werden (Evans et al., 2021). Case-Management konnte die Nutzung gemeindebasierter Angebote erhöhen, ohne dabei die Kosten für das Gesundheitssystem zu steigern (Reilly et al., 2015). Allerdings fanden sich Hinweise, dass Care- und Case-Management Interventionen im Vergleich zur Regelversorgung nicht effektiver sind (ebd.). Die Aussagekraft dieser Ergebnisse ist u.a. durch die Definition von Patientengruppen (geriatrische, psychiatrische, multimorbide, palliative, demenziell veränderte Patient*innen, etc.) und der jeweils gemessenen Endpunkte (bspw. Kosten, stationäre Aufenthalte und Liegedauer, etc.) limitiert und heterogen. Auch die jeweilige Definition und Anwendung von Case- bzw. Care-Management ist unterschiedlich und variiert international stark.

Auch wenn die Datenlage hinsichtlich der Care- und Case-Management Interventionen durchwachsen ist, lassen sich Hinweise in der Literatur zu einzelnen Versorgungsbestandteilen finden, welche im Care- und Case-Management ebenfalls vertreten sind. Eine systematische Übersichtsarbeit, welche Interventionen für pflegende Angehörige von Patient*innen mit onkologischen Diagnosen untersuchte, identifizierte Elemente, welche am ehesten dazu geeignet sind, entlastend für die betroffenen Angehörigen zu wirken (Jadalla et al., 2020). Zu diesen gehören Interventionen der *supportive care* und *caregiver training and skill development*, welche Angehörigen einerseits die Möglichkeit bieten, selbstständig Bewältigungsstrategien zu entwickeln und andererseits Wissen und Fertigkeiten zu erweitern. Dies kann dazu führen, dass

Angehörige sich unterstützt und selbstbewusster fühlen und so psychologischer Stress gemindert wird. Ein weiteres Merkmal, welches identifiziert wurde, sind Personen aus dem Gesundheitssystem, welche als Ansprechpartner*in zur Verfügung stehen und den Angehörigen Informationen hinsichtlich unterschiedlicher Themen anbieten (Boult et al., 2009). Diese Themen umfassen bspw. gesundheitliche, fachliche sowie emotionale Fragen, Training, Beratung bzw. Seelsorge sowie Bewältigungsstrategien und Zugang zu professionellen und gemeindebasierten Ressourcen (ebd.). Auch Frost et al. (2020) konnten in ihrer systematischen Übersichtsarbeit demonstrieren, dass die Rolle der CCM in einer solchen Intervention tragend ist.

Zusammenfassend zeigt sich, dass bisherige Untersuchungen zu Care- und Case-Management Interventionen zu dem Ergebnis kommen, dass pflegende Angehörige, unabhängig von der Patientengruppe multimodale und individuelle Unterstützung benötigen, die in den aktuellen Gesundheitssystemen nicht ausreichend etabliert ist. Care- und Case-Management kann hierzu eine sinnvolle Möglichkeit darstellen, eine kontinuierliche, bedarfsorientierte, ambulante gesundheitliche Versorgung für pflegende Angehörige und ihre geriatrischen Patient*innen anzubieten.

Daher ergibt sich die Notwendigkeit, der Frage nachzugehen, ob und welche Veränderungen einer solchen Care- und Case-Management Intervention in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen für pflegende Angehörige in Deutschland auftreten. Diesbezüglich sind unterschiedliche infrastrukturelle Regionen innerhalb Deutschlands in die Erhebung einzubeziehen. Nach Kenntnis der Autorin dieser Arbeit existiert noch keine Untersuchung, die diesen Kriterien entspricht. Auf Grund dessen wurde die hier beschriebene Studie durchgeführt.

1.4 Zielsetzung und Fragestellung der Studie

Ziel der vorliegenden Studie war es zu untersuchen, welche Versorgungsstrukturen und Elemente im Rahmen eines Care- und Case-Managements für beteiligte Angehörige geriatrischer Patient*innen im ambulanten Sektor entscheidend sind, um eine effektive und bedarfsorientierte gesundheitliche Versorgung zu leisten. Exemplarisch wurde dies an beteiligten Angehörigen im *RubiN* Projekt (*Regional ununterbrochen betreut im Netz*) untersucht. Zunächst wurde der Frage nachgegangen, wie sich die aktuelle Versorgungssituation aus Sicht der Angehörigen darstellt und welche Komponenten diese auszeichnen. Daran anschließend wurden Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen hinsichtlich des Versorgungsmodells *RubiN* ausgearbeitet. In einem dritten und letzten Schritt wurde untersucht, welche Elemente innerhalb des Versorgungsmodells

dazu dienen, diese Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse zu erfüllen bzw. ob und wie sich *RubiN* auf die Versorgungssituation auswirkt.

Dabei wurden die folgenden Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit zugrunde gelegt:

- 1) Wie sieht die gesundheitliche Versorgungssituation aus Sicht der Angehörigen geriatrischer Patient*innen aus? Welche Rolle spielen die Angehörigen in dieser Versorgungssituation?
- 2) Welche Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse ergeben sich für Angehörige geriatrischer Patient*innen, die im Versorgungsmodell *RubiN* eingeschrieben sind?
- 3) Welche Versorgungsstrukturen und -elemente tragen dazu bei, dass diese Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse erfüllt bzw. nicht erfüllt werden? Wie wirkt sich *RubiN* auf die Versorgungssituation beteiligter Angehöriger aus?

Mit Hilfe der vorliegenden Arbeit sollen relevante Aspekte eines innovativen geriatrischen Versorgungsmodells aus Sicht der beteiligten Angehörigen identifiziert werden. Hierdurch leistet die Arbeit einen Beitrag zur weiteren Ausgestaltung zukünftiger ambulanter geriatrischer Versorgungsmodelle.

2 MATERIAL UND METHODIK

Die vorliegende Arbeit entstand im Rahmen des vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses geförderten Projekts *RubiN – Regional ununterbrochen betreut im Netz* (<https://www.rubin-netzwerk.de>) und widmet sich der Perspektive der Angehörigen geriatrischer Patient*innen innerhalb des qualitativen Teils der Evaluation dieses Versorgungsmodells.

2.1 Qualitative Methodik

2.1.1 Qualitative Forschung

Für die vorliegende Studie wurde ein qualitatives Studiendesign gewählt. Qualitative Forschung gewinnt in den Human- und Sozialwissenschaften zunehmend an Bedeutung (Przyborski und Wohlrab-Sahr, 2014) und ist in Disziplinen wie Psychologie, Pflegewissenschaften, Humanmedizin und Versorgungsforschung etabliert (Flick, 2019; Poses und Isen, 1998).

Qualitative Forschung orientiert sich an anderen Leitgedanken als quantitative Forschung, da die wenigsten Phänomene in der Realität in isolierten Gegebenheiten kausal erklärt werden können. Dies liegt u.a. an der Komplexität von Phänomenen und Realität (Flick, 2019). Folglich sind Methoden so zu gestalten, dass sie der Komplexität des untersuchten Phänomens gerecht werden. Daraus resultiert, dass das untersuchte Phänomen Ausgangspunkt für die Auswahl der geeigneten Methode ist, um die Fragestellung ganzheitlich untersuchen zu können und nicht umgekehrt (ebd.). Dadurch ist indes eine Vielzahl unterschiedlicher Methoden entstanden, sodass es angemessener scheint nicht von „einer“ Methode qualitativer Forschung zu sprechen, sondern vom Feld qualitativer Methoden (Reichert, 2014). Trotz des breiten Spektrums der qualitativen Forschungsmethoden, weisen sie einige Grundmerkmale auf, die alle Methoden miteinander gemeinsam haben. Zu den wesentlichen Charakteristika gehören dabei, dass die angewandte Theorie und Methodik dem untersuchten Gegenstand angemessen sind, unterschiedliche Perspektiven berücksichtigt und analysiert werden und die Reflexion des Forschenden über die Forschung zur Erkenntnis beitragen (Flick, 2019).

Um die Gegenstandsangemessenheit von Theorie und Methodik zu gewährleisten, wird das Forschungsobjekt bezüglich seiner Interaktion im alltäglichen Kontext untersucht. Typische Erhebungsverfahren stellen dabei Interviews oder Feldbeobachtungen dar, die

Daten produzieren, welche aufgezeichnet und verschriftlicht werden (ebd.). Somit bildet das gewonnene Textmaterial die Grundlage für weitere analytische Schritte.

Qualitative Forschung berücksichtigt und verdeutlicht unterschiedliche Perspektiven bezogen auf die zu untersuchende Fragestellung. Um Zusammenhänge im konkreten Kontext zu erklären, werden diese unterschiedlichen Perspektiven genutzt, da mit ihnen subjektive Wahrnehmungen und soziale Hintergründe verknüpft sind (ebd.).

Ein wesentliches Kennzeichen qualitativer Forschung ist das Prinzip der Offenheit bezüglich des Forschungsgegenstandes (Kruse, 2015a). Dies bedeutet, dass die forschende Person ihr eigenes theoretisches Vorwissen hinsichtlich der Fragestellung weitestgehend zurückstellt, um offen für neue Erkenntnisse und Ergebnisse zu sein. Das Prinzip der Offenheit führt konsekutiv zu einem weiteren Kernprinzip qualitativer Forschung: der Reflexivität der forschenden Person (ebd.). Die angestrebte Offenheit in Forschungsprozess und Methodik mit der Intention Neues herauszufinden sowie die Darstellung subjektiver Perspektiven und die Kommunikationssituation selbst erfordern eine selbstreflexive Haltung der Forschenden. So wird zum einen einer unkontrollierten Selektivität während der Datenerhebung vorgebeugt (ebd.). Zum anderen ist die reflektierte Subjektivität der Forschenden eine wichtige Ressource im Forschungsprozess, denn ohne ein Grundverständnis von dem zu untersuchenden Phänomen, kann dieses auch nicht im Kontext erklärt werden (Baur und Bläsius, 2014). Statt die Subjektivität der Forschenden vom Forschungsprozess loszulösen, wird der Forschungsprozess zirkulär konstruiert. Um den Forschungsprozess dabei möglichst effizient zu gestalten, wechseln sich daher die Phasen der Datenauswahl, -erhebung und -analyse mit der theoretischen Reflexion in einem sich permanent wiederholenden Kreislauf (iterativ) ab (ebd.). Die Subjektivität von Untersuchten und Untersuchenden werden zu einem entscheidenden Bestandteil innerhalb des Forschungsprozesses (Flick, 2019).

Qualitative und quantitative Forschung sollten nicht, wie lange Zeit geschehen, isoliert voneinander, oppositiv oder hierarchisch betrachtet werden, sondern als komplementär (Kruse, 2015a). Die Verknüpfung von quantitativer und qualitativer Methodik kann bspw. sinnvoll sein, um eine gegenseitige Ergänzung und Kompensation der Schwächen der jeweils anderen Methodik zu erreichen (Flick, 2019).

Das Ziel qualitativer Forschung ist nicht die Überprüfung von bereits Bekanntem, sondern die Entwicklung empirisch begründeter Theorien (ebd.).

2.1.2 Gütekriterien qualitativer Forschung

Forschung muss sich an Gütekriterien orientieren, um sinnvolle und relevante Ergebnisse aus wissenschaftlichen Untersuchungen zu gewinnen. Die generellen Ansprüche jeder

quantitativen Untersuchung lassen sich mit den klassischen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität umschreiben (Flick, 2014). Vertreter der qualitativen Forschung sind sich darüber einig, dass diese Gütekriterien nicht ohne Weiteres auf qualitative Forschung übertragbar sind (Flick, 2014; Kruse, 2015a). Dies liegt u.a. daran, dass quantitative Gütekriterien nicht für die Bewertung qualitativer Forschung entwickelt wurden und daher entsprechend auf erkenntnistheoretischen und methodologischen Grundannahmen der quantitativen Forschung fußen (Kruse, 2015a; Steinke, 2019). Auch die vergleichsweise geringe Standardisierbarkeit qualitativer Forschung führt dazu, dass die klassischen Gütekriterien nicht angewandt werden können. Ein Verzicht auf Gütekriterien kann jedoch dazu führen, dass qualitativer Forschung Beliebigkeit und Willkür vorgeworfen werden kann (Steinke, 2019). Vor dem Hintergrund dieser Anforderungen an Gütekriterien qualitativer Forschung sind eine Vielzahl unterschiedlicher Lösungsansätze entstanden (Flick, 2014; Flick, 2019a; Kruse, 2015a; Steinke, 2019).

Die vorliegende Studie orientierte sich hierbei an den Gütekriterien qualitativer Forschung von Steinke (Steinke, 2019). Dies beinhaltet die Formulierung breit angelegter Kernkriterien, die untersuchungsspezifisch konkretisiert, modifiziert bzw. erweitert werden können. Zu den von Steinke entwickelten Gütekriterien gehören die intersubjektive Nachvollziehbarkeit, Angemessenheit des Forschungsprozesses, empirische Verankerung, Limitation, Kohärenz, Relevanz und reflektierte Subjektivität (Steinke, 2019), die im Folgenden in Bezug auf die vorliegende Studie erläutert werden.

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Um eine individuelle Bewertung der Forschungsergebnisse zu gewährleisten, erhebt qualitative Forschung den Anspruch der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit (Steinke, 2019). Diese kann durch drei Aspekte erreicht werden: Dokumentation des Forschungsprozesses, Interpretation in Gruppen und Anwendung kodifizierender Verfahren (ebd.).

Der gesamte Forschungsprozess im Rahmen dieser Studie wurde möglichst nachvollziehbar und detailliert dokumentiert. Die Protokollierung des Studienverlaufs erfolgte durch die genaue Dokumentation von Erhebungsmethoden und -kontext, Transkriptionsregeln und Auswertungsmethoden. Auch Entscheidungen während des Studienverlaufs wurden ausführlich protokolliert. Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse wurde bei den verwendeten Daten stets kenntlich gemacht, ob es sich um wörtliche Aussagen der Interviewten handelte oder sinngemäße Reproduktionen, Eindrücke oder Deutungen der Forschenden.

Die Auswertung des gewonnenen Datenmaterials in Gruppen spielt ebenfalls eine bedeutende Rolle bei der Sicherstellung der Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit.

Auch dies wurde in der vorliegenden Arbeit berücksichtigt und umgesetzt, indem die Inhaltsanalyse in einem interdisziplinären Studienteam, bestehend aus einer Soziologin und habilitierten Versorgungsforscherin, einer Ärztin und der Autorin dieser Arbeit sowie einer Gesundheits- und Krankenpflegerin mit einem Master in *Nursing Science* stattfand. Die Anwendung kodifizierender Verfahren bedeutet ein klares und einheitliches methodisches Vorgehen (Steinke, 2019). Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ist ein solches Verfahren (Mayring, 2015a). Hinsichtlich methodischer Abweichungen von der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, wurden die entsprechenden Analyseschritte explizit dokumentiert.

Angemessenheit des Forschungsprozesses

Die Angemessenheit des Forschungsprozesses in Hinblick auf die zu untersuchende Fragestellung wurde bereits als ein Kennzeichen qualitativer Forschung vorab beschrieben (s. Kapitel 2.1.1 Qualitative Forschung). Die Gegenstandsangemessenheit kann jedoch auch als Gütekriterium herangezogen werden (Steinke, 2019). Hinsichtlich der Fragestellung der vorliegenden Arbeit war ein qualitatives Vorgehen sinnvoll, um die subjektiven Perspektiven der Befragten abzubilden und die Teilnehmenden möglichst wenig durch methodische Strukturen einzuschränken. Hierzu wurden leitfadengestützte, teilstandardisierte, telefonische Einzelinterviews durchgeführt. Die telefonische Durchführung ermöglichte auch eine Nähe zum alltäglichen Kontext, da die teilnehmenden Angehörigen sich zur Zeit der Erhebung in ihrer Häuslichkeit bzw. ihrem gewohnten Umfeld befanden.

Um ein möglichst tiefgehendes Verständnis für die Perspektive der Angehörigen im Versorgungsmodell *RubiN* zu entwickeln, war ein *Purposeful Sampling* (Patton, 2015) adäquat. Hierbei fungierten die interviewten Angehörigen als Experten durch ihre Erfahrungen als pflegende Angehörige. Unterschiedliche Gesichtspunkte charakterisierten die in der vorliegenden Arbeit angewandte Sampling-Strategie. Zum einen definierte eine vor Projektbeginn festgelegte Quote an Interviewteilnehmenden die Stichprobe. Pro Interventionsnetz wurden fünf Angehörige und pro Kontrollnetz drei Angehörige bestimmt, sodass insgesamt eine Interviewanzahl von $n=29$ erreicht werden sollte. Um Aspekte im Hinblick auf die Fragestellung möglichst vielseitig zu erfassen, wurden Interviews in allen acht Netzwerken geführt. Die Durchführung der Interviews in Interventions- und Kontrollnetzen ermöglichte es, Sichtweisen und Erfahrungen mit einem Care- und Case-Management in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen gegenüberzustellen. Die endgültige Auswahl der teilnehmenden Angehörigen wurde dann nach Verfügbarkeit und Teilnahmebereitschaft getroffen.

Die vorab definierten Transkriptionsregeln (s. Anhang A10) wurden für die Verschriftlichung der Interviews angewandt. Zum einen sind diese bereits im Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Lübeck etabliert. Zum anderen kombinieren sie die Handhabbarkeit für die Transkribierenden mit der Lesbarkeit und Interpretierbarkeit für das Forscherteam im Rahmen der weiteren Auswertung.

Empirische Verankerung

In der qualitativen Forschung soll die Bildung und Überprüfung von Hypothesen empirisch verankert, d.h. in den Daten begründet sein (Steinke, 2019). Die Theoriebildung soll so angelegt sein, dass stets die Möglichkeit besteht, neue Erkenntnisse zu gewinnen und theoretische Vorannahmen der Forschenden in Frage zu stellen. Die Bildung von Hypothesen im Rahmen qualitativer Forschung erfolgt hierbei dicht an den Daten bzw. auf Grundlage systematischer Datenanalyse. In der vorliegenden Studie war dies durch hinreichende Textbelege sowie die Anwendung der Inhaltsanalyse nach Mayring als kodifizierendes Verfahren (s. Gütekriterium *Intersubjektive Nachvollziehbarkeit*) gegeben. Die Überprüfung der entwickelten Hypothesen erfolgt durch Verifizierung bzw. Falsifikation anhand des empirischen Datenmaterials. Auf diese Weise wurden eventuelle Widersprüche und abweichende Meinungen innerhalb des Textmaterials offengelegt und der weitere Umgang nachvollziehbar dargestellt.

Limitation

Dieses Kriterium beschreibt die Grenzen des Geltungsbereichs der generierten Hypothesen. Hierzu wird untersucht und geprüft, inwieweit und unter welchen Bedingungen die entwickelten Hypothesen zu verallgemeinern sind bzw. wo sie an die Grenzen ihrer Aussagekraft stoßen. Im Vordergrund steht häufig die Frage, für welche Fälle die generierten Hypothesen gelten und nicht für wie viele Fälle (Flick, 2019).

Im Diskussionsteil dieser Arbeit wird u.a. auf die Grenzen des Geltungsbereichs der im Rahmen dieser Studie generierten Hypothesen eingegangen.

Kohärenz und korrelative Gültigkeit

Mit Hilfe des Kriteriums der Kohärenz wird überprüft, ob und inwieweit die im Forschungsprozess generierten Daten in sich schlüssig und stimmig sind. Während des Analyseprozesses gilt es, die empirisch entwickelten Theorien auf ihre Kohärenz hin zu untersuchen und bei Bedarf anzupassen. Widersprüche und ungelöste Fragen sollen offengelegt werden.

Mayring präsentiert in diesem Zusammenhang ein weiteres Gütekriterium: die korrelative Gültigkeit (Mayring, 2015c). Dieses Kriterium umfasst die Validierung der

Studienergebnisse, indem diese in Korrelation mit einem Außenkriterium gesetzt werden. Dies kann bspw. durch einen Vergleich mit Ergebnissen anderer Untersuchungen oder Methoden mit ähnlicher Fragestellung geschehen. In der vorliegenden Arbeit wurde diesen Kriterien Rechnung getragen, indem andere Studien herangezogen wurden, die ebenfalls die Perspektive Angehöriger, die in eine gesundheitliche Versorgungssituation einbezogen sind, untersuchten. Deren Ergebnisse wurden mit den Erkenntnissen dieser Arbeit verglichen und diskutiert.

Relevanz

Damit Wissenschaft nicht zum Selbstzweck wird, ist es notwendig jede wissenschaftliche Fragestellung und jeden Forschungsprozess wiederholt auf ihre Relevanz hin zu überprüfen. Die zentrale Frage hierbei muss sein, welchen Beitrag die durchgeführte Untersuchung leistet und ob eine Lösung für die präsentierte Fragestellung angeregt wird. In der Einleitung wurden bereits die Hintergründe der Fragestellung zu der vorliegenden Arbeit beschrieben. Ziel der Studie war es, Elemente des Versorgungsmodells *RubiN* aus Sicht der Angehörigen im Hinblick auf deren Bedeutung darzustellen.

Reflektierte Subjektivität

Die Rolle der Forschenden birgt zum einen auf Grund ihrer Vorannahmen, Forschungsinteressen, biographischen Hintergründe, Kommunikationsstile, etc. ein Maß an Subjektivität. Zum anderen sind auch die Forschenden Teil der sozialen Welt, die sie untersuchen. Daraus folgt die Frage, inwiefern diese Subjektivität Einfluss auf die Theoriebildung hat. Nach Kruse (2015a) ist Subjektivität immer abhängig vom Kontext, der Situation und der Interaktion der Beteiligten. Dies hat jedoch nicht zwangsläufig zur Folge, dass die eigene Rolle innerhalb des Forschungsprozesses willkürlich und beliebig ist (ebd.). Daher hat dieses Gütekriterium zum Ziel, die eigene Rolle im Forschungsprozess methodisch zu reflektieren.

Die Autorin der vorliegenden Arbeit war zum Zeitraum der hier beschriebenen Untersuchung als Ärztin in Weiterbildung und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck tätig. Zuvor studierte sie Humanmedizin an der Universität zu Lübeck. Aus persönlichen Erfahrungen als pflegende Angehörige war ihr die Perspektive der Angehörigen in dieser Studie am nächsten.

2.1.3 Stärken qualitativer Forschung

Im Fokus der Untersuchung stand *RubiN* als neues Versorgungsmodell, welches anstrebt die ambulante Versorgung geriatrischer Patient*innen durch eine Care- und Case-

Management Intervention zu verbessern. Das Ziel der Studie bestand darin, die gesundheitliche Versorgung geriatrischer Patient*innen und die Situation ihrer Angehörigen weiterzuentwickeln und zu optimieren. Vor diesem Hintergrund kann qualitative Forschung einen wichtigen Beitrag zur Untersuchung und Entwicklung einer angemessenen, gesundheitlichen Versorgung in der Gesellschaft leisten (Grypdonck, 2006).

Hinsichtlich der Fragestellung der Studie galt das Forschungsinteresse explizit den Erfahrungen, Meinungen und Perspektiven der pflegenden Angehörigen geriatrischer Patient*innen, die mindestens ein Jahr lang in *RubiN* eingeschrieben waren. Wie vorab beschrieben, ist die Berücksichtigung der subjektiven Perspektiven der Beteiligten ein wesentliches Merkmal qualitativer Forschung. Angesichts der Fragestellung der hier vorliegenden Studie lagen hierzu bislang kaum wissenschaftliche Daten vor (s. Kapitel 1.3 Stand der Forschung). Die Anwendung qualitativer Forschungsmethoden ist besonders bei der Erschließung eines noch wenig erforschten Gebiets zu empfehlen (Flick, 2019; Flick et al., 2019). Darauf basierend schien es sinnvoll, zunächst Informationen im Rahmen eines qualitativen Forschungsprozesses zu gewinnen, um daraus mögliche Hypothesen für weitere Forschung zu generieren. Eine Stärke qualitativer Forschung ist hierbei die Möglichkeit, dass die Perspektiven der Betroffenen im Vergleich zu z.B. standardisierten Befragungen wesentlich anschaulicher und konkreter dargestellt werden können (Flick et al., 2019). Darüber hinaus lassen sich quantitative und qualitative Forschungsmethoden miteinander kombinieren. Hierdurch können sie sich gegenseitig ergänzen und bereichern. So kann qualitative Forschung bspw. statistische Zusammenhänge vertiefen, differenzieren und erklärende Interpretationen bieten. Dadurch können in der Versorgungsforschung Ergebnisse quantitativer Untersuchungen z.B. in Form „harter“ Patientendaten um subjektive Perspektiven der Patient*innen ergänzt werden (Flick et al., 2019; Grypdonck, 2006). In Anbetracht dessen sollte die vorliegende qualitative Studie dazu dienen, ein tieferes Verständnis für das innovative Versorgungsmodell *RubiN* aus Sicht der beteiligten Angehörigen zu entwickeln.

2.1.4 Qualitative Interviews

Für die hier vorliegende Studie wurden telefonische Einzelinterviews mit Angehörigen geriatrischer Patient*innen mittels Interviewleitfaden durchgeführt. Interviewleitfäden strukturieren hierbei die Kommunikation, indem sie einen Themenweg vorgeben können und haben sich zur meistgenutzten Methode innerhalb qualitativer Studien etabliert (Kruse, 2015c). Sie sind besonders dann geeignet, wenn eine offene Herangehensweise zur Beantwortung der Fragestellung mit dem Fokus auf Teilaspekte kombiniert werden soll. Hiermit wird auch eine Vergleichbarkeit gewährleistet (ebd.). Leitfäden, die einerseits

Fragen und Themen vorgeben, andererseits den Interviewenden Spielraum bezüglich der Formulierungen und Reihenfolge der Fragen lassen, werden als teilstandardisiert bezeichnet (Hopf, 2019). Teilstandardisierte Interviewleitfäden erlauben den Forschenden situativ und der Gesprächsdynamik entsprechend zu reagieren oder bei Bedarf ausführlicher auf einzelne von den Befragten angesprochene Aspekte einzugehen.

Zur Datenerhebung für die vorliegende Studie waren ursprünglich face-to-face Interviews geplant. Nachdem am 25. März 2020 durch den Deutschen Bundestag entschieden wurde, dass es sich bei der Sars-CoV-2 Epidemie um eine „epidemische Lage nationaler Tragweite“ (Deutscher Bundestag, 2020) handelte und u.a. für Mitarbeitende des UKSH, Campus Lübeck ein generelles Dienstreiseverbot ausgesprochen wurde, entschied sich das Studienteam dazu, telefonische Einzelinterviews durchzuführen. Sturges und Hanrahan (2014) stellen fest, dass es sich bei telefonischen Interviews in der qualitativen Forschung für die Datenerhebung ebenfalls um eine sinnvolle und qualitativ gleichwertige Methode zu face-to-face Interviews handelt.

2.1.5 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Ziel der Inhaltsanalyse ist es, Material zu analysieren, das aus einer Art der Kommunikation entstanden ist. Dabei herrscht Einigkeit darüber, dass die Inhaltsanalyse über die reine Analyse des Inhalts hinausgeht (Mayring, 2015a). Dies liegt u.a. daran, dass Kommunikation auf vielfältige Art und Weise stattfindet und auch formale Aspekte der Kommunikation eine Rolle spielen. Bei der Analyse wird dabei systematisch, also regelgeleitet und gleichzeitig theoriegeleitet vorgegangen. Das Ziel der Analyse ist es schlussendlich „Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen“ (ebd.). Die Systematik der Textanalyse wird dadurch gewährleistet, dass das zu Grunde liegende Material bspw. hinsichtlich einer bestimmten Fragestellung analysiert wird.

Im Mittelpunkt qualitativ-orientierter Inhaltsanalyse steht die Bildung eines Kategoriensystems in Abhängigkeit von der zu untersuchenden Fragestellung. Im Zuge der Erstellung des entsprechenden Kategoriensystems sollten hierbei möglichst alle relevanten Aspekte hinsichtlich der Forschungsfrage abgebildet werden. Eine Kategorie stellt hierbei einen (Teil-)Aspekt des Untersuchungsgegenstandes dar. Dies kann bspw. ein thematischer Aspekt bezüglich der Fragestellung sein oder bestimmte Meinungen und Perspektiven zum untersuchten Thema. Grundlage für die Analyse bilden, wie auch in dieser Studie, die Transkripte qualitativer Interviews. Den entwickelten Kategorien werden so genannte Kodiereinheiten zugeordnet. Eine Kodiereinheit legt den kleinsten Bestandteil des vorliegenden Materials fest, welcher einer Kategorie zugeordnet wird (ebd.). Das gesamte Textmaterial wird anschließend „kodiert“.

Bei der Inhaltsanalyse werden unterschiedliche Vorgehensweisen differenziert. Eine davon ist die zusammenfassende Inhaltsanalyse, welche dazu dient, das vorliegende Material so zu reduzieren, dass wesentliche Inhalte erhalten bleiben, während ein überschaubarer Kontext entsteht (Mayring, 2019). Somit soll die Komplexität des untersuchten Feldes reduziert und die Ergebnisse aus den gewonnenen Daten klar dargestellt werden. Die Herangehensweise der vorliegenden Arbeit ist an die zusammenfassende Inhaltsanalyse angelehnt. Der Inhalt des ursprünglichen Textmaterials wurde regelgeleitet im Laufe mehrerer Analyseschritte so gebündelt, dass alle wesentlichen Inhalte erhalten blieben und diese gleichzeitig übersichtlicher wurden.

Im Zuge der zusammenfassenden Inhaltsanalyse kann die Entwicklung der Kategorien sowohl direkt aus dem gewonnenen Material (induktiv) erfolgen, als auch unter Berücksichtigung bereits etablierter Theorien, geltender Vorannahmen, Erfahrungen und Überzeugungen der Forschenden (deduktiv). In der vorliegenden Arbeit wurde eine gemischt induktiv-deduktive Vorgehensweise verfolgt. Die Bildung der Kategorien erfolgte in einem Wechselverhältnis zwischen der Fragestellung (also der Theorie) und dem konkreten Material. Sie wurden im Verlauf der Analyse definiert und währenddessen überarbeitet und rücküberprüft (Mayring, 2015a).

2.2 Instrumente und Hilfsmittel

2.2.1 Interviewleitfaden

In einem interdisziplinären Team aus einer Soziologin und Versorgungsforscherin sowie einer Ärztin und Autorin dieser Arbeit wurde ein halbstandardisierter Interviewleitfaden entwickelt. Da in dieser Studie zwischen Interventions- und Kontrollnetzen unterschieden wurde, wurden entsprechend zwei verschiedene Leitfäden erstellt. Diese wiesen geringfügige Unterschiede auf. In den Kontrollnetzen wurde folglich darauf verzichtet, Fragen nach spezifischen Versorgungsaspekten in *RubiN* im Sinne eines Care- und Case-Managements zu stellen, wie sie in den Interventionsnetzen angewandt wurden. In beiden Varianten des Leitfadens wurden ausschließlich offene Fragen gestellt.

Thematisch orientierten sich die Fragen des Leitfadens an den Forschungsfragen der Studie. Es galt die aktuelle Versorgungssituation aus Sicht der beteiligten Angehörigen sowie Erwartungen und Erfahrungswerte in dem Versorgungsmodell *RubiN* und eventuelle Veränderungen in der Versorgungssituation zu erfassen. Zunächst wurden relevant erscheinende Themen und Fragen gesammelt. Grundlage hierfür bildete die Erfahrung des Studienteams aus Vorprojekten (Valentini et al., 2016) sowie internationale Literatur zum

Thema (s. Kapitel 1.3 Stand der Forschung). Ein erster Interviewleitfaden wurde erstellt, der in dem jeweils ersten Interview mit teilnehmenden Angehörigen in einem Interventions- und Kontrollnetz pilotiert wurde. Die Pilotierung ergab, dass die formulierten Fragen des Leitfadens der Beantwortung der Fragestellung dienten und den Gesprächsteilnehmenden gegenüber angemessen waren. Einzelne Formulierungen wurden zum Zweck der besseren Verständlichkeit verändert und thematische Nachfragen eingefügt, die bei Bedarf gestellt werden konnten. Darüber hinaus wurden am Ende des Leitfadens Fragen nach dem Erleben des Interviews und der Motivation zur Teilnahme an dem Interview ergänzt. Die finalen Interviewleitfäden sind dem Anhang (s. A8 und A9) zu entnehmen.

2.2.2 Sonstige Erhebungsinstrumente und Formulare

Im Vorfeld eines jeden Interviews erhielten alle Teilnehmenden postalisch ein Exemplar der Studieninformation, zwei Ausfertigungen der Einwilligungserklärung und ein Formular zur Erhebung der Bankverbindung sowie einen frankierten und adressierten Rückumschlag. Dieser wurde genutzt, um eine unterschriebene Einwilligungserklärung und das Formular über die Bankverbindung an das Studienteam zurückzusenden. Im Anschluss an die Interviews in einem Praxisnetz wurden die Bankverbindungen gesammelt und vertraulich an das Dezernat für Finanzen und Rechnungswesen des UKSH, Campus Lübeck weitergeleitet. So konnte die vereinbarte Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 Euro an die Teilnehmenden überwiesen werden.

Im Rahmen der Einwilligungserklärung erfolgte auch die Erhebung soziodemographischer Basisdaten aller Teilnehmenden, bestehend aus dem Geburtsdatum und dem Geschlecht. Diese Angaben wurden im Folgenden u.a. dazu verwendet, um die Fallauswahl zu beschreiben. Zur Feststellung des Verwandtschaftsverhältnisses wurden alle teilnehmenden Angehörigen zu Beginn jedes Interviews nach dem Verwandtschaftsverhältnis gefragt und diese Angaben schriftlich als Freitext dokumentiert. Die Teilnahmeinformation, Einwilligungserklärung sowie das Dokument zur Erfassung der Bankverbindung befinden sich im Anhang dieser Arbeit.

2.2.3 Technische Hilfsmittel

Die Einzelinterviews wurden mit digitalen Diktiergeräten des Herstellers Philips (Philips Voice Tracer DVT 6000) in Ton aufgezeichnet. Für die Transkription der Audiodateien wurde die Transkriptionssoftware f4 (Version 8.0.0, dr. dresing und pehl GmbH, 2020) sowie Microsoft Office Word 2016 (Version 16.45, Microsoft Corporation, 2021) verwendet. Die statistische Auswertung soziodemographischer Basisdaten erfolgte entsprechend der Skalierung in Form der deskriptiven Statistik aus den Kurzfragebögen mittels der

Statistiksoftware SPSS 26.0 (Version 26.0., IBM Corporation, 2020). Für die qualitative Inhaltsanalyse der Transkripte wurde die Software ATLAS.ti 8.4 (Scientific Software Development GmbH, 2020) genutzt.

2.3 Stichprobe

2.3.1 Untersuchungsgegenstand: *RubiN*

Das Projekt *RubiN* begann im Juli 2018 mit einer Laufzeit von insgesamt 45 Monaten. Das Studiendesign entsprach einer prospektiven kontrollierten Studie. Die zentrale Fragestellung des *RubiN* Projektes war, ob ein multiprofessionelles, sektorenübergreifendes und assessmentgestütztes Care- und Case-Management die Identifikation, gesundheitliche Versorgungssituation im häuslichen Rahmen und den Gesundheitszustand geriatrischer Patient*innen verbessert (Gloystein et al., 2021).

Das Versorgungsangebot in *RubiN* richtete sich an geriatrische Patient*innen im Alter von ≥ 70 Jahre, die mit Hilfe des ANGELINA-Fragebogens (Leipziger Gesundheitsnetz, 2014) als Screening-Instrument durch ihre jeweiligen im Praxisnetz tätigen Hausärzt*innen identifiziert wurden. Der ANGELINA-Fragebogen ist im Anhang (A7) beigefügt. Privatversicherte oder Patient*innen, die sich in Behandlung bei Ärzt*innen befanden, die nicht an einem Praxisnetz teilnehmen, wurden ausgeschlossen. Die Einschreibung für teilnehmende Patient*innen erfolgte freiwillig und konnte ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen werden.

Die Besonderheit im *RubiN*-Projekt war die Tatsache, dass es in realen Versorgungssituationen stattfand. So wurde eine komplexe Intervention unter komplexen Kontextfaktoren durchgeführt und untersucht.

2.3.1.1 Merkmale der Versorgung in *RubiN*

Praxisnetze

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden Angehörige geriatrischer Patient*innen befragt, die an ein gemäß §87b Abs. 4 SGB V Vergütung der Ärzte (Honorarverteilung) zertifiziertes Praxisnetz angebunden waren. Praxisnetze zeichnen sich durch besondere Management-Kompetenzen, Patientenzentriertheit und eine kooperative Berufsausübung aus. Hierdurch soll eine verbesserte Effizienz und stärkere regionale Vernetzung erreicht werden. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung definiert Praxisnetze wie folgt: „Praxisnetze im Sinne der Rahmenvorgabe sind Zusammenschlüsse von Vertragsärzten und Vertragsärztinnen verschiedener Fachrichtungen sowie Psychotherapeuten und

Psychotherapeutinnen zur interdisziplinären, kooperativen, wohnortnahen, ambulanten medizinischen Versorgung unter Berücksichtigung der lokalen sozio-demographischen Situation. Ziel solcher Kooperationen ist, die Qualität sowie die Effizienz und Effektivität der vertragsärztlichen Versorgung im Rahmen einer intensivierten fachlichen Zusammenarbeit zu steigern“ (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2013).

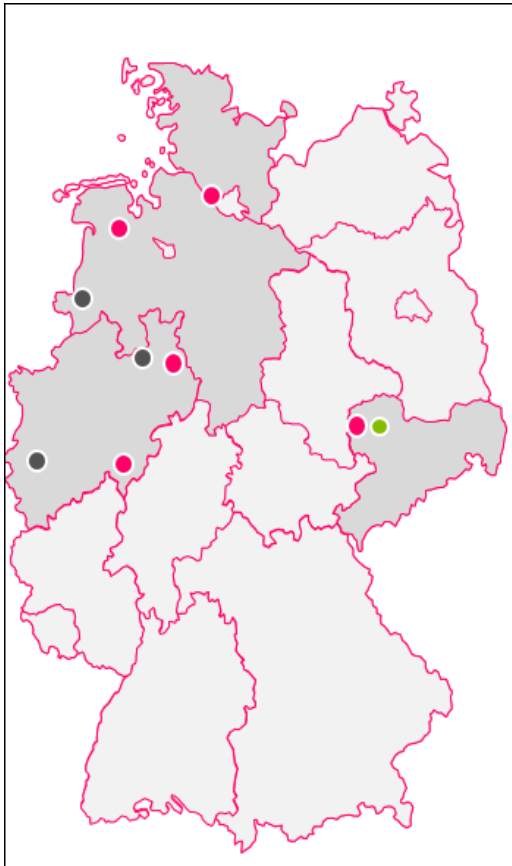
In *RubiN* handelte es sich bei den fünf Interventionsnetzen und drei Kontrollnetzen um solche zertifizierten Praxisnetze. Zu den Interventionsnetzen gehörten das *Leipziger Gesundheitsnetz*, *PNHL – Praxisnetz Herzogtum-Lauenburg*, *pleXxon Ammerland/Uplengen/Wiesmoor*, *Gesundheitsregion Siegerland* und *Ärztetz Lippe*. In den Interventionsnetzen waren durchschnittlich vier CCM pro Praxisnetz angestellt, die ein Care- und Case-Management leisteten.

In den Interventionsnetzen konnten die CCM nach erfolgter Qualifikation die Versorgungsbedarfe der Patient*innen bewerten, in die soziale Gesetzgebung einordnen und ein geriatricspezifisches, regionales Netzwerk aufbauen. So konnten entsprechende Kommunikations- und Kooperationsstrukturen mit weiteren Institutionen aufgebaut werden. Darüber hinaus wurde während des Erstkontakts mit den Patient*innen ein geriatrisches Basisassessment und eine Risikoeinschätzung durchgeführt, um so einen individuellen Behandlungsplan optimal entwickeln zu können. Fallbezogene Verläufe sollten bewertet und überwacht werden und der Versorgungsplan kontinuierlich überprüft und ggf. korrigiert werden. CCM waren dazu angehalten, Versorgungslücken zu erkennen und ggf. im Rahmen von Fallbesprechungen und interdisziplinär in Teamsitzungen zu besprechen. Die CCM kooperierten eng mit der jeweiligen hausärztlichen Praxis, Ärzt*innen spezieller Fachrichtungen und anderen Gesundheitsprofessionen (z.B. aus dem therapeutischen Bereich), um die gesundheitliche Versorgung der jeweiligen Patient*innen professions-, sektoren- und sozialgesetzbuchübergreifend zu koordinieren (Laag et al., 2019).

Die Kontrollnetze bestanden aus dem *GKS Gesundheitsnetz Köln-Süd*, *MuM – Medizin und Mehr Bünde*, *genial – Gesundheitsnetz im Altkreis Lingen*. Bei den Praxisnetzen, die als Kontrollnetze fungierten, erhielten die Patient*innen keine koordinierende Versorgung im Sinne eines Care- und Case-Managements, sondern die Regelversorgung.

Alle Praxisnetze liegen in unterschiedlichen geographischen Regionen Deutschlands und weisen verschiedene Charakteristika hinsichtlich ihrer Infrastruktur auf, sodass sowohl ländliche als auch urbane Gebiete abgebildet wurden.

Eine Übersicht über alle Interventions- und Kontrollnetze in *RubiN* gibt Abbildung 1.

Abbildung 1: Darstellung aller *RubiN*-Praxisnetze in Deutschland

Die roten Markierungen bezeichnen die Interventionsnetze. Die schwarzen Markierungen bezeichnen die Kontrollnetze. Die grüne Markierung entspricht dem Leipziger Gesundheitsnetz, welches die Schulung für CCM anbietet.

(© S. Laag, BARMER)

Care-Management als sektorenübergreifende interdisziplinäre Zusammenarbeit

Ziel der Interventionsnetze war es, die gesundheitliche Versorgung in der eigenen Häuslichkeit geriatrischer Patient*innen so lange wie möglich mittels eines Care- und Case-Managements zu erhalten. Hierzu galt es ambulante Versorgungsstrukturen aufzubauen und weiterzuentwickeln. Neben der individuellen Patientenebene (Case-Management) waren die CCM auch lokal im Sinne eines Care-Managements tätig und bauten ein Netzwerk mit verschiedenen Institutionen auf. Hierzu gehörten bspw. Arztpraxen, Krankenhäuser, Ämter und Kommunen, ambulante sowie stationäre Einrichtungen, Pflegestützpunkte, MDK, Seniorengruppen. So wurden Kooperationsstrukturen nicht nur innerhalb eines Praxisnetzes entwickelt, sondern auch mit anderen Leistungserbringenden in der Region (Laag et al., 2019).

Case-Management und Versorgungskontinuität

Benötigte ein*e Patient*in Unterstützung, stellten die beim jeweiligen Praxisnetz angestellten CCM den ersten Kontakt nach erfolgter schriftlicher Einwilligung der Patient*innen durch die Praxis her. Während des ersten Hausbesuchs durch die CCM

wurde anhand eines umfangreichen Assessments der Versorgungsbedarf und die Gesamtsituation der Patient*innen festgestellt (Laag et al., 2019). Auf Basis des Assessments wurde dann ein Versorgungsplan im Sinne eines Case-Managements erstellt. Die Umsetzung der Maßnahmen des Versorgungsplans wurde in enger Rücksprache mit der zuständigen hausärztlichen Praxis sowie den Patient*innen und Angehörigen initiiert. Allen Patient*innen wurde ein*e persönliche*r CCM zur Verfügung gestellt. Dies spielte eine wichtige Rolle, um eine Kontinuität in der gesundheitlichen Versorgung der geriatrischen Patient*innen und ihrer Angehörigen zu sichern, indem nach Möglichkeit immer dieselbe Ansprechperson erreichbar war. Im Sinne einer nachgehenden Versorgung suchten die CCM auch initiativ den Kontakt zu den Patient*innen und/oder Angehörigen, wenn diese den Kontakt nicht selbstständig aufrechterhalten konnten.

Versorgungsspektrum

Alle CCM in *RubiN* verfügten über eine Primärausbildung im medizinischen (z.B. Gesundheits- und Krankenpflege) oder therapeutischen Bereich (z.B. Ergotherapie). In *RubiN* wurde die medizinische und soziale Versorgung vereint. Die Anwendung verschiedener Sozialgesetzbücher war hierbei notwendig, um die Versorgung am individuellen Patientenfall zu gestalten. Hierzu gehörten u.a. Fragen zur gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V), sozialen Pflegeversicherung (SGB XI), Grundsicherung für Arbeitsuchende (SGB II), gesetzliche Rentenversicherung (SGB VI), Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (SGB IX) und Sozialhilfe (SGB XII). Darüber hinaus ging es auch um Themen wie Patienten- und Vorsorgevollmacht, Schwerbehindertenausweis, Inanspruchnahme sozialer und kommunaler Dienstleistungen sowie Einzelfallanforderungen bspw. im Falle häuslicher Gewalt, Zwangseinweisung, Verwahrlosung, etc. Um mit dieser Vielfalt und Vielzahl an Fragen umgehen zu können, durchliefen alle CCM vorab eine Schulung anhand eines geriatrischen Fachcurriculums (Laag et al., 2019). Die Schulung wurde durch das *Leipziger Gesundheitsnetz* organisiert und durchgeführt (Leipziger Gesundheitsnetz, 2021).

Angehörigenarbeit

Angehörige geriatrischer Patient*innen wurden in die gesundheitliche Versorgung mit eingebunden, insofern die Patient*innen dies wünschten oder es rechtlich vorgesehen war. Als Angehörige in *RubiN* galten nahe Bezugspersonen der Patient*innen. Dies konnten Familienmitglieder, Freunde, Bekannte, Nachbarn, etc. sein. Je nach Situation konnten Angehörige unterschiedlich miteinbezogen werden: von einem einmalig stattfindenden Gespräch in Anwesenheit der Patient*innen (z.B. im Rahmen des Erstassessments) über

regelmäßige Kontakte in persönlicher oder telefonischer Form bis hin zu expliziten Angeboten für pflegende Angehörige.

2.4 Studienablauf

2.4.1 Einschlusskriterien und Rekrutierung

Die Menge der Studienteilnehmer (n=29) wurden so festgelegt, dass im Weiteren angenommen werden konnte, dass bei der anschließenden Analyse eine theoretische Sättigung zu erreichen ist. Die theoretische Sättigung ist dann erreicht, wenn die Erhebung weiterer Daten und Analysen keinen Erkenntniszuwachs bringt (Kuckartz und Rädiker, 2014). Haupteinschlusskriterium für teilnehmende Angehörige der vorliegenden Arbeit war ein verwandtschaftliches Verhältnis biologischer oder rechtlicher Natur mit Patient*innen, die in *RubiN* mindestens ein Jahr lang eingeschlossen waren. Ausschlusskriterien waren unzureichende Deutschkenntnisse, schwere kognitive Einschränkungen, Menschen in terminaler Lebensphase oder mit Erkrankungen aus dem dementiellen Formenkreis. Ehepartner*innen, die ihrerseits ebenfalls als Patient*in in *RubiN* eingeschrieben waren, wurden nicht interviewt.

Die Rekrutierung der Interviewteilnehmenden für die telefonischen Einzelinterviews erfolgte im Zeitraum März bis Juli 2020 durch die jeweiligen Praxisnetze. Nach Kontaktaufnahme und Rücksprache mit der jeweiligen Projektleitung aller Praxisnetze wurden Kalenderwochen für die Durchführung der Interviews definiert und abgestimmt sowie alle notwendigen Unterlagen (s. 2.2.2 Sonstige Erhebungsinstrumente und Formulare) weitergeleitet. Die Verantwortlichen vor Ort wurden über die Einschlusskriterien im Vorfeld informiert. Die finale Rekrutierung erfolgte anschließend durch die CCM bzw. die Praxisangestellten. Diese traten mit Angehörigen in Kontakt, die den Einschlusskriterien entsprachen und für die Studie in Frage kamen. Bei Interesse seitens der Angehörigen wurden die Studienunterlagen weitergeleitet. Den Interviewteilnehmenden standen mindestens zwei Wochen Zeit zur Verfügung, um sich für oder gegen die Studienteilnahme zu entscheiden, da zwischen Erhalt der Formulare und den terminierten Kalenderwochen für die Datenerhebung mindestens zwei Wochen lagen. Das Informationsschreiben zeigte Hintergründe, Ziele, Ablauf und Hinweise zu Datenschutzrichtlinien der Studie auf. Die Einwilligung konnte zu jeder Zeit ohne Angabe von Gründen oder entstehende Nachteile für die Teilnehmenden zurückgezogen werden. Die entsprechenden Unterlagen sind dem Anhang (s. A4 – A6) zu entnehmen. Angehörige, die sich für die Studienteilnahme bereit erklärten, wurden gebeten, die ausgefüllten Unterlagen möglichst vor der Teilnahme am

Interview zurückzusenden, sodass sichergestellt werden konnte, dass eine Teilnahme nur nach erfolgter schriftlicher Einwilligung stattfand.

Nach erfolgreicher Rekrutierung erhielt die Autorin dieser Arbeit von der jeweiligen Projektleitung eine Aufstellung über die Teilnehmenden. In vier der fünf Interventionsnetze sowie in zwei der drei Kontrollnetze übernahmen die Verantwortlichen vor Ort bereits die zeitliche Terminierung in den vereinbarten Kalenderwochen. In jeweils einem Interventions- und Kontrollnetz wurde der Autorin durch die Projektleitung eine Vorauswahl an Teilnehmenden gesandt, sodass sie die Interviewtermine direkt mit den Angehörigen vereinbaren konnte. In diesem Interventionsnetz wurden auch alle Studienunterlagen durch die Autorin an die Teilnehmenden versendet.

Wie viele Personen für eine Teilnahme an der vorliegenden Studie tatsächlich angefragt wurden, ist nicht bekannt, da nur zu denjenigen Personen Informationen vorliegen, die einer Teilnahme zustimmten.

2.4.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung für die vorliegende Arbeit fand in der Zeit von März bis Juli 2020 statt. In den Interventionsnetzen erfolgten die telefonischen Einzelinterviews zwischen März und Mai 2020, in den Kontrollnetzen daran anschließend in den vorab festgelegten Kalenderwochen zwischen Mai und Juli 2020. Wiederholte Befragungen derselben Person fanden nicht statt. Die Einzelinterviews wurden ausschließlich telefonisch durchgeführt. Die Teilnehmenden befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in ihrer Häuslichkeit und wurden gebeten, während des Interviews nach Möglichkeit allein zu sein.

Die Moderation der Gespräche lag ausschließlich bei der Autorin dieser Arbeit, nachdem sie innerhalb des Studienteams ein Training in der Durchführung qualitativer Interviews absolvierte. Alle Einzelgespräche wurden in Ton aufgezeichnet und im Anschluss in einem Postskriptum durch die Autorin schriftlich festgehalten. In letzterem wurden Befindlichkeiten, Stimmungen sowie Besonderheiten aus Sicht der Autorin protokolliert. Diese dienten als Gedächtnisstütze für kurze Reflexionsrunden nach den Interviews und als Hilfe bei der nachfolgenden Auswertung.

Zu Beginn jedes Interviews stellte sich die Autorin bei den Teilnehmenden vor und führte erneut eine mündliche Aufklärung über das weitere Vorgehen durch. Die Hintergründe der Studie sowie Ablauf und Ziel des Interviews wurden erläutert. Auch über die Datenschutzrichtlinien wurde informiert und auf die Verwendung von Tonbandgeräten hingewiesen. Die Autorin betonte auch die Vertraulichkeit des innerhalb des Interviews Gesagten. Nach Klärung eventuell noch offener Fragen, begann der inhaltliche Teil des Interviews. Wie im Leitfaden ersichtlich, begann jedes Interview mit Einstiegsfragen. Auch

im weiteren Verlauf orientierte sich die Moderatorin inhaltlich am Leitfaden. Während des Gesprächs hielt die Moderatorin sich weitestgehend im Hintergrund und ließ den Teilnehmenden damit die Möglichkeit, deren Sichtweise darzustellen. Auf diese Weise wurde das Prinzip der Offenheit im Forschungsprozess (s. 2.2.1 Qualitative Forschung) verfolgt. In vielen Fällen entwickelten sich die Gespräche so, dass Fragen des Leitfadens bereits thematisiert wurden, noch bevor die Autorin sie explizit stellte. Sprachen Teilnehmende Gesichtspunkte an, welche die gesundheitliche Versorgung betrafen, stellte die Moderatorin bei Bedarf Rückfragen für ein tiefergehendes Verständnis.

Zum Ende der Interviews hatten die Teilnehmenden schließlich die Möglichkeit Aspekte anzusprechen, die aus ihrer Sicht noch nicht genügend oder gar nicht zu Sprache kamen. Nach Abschluss des inhaltlichen Teils, wurde um eine persönliche Rückmeldung gebeten, wie das Gespräch von ihnen empfunden wurde. Zuletzt bedankte sich die Moderatorin noch einmal bei den Teilnehmenden und verabschiedete sich.

Die Teilnehmenden und die Forschende kannten sich im Vorfeld nicht. Dennoch schien während der Interviews eine Stimmung zu herrschen, in der sich die Teilnehmenden öffnen und auf sehr persönlicher Ebene berichten konnten. Dies ermöglichte, dass sich die Einzelnen im Kontext des Interviews wahrgenommen und geschätzt fühlten.

2.4.3 Transkription

Audioaufnahmen der telefonischen Einzelinterviews mit Angehörigen geriatrischer Patient*innen im *RubiN*-Projekt dienten als Grundlage für die Transkription und weitere Analyse dieser Arbeit. Die Verschriftlichung des Interviewmaterials erfolgte durch die Autorin sowie studentische Hilfskräfte des Institutes für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck. Während der Transkription wurden von allen Beteiligten die institutseigenen Transkriptionsregeln angewandt. Die verwendeten Transkriptionsregeln finden sich im Anhang (s. A10). Die Pseudonymisierung erfolgte dabei während des Transkriptionsprozesses. Hierbei wurde jeder teilnehmenden Person ein Kürzel zugeordnet, welches aus einem Buchstaben (A für Angehörige; I für Interviewerin) und einer Zahl (bei eins beginnend fortlaufend nummeriert) bestand. Interviewte Teilnehmende aus den Interventionsnetzen erhielten die Nummern 1 – 20, teilnehmende Angehörige aus den Kontrollnetzen entsprechend 21 – 31. Auf Grund des Umfangs des entstandenen Textmaterials wurde auf das Beifügen der Transkripte im Anhang dieser Arbeit verzichtet. Bei Interesse können diese jedoch gerne über die Autorin eingesehen werden.

2.4.4 Auswertung

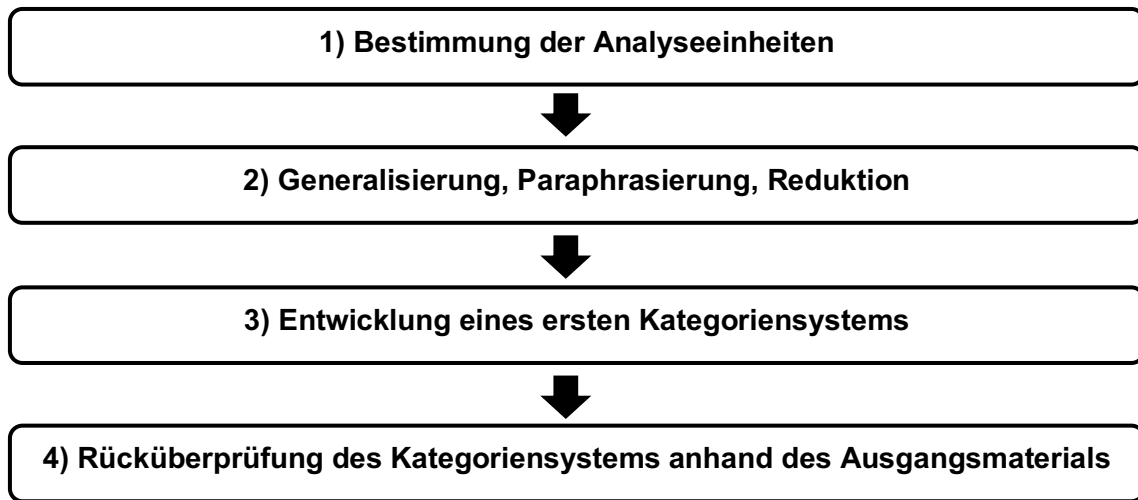
Die qualitative Inhaltsanalyse des transkribierten Datenmaterials geschah softwaregestützt durch das Analyseprogramm ATLAS.ti, Version 8.4. Diese Software unterstützt bei der Verwaltung, Gruppierung, Zuordnung und visueller Darstellung der Transkripte wie auch der Textbausteine und einzelnen Kategorien (Scientific Software Development GmbH, 2020). Bei der Auswertung der vorliegenden Arbeit handelt es sich wie vorab beschrieben um eine zusammenfassende Inhaltsanalyse (Mayring, 2015b) mit der Erstellung eines Kategoriensystems nach deduktiv-induktivem Vorgehen.

Im ersten deduktiven Schritt wurden Kategorien anhand des verwendeten Leitfadens entwickelt. Diese basierten auf inhaltlichen Themen des Leitfadens und Vorannahmen durch das Studienteam. Dieses vorläufige, deduktive Kategoriensystem wurde im Laufe der Auswertung um ein induktiv erstelltes Kategoriensystem ergänzt.

Nach Mayring gliedert sich der Prozess der Zusammenfassung und Kategorisierung des Textmaterials in mehrere Schritte (Mayring, 2015b): im ersten Schritt werden die „Analyseeinheiten“ bestimmt (Mayring, 2015a). Im zweiten Schritt werden wesentliche inhaltstragende Textstellen paraphrasiert, generalisiert und reduziert, um sie auf eine einheitliche (sprachliche) Ebene zu abstrahieren und zusammenzufassen. Im dritten Schritt werden die so generierten Aussagen in einem ersten Kategoriensystem zusammengestellt und eingeordnet. Im letzten Schritt wird das vorläufige zusammenfassende Kategoriensystem am Ausgangsmaterial selbst rücküberprüft. Dies dient der Sicherstellung, dass alle neuen Aussagen das Ausgangsmaterial auch (korrekt) repräsentieren.

Abbildung 2 auf der nachfolgenden Seite veranschaulicht das Vorgehen der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, wie es in der vorliegenden Arbeit durchgeführt wurde.

Abbildung 2: Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, adaptiert nach Mayring (Mayring, 2015b). (eigene Abbildung)



Unter den „Analyseeinheiten“ werden die „Auswertungseinheit“ und die „Kodiereinheit“ verstanden (Mayring, 2015a). Jedes Transkript entspricht einer Auswertungseinheit. Die Analyse der Auswertungseinheiten erfolgte getrennt nach Interventions- und Kontrollnetzen. Hierbei wurden die Transkripte aus Gesprächen mit Angehörigen der Interventionsnetze zuerst analysiert; daran anschließend die Angehörigengespräche aus den Kontrollnetzen. In beiden Gruppen wurden dieselben Analyseschritte ausgeführt. Darüber hinaus wurde die Reihenfolge der einzelnen Auswertungseinheiten innerhalb der Analyse festgelegt. Daraufhin wurde der Umfang der Kodiereinheiten bestimmt: diese sollten so kurz wie möglich und gleichzeitig so lang wie nötig sein. Dies hatte einerseits zum Ziel, dass unwesentliche Inhalte möglichst unkodiert blieben. Andererseits sollten die Kodiereinheiten ausführlich genug sein, sodass deren Verständlichkeit und Kontext klar erkennbar blieben.

Durch die Analyse eines Transkripts begann schließlich die initiale Auswertung am Text. Um ein Grundverständnis für den Text und ein erstes induktives Kategoriensystem zu entwickeln, wurde ein initiales Transkript ausgewählt, welches zeitlich etwa inmitten der Datenerhebung entstand. Die weitere Reihenfolge der Auswertungseinheiten wurde chronologisch bestimmt. Das zunächst deduktiv erstellte Kategoriensystem wurde mit dem ersten induktiven Kategoriensystem zusammengefügt und inhaltliche Übereinstimmungen zusammengefasst. So wurde ein erstes vorläufiges Kategoriensystem erstellt. In einem zweiten Analysedurchgang wurde dieses an einem weiteren Transkript angewandt. Bereits vorhandene Kategorien wurden modifiziert und neue Kategorien ergänzt. Dieser Vorgang wiederholte sich insgesamt für die ersten sechs Transkripte der Interventionsnetze, bis das finale Kategoriensystem konsentiert und fixiert wurde. Vor dem Hintergrund einer theoretischen Sättigung ist bei großen Textmengen zu erwarten, dass nach Analyse von

bis zu zehn Prozent der Transkripte kaum weitere neue Kategorien hinzukommen (Mayring, 2015b). Dies bestätigte sich auch in der vorliegenden Arbeit. Im letzten Schritt wurden alle weiteren Transkripte aus den Interventionsnetzen analysiert, der Inhalt kodiert und die Ergebnisse der Auswertung zusammengestellt.

Für die Transkripte aus den Kontrollnetzen wurde das Kategoriensystem aus den Interventionsnetzen an einem ersten Transkript der Kontrollnetze angewandt, welches ebenfalls im fortgeschrittenen Stadium der Datenerhebung entstanden ist. Auch hier wurde überprüft, inwieweit das Kategoriensystem den Inhalt repräsentiert. Kategorien wurden ebenfalls im Verlauf der Analyse modifiziert, ausgeschlossen und neue hinzugefügt.

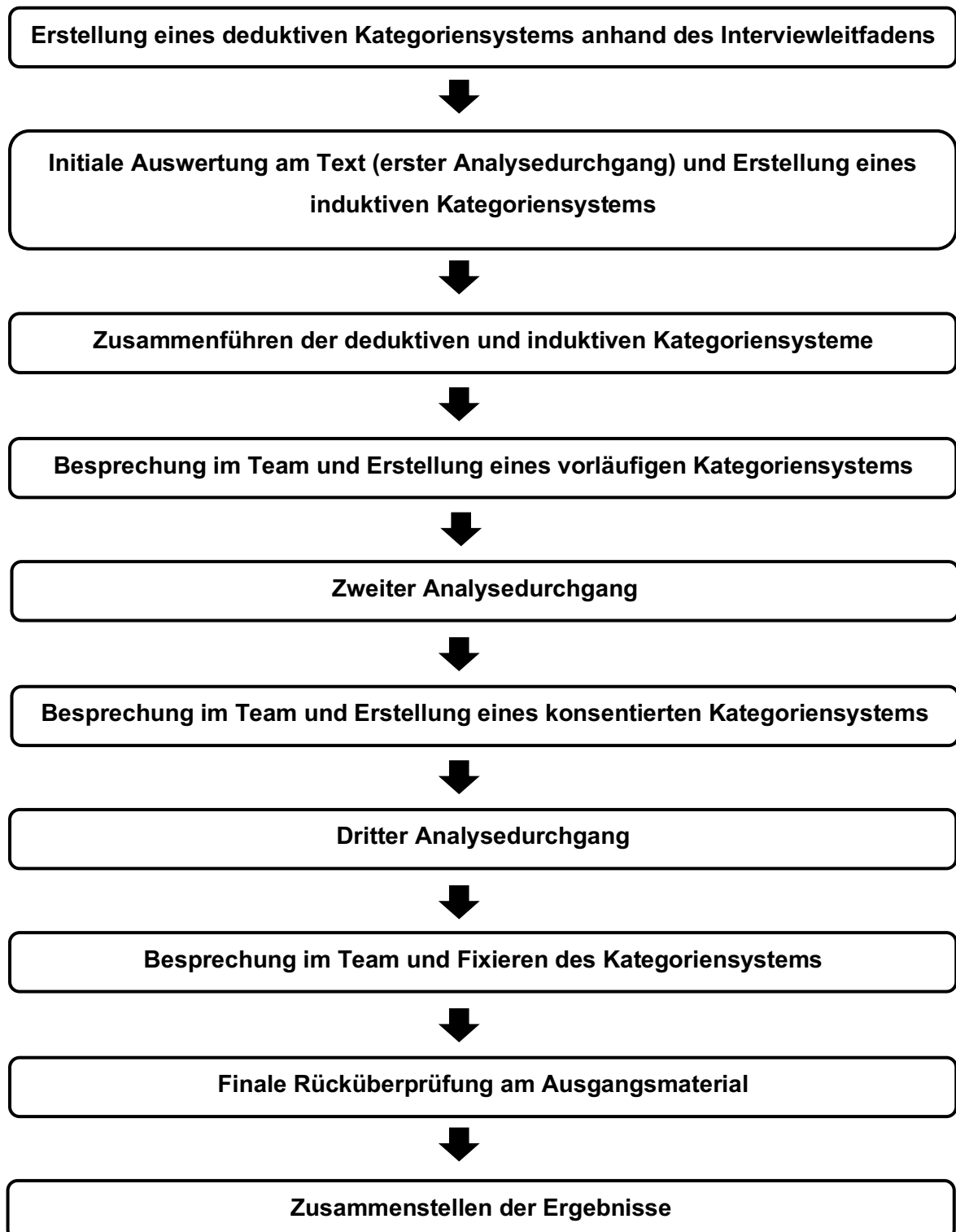
Für die Interventions- und die Kontrollnetze wurde ein Kodierschema erstellt, welches die Kategorien enthält, definiert und mit konkreten Textpassagen bzw. „Ankerbeispielen“ (Mayring, 2019) belegt. Zur besseren Lesbarkeit wurden die Ankerbeispiele, wenn nötig gekürzt sowie Wortwiederholungen oder Sprechpausen entfernt, ohne die jeweilige inhaltliche Aussage zu verändern. Zur besseren Nachvollziehbarkeit wurde jedes Ankerbeispiel mit einem pseudonymisierten Kürzel in Klammern versehen. Hierdurch ist eine eindeutige Zuordnung des jeweiligen Zitats zu einem Interview aus Interventions- bzw. Kontrollnetz möglich. Abbildung 3 auf der nachfolgenden Seite veranschaulicht die einzelnen Schritte der qualitativen Inhaltsanalyse, welche in Anlehnung an Mayring (Mayring, 2015b) in der vorliegenden Arbeit durchgeführt wurden.

Nach Maßgabe des Gütekriteriums der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit wurde die Analyse der Transkripte im interdisziplinären Studienteam ausgeführt. Neben der Autorin der vorliegenden Arbeit gehörte zum Analyseteam eine habilitierte Versorgungsforscherin und Soziologin mit langjähriger Erfahrung in qualitativer Forschung sowie eine weitere wissenschaftliche Mitarbeiterin mit einem Master-Abschluss in *Nursing Science*. Zunächst analysierte jedes Gruppenmitglied selbstständig. Im Anschluss an die einzelnen Analyseschritte traf sich das Team in regelmäßigen Abständen, um sich die Ergebnisse gegenseitig vorzustellen. Insofern es unklare oder umstrittene Aspekte gab, wurden diese diskutiert und im Konsensverfahren ein fixiertes Kategoriensystem erstellt, welches den nachfolgenden Analyseschritten diente.

Das Kategoriensystem wurde in Haupt- und Unterkategorien unterteilt. Hauptkategorien beinhalteten einen Themenkomplex, der verschiedene Aspekte aufweist und diese zusammenfasst. So konnte allen relevanten Gesichtspunkten innerhalb der Unterkategorien Rechnung getragen werden. Zum anderen konnten divergierende oder konträre Perspektiven zu einem Thema ebenfalls in einer Hauptkategorie in Form von Unterkategorien dargestellt werden. Dies stellte sicher, dass auch Diskrepanzen in der Auswertung berücksichtigt wurden.

Themen, die am Rande Erwähnung fanden, bildeten die Kategorie „Sonstiges“.

Abbildung 3: Schematische Darstellung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2015b), wie in dieser Arbeit umgesetzt. (eigene Abbildung)



2.5 Datenschutz und ethische Aspekte der Studie

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um ein multizentrisches Studiendesign, welches erstmalig zur Begutachtung bei der Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald im Winter 2018 eingereicht wurde. Die Ethikkommission stellte keine rechtlichen und ethischen Bedenken fest. Die Stellungnahme der Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald vom 05.12.2018 (Aktenzeichen BB 188/18) befindet sich im Anhang dieser Arbeit. Die Hinweise der Ethikkommission aus dem Erstvotum wurden umgesetzt, wie in der finalen Stellungnahme vom 17.01.2019 ersichtlich. Auch diese ist dem Anhang dieser Arbeit beigefügt.

Daraufhin wurde die Studie im Sommer 2019 der Ethikkommission der Universität zu Lübeck zur Begutachtung präsentiert. Die Ethikkommission äußerte im Rahmen des Votums vom 28.07.2019 keine Bedenken zur Durchführung dieser Studie (Aktenzeichen 19-282). Das entsprechende Gutachten ist ebenfalls dem Anhang zu entnehmen.

Die Teilnahme an der Studie erfolgte freiwillig. Vor Einwilligung wurden alle Teilnehmer gemäß der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) vom 25.05.2018 über die Datenschutzrichtlinien ausführlich aufgeklärt (s. 2.4.2 Datenerhebung sowie Anhang A4). Soziodemographische Daten der Teilnehmer wurden im Rahmen der Einwilligungserklärungen erhoben. Diese wurden anschließend in pseudonymisierter Form und streng getrennt von anderen Studiendaten digital gesichert. Jegliche personenbezogenen Daten, die im Interviewverlauf erhoben wurden, wurden im Rahmen des Transkriptionsprozesses pseudonymisiert. Fertige und geprüfte Transkripte sowie die dazugehörigen Audioaufnahmen wurden getrennt voneinander auf passwortgeschützten Laufwerken des Institutes für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck gespeichert. Nur die Mitarbeiter der Studie konnten auf diese Daten zugreifen. Die erhobenen und gespeicherten Daten werden nach Ablauf von zehn Jahren gelöscht, sofern diese für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen nicht mehr benötigt werden. Als Löschdatum wurde Juli 2031 festgelegt.

3 ERGEBNISSE

3.1 Soziodemographie der Teilnehmenden

Soziodemographische Angaben über Alter und Geschlecht der teilnehmenden Angehörigen wurden mit Hilfe von Fragebögen erfasst. Angaben zum familiären Verhältnis wurden zu Beginn eines Interviews erfragt und schriftlich von der Autorin der vorliegenden Arbeit als Freitext dokumentiert.

Im Folgenden werden die erhobenen Daten der teilnehmenden Angehörigen für die Interventionsnetze sowie Kontrollnetze separat dargestellt.

3.1.1 Angehörige in den Interventionsnetzen

In den Interventionsnetzen wurden insgesamt 22 Angehörige für diese Studie rekrutiert. Hiervon sagte eine Teilnehmende (n=1) ohne Angaben von Gründen wieder ab, sodass insgesamt 21 telefonische Interviews mit Angehörigen im *RubiN*-Projekt durchgeführt wurden. 85% davon waren weiblichen Geschlechts. Das Alter aller Teilnehmenden reichte von 33 bis 85 Jahren. Bei den Angehörigen handelte es sich entweder um erwachsene Kinder oder Ehepartner*innen geriatrischer Patient*innen. Tabelle 1 zeigt die soziodemographischen Daten der interviewten Angehörigen in den Interventionsnetzen.

Tabelle 1: Soziodemographie der Angehörigen der Interventionsnetze

(MW: Mittelwert, SD: Standardabweichung)

Charakteristika	Angabe
Gesamtanzahl (n)	21
Geschlecht, weiblich, n (%)	18 (85,7)
Alter in Jahren, MW (SD); Range	62,95 (2,61); 33 – 85
Verwandtschaftsverhältnis	
- Tochter	11
- Ehefrau	7
- Sohn	2
- Ehemann	1

3.1.2 Angehörige in den Kontrollnetzen

In den Kontrollnetzen wurden insgesamt zehn Angehörige innerhalb des *RubiN*-Projekts rekrutiert, von denen alle an telefonischen Einzelinterviews teilnahmen. 80% der Teilnehmenden waren weiblichen Geschlechts. Das Alter aller Teilnehmenden reichte von 41 bis 81 Jahren. Bei den Angehörigen handelte es sich mehrheitlich um erwachsene Kinder der an *RubiN* teilnehmenden Patient*innen. Tabelle 2 zeigt die soziodemographischen Daten der interviewten Angehörigen in den Kontrollnetzen.

Tabelle 2: Soziodemographie der Angehörigen der Kontrollnetze
(MW: Mittelwert, SD: Standardabweichung)

Charakteristika	Angabe
Gesamtanzahl (n)	10
Geschlecht, weiblich, n (%)	8 (80)
Alter in Jahren, MW (SD); Range	53,10 (12,44); 41 – 81
Verwandtschaftsverhältnis	
- Tochter	4
- Schwiegertochter	2
- Ehemann	1
- Sohn	1
- Enkelin	1
- Nichte zweiten Grades	1

3.2 Darstellung der inhaltlichen Ergebnisse

Die durchgeführten Interviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet. Die gewonnenen Kategorien konnten zu folgenden drei Themenkomplexen zugeordnet werden:

- 1) Persönliche Erfahrungen der Angehörigen
- 2) Persönliche Erfahrungen mit *RubiN*
- 3) Wünsche an die Versorgungssituation

Die einzelnen Themen werden zunächst tabellarisch in Form von Haupt- und Unterkategorien sowie daran anschließend inhaltlich dargestellt und mit Ankerbeispielen veranschaulicht. Eine ausführliche Übersicht über alle Kategorien, Definitionen sowie entsprechende Ankerbeispiele ist dem Anhang (s. A11) beigefügt. Falls notwendig, wurden Zitate teilweise gekürzt oder Wortwiederholungen sowie Sprechpausen entfernt, um eine bessere Lesbarkeit zu erzielen. Es wurde jedoch konsequent darauf geachtet, dass der

Inhalt der jeweiligen Aussage hierbei unverändert blieb. Zum Schluss werden die wichtigsten Ergebnisse jedes Themenkomplexes jeweils noch einmal zusammengefasst.

3.2.1 Persönliche Erfahrungen Angehöriger in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen

Der erste Themenkomplex umfasst die persönlichen Erfahrungen Angehöriger, die in der gesundheitlichen Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen eingebunden waren. Hierzu gehört eine Bestandsaufnahme, wie die aktuelle Versorgungssituation aus Sicht der Angehörigen aussieht, wie die Versorgungssituation von den Angehörigen wahrgenommen wird, welche Bedürfnisse sich für die Angehörigen ergeben und welche Strategien und Informationsquellen ihnen zur Verfügung stehen, um mit diesen Bedürfnissen bzw. Fragen umzugehen, die aus der Versorgungssituation resultieren.

Tabelle 3 der nachfolgenden Seite zeigt eine Übersicht der wesentlichen Kategorien des ersten Themenkomplexes, die aus den Transkripten der Angehörigeninterviews entwickelt wurden.

Tabelle 3: Persönliche Erfahrungen Angehöriger in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen

Hauptkategorie	Definition der Hauptkategorie	Unterkategorien
Gesundheitliche Versorgungssituation	Bestandsaufnahme der aktuellen Versorgungssituation und Rolle der Angehörigen innerhalb der Versorgungssituation	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheitliche Situation der Patienten • Eigene (gesundheitliche) Situation der Angehörigen • Aufgabenspektrum • Externe Faktoren • Grad der Verantwortlichkeit • Intrinsische Motivation • Konsequenzen durch die Versorgungssituation
Wahrnehmung der Versorgung	Erleben der Versorgungssituation aus Sicht der Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> • Infrastrukturelle Aspekte • Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem • Sich ernst genommen fühlen • Allgemeine Versorgungslücken • Optimierungspotentiale • Einstellung/Bewertung der Versorgungssituation
Bewältigungsstrategien	Individuelle Strategien der Angehörigen, um die Versorgungssituation zu bewältigen sowie die Ursachen für die Strategieentwicklung und deren Folgen für alle Beteiligten	<ul style="list-style-type: none"> • Bedarfe und Bedürfnisse • Individuelle Strategien • (Gesamt-)Nutzen
Informationsquellen	Quellen und Ressourcen aus denen Angehörige bei Bedarf und/oder Fragen Informationen beziehen	<ul style="list-style-type: none"> • Institutionen • Krankenversicherung • Medizinisches Fachpersonal • (Soziale) Medien

Die gesundheitliche Versorgungssituation der interviewten Angehörigen präsentierte sich individuell und unterschiedliche Faktoren spielten in diese hinein. Zu diesen Faktoren gehörten u.a. die Diagnosen der geriatrischen Patient*innen, die maßgeblich die gesundheitliche Versorgungssituation bestimmten, da sie je nach Art und Ausmaß den Versorgungsbedarf definierten. In dieser Studie spielten u.a. das hohe Alter, vorangegangene Frakturen und Operationen, chronische somatische Erkrankungen (z.B. Polyneuropathie, Diabetes mellitus Typ 2, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), arterielle Hypertonie), Langzeitfolgen akuter Erkrankungen (z.B. nach Myokardinfarkt oder Apoplex), chronische Schmerzen und kognitive Erkrankungen aus dem dementiellen Formenkreis eine Rolle in der gesundheitlichen Versorgungssituation. Erkrankungen traten dabei häufig nicht isoliert voneinander auf, sondern oft auch in Kombination miteinander. Des Weiteren zeigte sich, dass nicht nur Erkrankungen der Patient*innen für einen Pflegebedarf ursächlich sein konnten, sondern weitere Aspekte wie z.B. Einsamkeit und soziale Isolation, die aus Sicht der beteiligten Angehörigen zu einem Versorgungsbedarf führten.

„Weil sie hat ja sonst wirklich niemanden. Sie sitzt in ihrer Wohnung, guckt Fernsehen, versorgt sich mit Essen. Also sie kocht, sage ich mal so. Und ansonsten findet ja nichts statt.“ (RubiN_A24)

Das Versorgungsspektrum der Angehörigen reichte von Unterstützung bei Bedarf bis hin zu gesundheitlicher Versorgung rund um die Uhr. Erwachsene Kinder geriatrischer Patient*innen berichteten, dass die Versorgungssituation sich insbesondere prekär darstellte, wenn beide Elternteile auf die Unterstützung durch sie angewiesen waren. Auch Angehörige von Menschen mit Demenz äußerten, ein erhöhtes Maß an Versorgung zu leisten.

„Also meine Mutter hat Pflegegrad zwei und ist körperlich stark beeinträchtigt durch Asthma, COPD, Herzschrittmacher, Nierenschwäche und, und, und. Sie war 2016, 2017 extrem schwer krank. Jetzt hat sich das ein bisschen gebessert. Und mein Vater ist dement, hat Pflegegrad drei und einen GdB von 100, meine Mutter einen GdB von 70 und ich leiste die komplette Pflege oder koordiniere Dienstleister und versuche alles so zu regeln, dass wir das hier zuhause wuppen können, dass sie versorgt und gepflegt sind.“ (RubiN_A07)

Auch die eigene private Situation der beteiligten Angehörigen definierte die Rahmenbedingungen der gesundheitlichen Versorgungssituation. Diese wurden durch die eigene Erwerbstätigkeit, familiäre Situation oder durch den eigenen Gesundheitszustand beeinflusst. Manche berufstätigen Angehörigen berichteten, dass neben ihnen auch ihre Familienmitglieder einer beruflichen Tätigkeit nachgingen, sodass wenig Möglichkeiten blieben, um bspw. Aufgaben zu delegieren oder Strukturen zu entwickeln, die die gesundheitliche Versorgungssituation ermöglichten. Darüber hinaus konnte auch die eigene familiäre Situation pflegende Angehörige beanspruchen.

„Müde. [Lacht] Nein, jetzt ist es im Moment etwas stressig. Allein, dass beide Eltern in einer Pflege sind, dann pubertierendes Kind, was momentan die Grenzen, austestet und übertreibt. Das ist schon... Schlägt man sich manch eine Nacht um die Ohren.“ (RubiN_A25)

Neben erwerbstätigen Angehörigen gab es in dieser Studie auch Angehörige, die bereits ihr Rentenalter erreicht hatten und ihre*n Ehepartner*in versorgten. Auch sie berichteten von gesundheitlichen Herausforderungen.

„Und ich habe eben jetzt selber seit voriger Woche - in meiner rechten Brust, da ist praktisch was gefunden worden. Da muss ich am Donnerstag zur Biopsie. Da habe ich natürlich tüchtige Angst. Denn, dann weiß ich wirklich nicht, wenn mit mir noch etwas ist, - was werden soll“ (RubiN_A01)

Die betroffenen Angehörigen beschäftigten sich in diesem Zuge nicht nur mit rein medizinischen Fragen, die sie selbst betrafen, sondern auch mit den Konsequenzen, die ein potenzieller Ausfall ihrer versorgenden Tätigkeit für die gesundheitliche Versorgungssituation der geriatrischen Patient*innen haben könnten. Gesundheitliche Fragestellungen konnten nicht nur physischer, sondern auch psychischer Natur sein.

„Ich bin selber ein bisschen angeschlagen. Ich bin vor vier Wochen im Kindergarten mit einem Burnout zusammengebrochen und da ist mein Fokus gerade so ein bisschen gespalten. [Lacht] Und das merke ich einfach ganz doll.“ (RubiN_A06)

Das Aufgabenspektrum pflegender Angehöriger zeigte sich ebenso vielseitig. Hierzu gehörten u.a. Hilfestellungen bei der Körperpflege, Einkaufen, Zubereiten und ggf. Verabreichung von Nahrungsmitteln, Hilfe bei der Haushaltsführung, Koordination von und Sicherstellung des Transports zu (medizinischen oder therapeutischen) Terminen, Vorbereiten und Verabreichen von Medikation, Einrichtung der häuslichen Situation entsprechend den Bedürfnissen der Patient*innen und Unterstützung bei körperlicher Aktivität sowie Freizeitaktivitäten. Unterstützung durch Angehörige konnte dabei nicht nur physisch erfolgen, sondern auch emotional, z.B. in Form von regelmäßigen Besuchen oder Telefonaten. Ein weiterer Punkt in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen, der von vielen Teilnehmenden angesprochen wurde, war die Organisation und Administration schriftlicher Angelegenheiten rund um die Patient*innen. Diese umfassten finanzielle Angelegenheiten, ebenso wie Fragen bezüglich Kranken- und Pflegeversicherungen, Behörden, Vorsorge- und Patientenvollmacht, etc.

„Jetzt ist es so der Fall, ich habe - sage ich mal seit einem Vierteljahr im Prinzip diese ganze Buchhaltung meines Vaters oder das ganze Organisieren des Lebens meines Vaters an mich genommen. Das kann er einfach nicht mehr.“ (RubiN_A04)

Auch die Rahmenbedingungen, in denen die geriatrischen Patient*innen leben, wurden oftmals durch die pflegenden Angehörigen organisiert. Viele Angehörigen gaben an, dass sie häufig die einzige verantwortliche Person waren und eine Abhängigkeit der geriatrischen Patient*innen häufig durch ihren gesundheitlichen Zustand bedingt war.

*„Eigentlich alle ihre Bankgeschäfte. Jeglicher Schriftverkehr mit irgendwelchen Stellen. Ich regle ihre Arzttermine. Ich begleite sie. Ich unterstütze sie beim Einkaufen. Eigentlich mache ich alles. Also die Wohnung wurde von meinem Mann und mir gesucht und gemietet. Ja, also ihr gesamter Lebensstandard und alles Drumherum wird durch uns geregelt, sodass meine Mutter dahingehend entlastet wird, weil sie das eben auch aufgrund der Demenz gar nicht mehr selber überblickt, was überhaupt alles so läuft und im Blick behalten werden muss.“
(RubiN_A08)*

Die individuelle Versorgungssituation führte in vielen Fällen dazu, dass involvierte Angehörige rund um die Uhr für die geriatrischen Patient*innen zur Verfügung standen, insbesondere, wenn sie mit den Patient*innen zusammen in einer Häuslichkeit wohnten.

*„Ich bin immer da. [Lacht] Also, von morgens bis abends, nachts. Immer“
(RubiN_12)*

Neben der räumlichen Nähe zu den Pflegebedürftigen wurden eine Reihe weiterer externer Faktoren genannt, die die gesundheitliche Versorgungssituation mitbestimmten. Hierzu zählten pflegerische oder medizinische Hilfsmittel wie Rollstuhl, Inkontinenzartikel, Lifter, Halterungen für Duschkabinen oder Badewannen, Hausnotruf, Sauerstoffgeräte, Schlafmasken, Sitzerhöhung und -möglichkeiten für sanitäre Anlagen sowie die Unterstützung durch Pflegedienste oder Pflegestützpunkte und therapeutische Maßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie oder Podologie. Auch Haushaltshilfen und Unterstützung durch Nachbarschaftshilfen oder Garten- und Landschaftsbaubetriebe wurden in Anspruch genommen. Viele Angehörigen erlebten auch finanzielle Zuschüsse von Institutionen wie Kranken- oder Pflegeversicherungen als hilfreich und Angebote wie Tagespflege und externe Menüservices, die sie nutzen konnten.

„Und eben halt die hauswirtschaftlichen Dinge, weil das sind dann Dinge, wo ich dann einfach gesagt habe: ‚Nein, da müssen wir jetzt mal eine Putzfrau haben.‘ Oder mal Hilfe, so zum Kochen hatten wir dann. Wir haben zum Beispiel in Anspruch genommen, auch Mittagsmenü. Wir haben in Anspruch genommen, die Tagespflege für meine Mutter. Wir hatten vorher die Tagespflege für meinen Vater zwei Tage. Aber es ging ja nachher nicht mehr. Also wir haben das dann auch so ausgeschöpft, dass wir gesagt haben, wir brauchen dann eben halt die Hilfe oder wir haben zum Beispiel hier einen Pflegekreis in <Ort>. Der Pflegekreis hat dann auch schon mal stundenweise mit betreut.“ (RubiN_A21)

In den meisten Fällen nahmen die Angehörigen diese externen Faktoren als Hilfestellungen wahr, die die Versorgungssituation ermöglichten oder für die Beteiligten erleichterten. Angehörige dieser Studie sahen dies nicht als Möglichkeit, sich der Rolle als Pflegeperson zu entziehen oder ihre Verantwortung abzugeben, sondern erlebten dies als Unterstützung.

„Dass man dabei ist und selbst wenn sie, angenommen komplett vom <Pflegedienst> versorgt werden würden, die sind ja trotzdem immer noch bei uns nebenan. Wohnen direkt neben uns, nebenan, nur durch eine Verbindungstür und man hat trotzdem immer die Hand da drauf.“ (RubiN_A29)

Auf die Frage, inwiefern sich die Angehörigen im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungssituation verantwortlich fühlten, gaben alle Befragten einen hohen Grad der Verantwortlichkeit an. Dies war unabhängig von der Art der Verwandtschaft und wurde als positiv und selbstverständlich wahrgenommen. Sie äußerten in den meisten Fällen, gerne die Hauptpflegeperson für die Patient*innen zu sein.

„Naja, 100 Prozent. Es gibt für mich nichts anderes.“ (RubiN_A27)

Manche Angehörigen assoziierten ihre Rolle als Hauptpflegeperson eher mit einer Pflicht, welche belastend empfunden wurde.

„Ich mich verantwortlich fühlen? Ja total, bis jetzt. Also, es ist ja niemand da. Es ist, ich bin verantwortlich, es ist ja keiner da, der nach meinen Eltern guckt oder der verantwortlich ist und ja quasi, diese Last habe ich.“ (RubiN_A15)

Im Rahmen dessen wurden unterschiedliche Motive und Beweggründe für die Tätigkeit als pflegende*r Angehörige*r genannt. In manchen Fällen gab es keine weitere Person im nächsten Umfeld der Patient*innen, die diese versorgen konnten. Aber auch persönliche Wertvorstellungen wie familiäre Rollen, emotionale Beziehungen zu den Pflegebedürftigen oder soziale Ideen schienen den Grad der Verantwortung zu begründen.

„Also, das ist eine Sache, die ich mir auch selber anziehe, diese Verantwortung. Weil es mir einfach wichtig ist und weil ich da auch an dieses Generationsprinzip, wie es das früher gegeben hat, einfach auch glaube.“ (RubiN_A07)

Manche erwachsenen Kinder schilderten, dass sie in der Rolle als pflegende Angehörige die Unterstützung, die sie zuvor durch ihre Familienmitglieder erfuhren, auf diese Weise aufwiegen konnten.

„Und ich von klein auf bei meiner Oma war. Aber ich finde jetzt, als erwachsene Frau mit eigener Familie und man hat wirklich nur noch Oma und kann sie unterstützen, sieht einfach ihre Dankbarkeit und dass wir ihr auch ein Stück oder ich auch ein Stück damit ‚Danke‘ sagen kann, zurückgeben kann, finde ich gut.“ (RubiN_A22)

Innerhalb dieser persönlichen Wertvorstellungen, die ursächlich waren für die intrinsische Motivation seitens der pflegenden Angehörigen, galt auch die Ehe als wichtiger Beweggrund und führte zu einer erlebten Selbstverständlichkeit der Pfl egetätigkeit.

„Ja, das, es ist ganz einfach so. Wir sind 60 Jahre verheiratet. Und das heißt, einer für den anderen da zu sein. Einfach. Man muss immer ein Stück Verantwortung für jemanden übernehmen, der es selber nicht mehr kann. Das ist eigentlich eine ganz normale Geschichte“ (RubiN_A09)

In Folge der gesundheitlichen Versorgungssituation ergaben sich unterschiedliche Konsequenzen für die pflegenden Angehörigen, die sich in Form von diversen Belastungen und Folgen darstellen konnten.

„Ja, mein Leben. Sie können sich vorstellen, wenn Sie 24 Stunden für eine Person da sind, da funktionieren viele Sachen im Leben nicht mehr.“ (RubiN_A18)

Einerseits ergaben sich physische Belastungen für involvierte Angehörige, z.B. in Folge von Schlafmangel oder anspruchsvollen körperlichen Tätigkeiten wie Unterstützung bei Pflegemaßnahmen oder Mobilisation der geriatrischen Patient*innen. Andererseits spürten die Angehörigen auch psychische Belastungen, die aus der Versorgungssituation resultierten. Angehörige äußerten Stress, ein Gefühl von emotionalem Druck, Belastung und Ungeduld. Diese Stressreaktionen konnten sich wiederum selbst symptomatisch, z.B. in Form von hypertensiven Entgleisungen zeigen. Auch gaben viele Angehörige an, hinsichtlich der Gepflegten oder der Versorgungssituation, häufig besorgt zu sein. Dies konnte u.a. durch die konstante Auseinandersetzung mit dem gesundheitlichen Zustand der geriatrischen Patient*innen entstehen, da den betroffenen Angehörigen bewusst war, dass sich dieser in Zukunft tendenziell nicht bessern würde. Dies kann nicht nur zu einem erhöhten pflegerischen Aufwand, sondern auch zu einer emotionalen Belastung für die Angehörigen führen.

*„Ist schon sehr anstrengend alles. Ich habe jetzt ja auch nicht nur meinen Papa, sondern meine Mama auch und es... Zum einen tut es einem sehr doll weh, dass man sieht, wie gebrechlich man wird. Und ja und man hat dann halt auch zwei Familien, es lässt einen mental ja auch nicht so los... Das - also die Arbeiten selber, das ist die eine Sache, aber das Psychische, finde ich, das schlägt eigentlich schon fast stärker zu Buche, dass es einen doch sehr mitnimmt.“
(RubiN_A25)*

Eine weitere Konsequenz, die ebenfalls eine emotionale Belastung darstellte, war für manche Angehörigen der Umgang mit einer bestehenden Erwerbstätigkeit. Einerseits wurde die Kombination aus Beruf und pflegender Tätigkeit als zusätzliche Belastung erlebt. Andererseits konnte die berufliche Tätigkeit auch eine wichtige Ressource bedeuten, die im Falle einer Aufgabe ebenfalls entfällt und so zu sozialer Isolation und Stress führen kann.

„Das sind diese Kontakte. Was natürlich ganz weggebrochen ist. Ich war ja noch berufstätig. Dieser Kollegenkontakt ist total eingebrochen. Mir fehlt auch ... inzwischen habe ich mich daran gewöhnt, aber die ersten Monate hat mir eben auch wirklich meine Arbeit gefehlt.“ (RubiN_A02)

Insgesamt konnten der psychischen Belastung viele Ursachen zugrunde liegen, wie z.B. weniger Zeit für sich selbst, der gesundheitliche Zustand der Patient*innen, Erwerbstätigkeit, Aufrechterhalten eines Privatlebens, die Pfl egetätigkeit sowie Erfahrungen und Herausforderungen bezüglich des Gesundheitssystems und mit Leistungserbringenden. Hinzu kam ein Gefühl von Gebundenheit, welches mit weniger Freiräumen und Spontanität für die Angehörigen assoziiert sein konnte. Die emotionale Belastung konnte zudem Auswirkungen auf die sozialen und emotionalen Beziehungen der pflegenden Angehörigen mit ihrem eigenen Umfeld wie z.B. ihren eigenen Kindern oder Ehepartner*innen oder mit den Patient*innen selbst haben.

„Ich bin genervt, ich denke dann oft daran. – Ja, das würde ich eigentlich sagen. Ja, bin hauptsächlich genervt und lasse das vielleicht dann auch im Alltag mal eher in unruhigeren Phasen an den Kindern aus, irgendwie. Ja. Schleppe das dann schon mal mehr mit rum...“ (RubiN_A30)

Ein weiterer Aspekt, der häufig von Angehörigen in dieser Studie angesprochen wurde, waren grundlegende Fragen, die sich im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungssituation ergaben. Zum einen konnten die Auffassungen und Wahrnehmungen des gesundheitlichen Zustandes der Patient*innen und ihrer Angehörigen divergieren. Zum anderen stellten sich für Angehörige komplexe Fragen, z.B. wann die Autonomie der Patient*innen endet und ggf. Fremdbestimmung durch die Angehörigen beginnt.

„Also, sie selber werden manchmal in Anführungsstrichen ‚fremdbestimmt‘. Ist ja einfach so, wenn man was leisten muss und das machen muss und das fertigstellen muss, dann muss das passieren und dann kann man nicht immer fragen: ‚wie hätten Sie es denn gerne?‘ oder ‚wie soll es denn gerne sein?‘. Sondern sie fühlen sich manchmal dann auch ein bisschen, ja, ein bisschen übergangen. Oder nicht übergangen, will ich nicht sagen, aber so ein bisschen: ‚ja, wir haben ja auch noch was zu sagen‘.“ (RubiN_A29)

Darüber hinaus kann es ebenfalls zu Belastungssituationen kommen, wenn Entscheidungen im Sinne der Patient*innen nicht deren Willen entsprechen. Dies könnte dazu führen, dass sich pflegende Angehörige innerhalb der gesundheitlichen Versorgungssituation allein gelassen und überfordert fühlten.

Außerdem prägten unterschiedliche Aspekte die Wahrnehmung der gesundheitlichen Versorgungssituation aus Sicht der befragten Angehörigen in dieser Studie. Zunächst waren dies infrastrukturelle Aspekte, zu denen die Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel, Einkaufsmöglichkeiten, medizinische und therapeutische Versorgung sowie die Anbindung und Kontakte zu Institutionen wie Banken, Dienstleistenden, etc. gehörten. Hier zeichnete sich eine Diskrepanz zwischen städtischen und ländlichen Regionen ab. Insbesondere für Angehörige in ländlichen Gebieten schien es einen erhöhten Aufwand darzustellen, die Versorgung sicherzustellen, wenn öffentliche Verkehrsmittel fehlten. Dadurch ergab sich die Notwendigkeit bspw. Transporte zu Dienstleistenden oder Einkäufe selbst sicherzustellen oder mobile Alternativen in die Häuslichkeit zu organisieren.

„Also <Ort> ist sowieso nur ein kleiner Ort und dann wohnen wir auch nicht im Ort, sondern tatsächlich außerhalb. Das heißt meine Eltern können keine Apotheke, keinen Arzt, keinen Friseur, keinen Laden, gar nichts erreichen ohne meine Unterstützung. Genau, deswegen gehe ich für die auch einkaufen.“ (RubiN_A30)

Es gab Fälle, in denen eine Versorgung in der Häuslichkeit nicht möglich war und folglich eine adäquate gesundheitliche Versorgung für geriatrische Patient*innen mangels infrastruktureller Möglichkeiten nicht sichergestellt werden konnte.

„Ich erkenne immer mehr, dass Menschen auf dem Land, die auf dem Land leben, ja, eigentlich durch das soziale Netzwerk durchfallen. Als Beispiel, meine Mutter war im Oktober lange im Krankenhaus und es sollte dann eine geriatrische Reha

im Anschluss durchgeführt werden. Und sie ist durch die Maschen gefallen. Also für eine stationäre Reha hat man sie zu fit beurteilt und für eine ambulante Reha waren die nächstgelegenen geriatrischen Reha-Kliniken zu weit entfernt, alle beide. Und da hat mir eiskalt die eine Reha-Klinik gesagt, man könne ja nichts dafür, dass wir auf dem Land leben und wir müssen halt damit leben, dass wir dann auch nicht alles machen, ermöglicht bekommen oder nicht alles wahrnehmen können. Und das fand ich ganz, ganz schrecklich das zu hören in einem Land wie Deutschland, dass wirklich das Leben auf dem Land da so disqualifiziert ist.“
(RubiN_07)

Neben infrastrukturellen Aspekten berichteten beteiligte Angehörige auch von ihren Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem, die positiver sowie negativer Natur sein konnten und Auswirkungen auf ihre Wahrnehmung der gesundheitlichen Versorgung hatten. Diese Erfahrungswerte hatten zudem Einfluss auf das Vertrauen in das Gesundheitssystem sowie das Gefühl sich ernst genommen zu fühlen. Einige Angehörige äußerten, dass die Vorstellungen medizinischen Personals häufig nicht in die Realität umgesetzt werden konnten. Ideen oder Vorschläge, die bspw. durch ihre Haus- oder Fachärzt*innen angebracht wurden oder der korrekte Einsatz von Hilfsmitteln nach stationären Aufenthalten konnten anschließend im häuslichen Umfeld nicht realisiert werden. Auch der Umgang mit den Angehörigen und geriatrischen Patient*innen selbst resultierte in manchen Fällen in negativen Erfahrungen, die dazu führten, wenig Vertrauen in das Gesundheitssystem bzw. deren Mitarbeitende zu haben. Angehörige fühlten sich daraufhin häufig nicht ausreichend wahrgenommen und persönlich getroffen, wenn sie feststellten, dass mit der pflegebedürftigen Person nicht angemessen umgegangen wurde.

„Und dann ging es um die Ergotherapie. Ein Rezept, ein Folgerezept. Und [...] da wurde mir dann von Ergotherapie gesagt, dass es außerhalb des Regelfalls sein sollte, weil das wieder anders läuft und - da hat sie [Neurologin] sich geweigert und hat gesagt: ‚Nein.‘ Sie sieht das nicht ein, es würde sowieso nichts bringen. Und das fand ich ...“ (RubiN_A01)

Ein Teil der Angehörigen wünschte sich Ansprechpersonen, die kontinuierlich und bei Bedarf erreichbar waren. Weiterhin nannten pflegende Angehörige Schwierigkeiten im Umgang mit gesundheitlichen Versorgungsstrukturen. Eine adäquate gesundheitliche Versorgung war in vielen Fällen mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden, der ebenfalls zu Belastungen seitens der Angehörigen führte.

„Da sagt der Hausarzt zu uns: ‚Ich kann Ihnen an sich das neurologische Medikament nicht verschreiben, ich bin kein Neurologe. Damit müssen Sie zum Neurologen gehen.‘ So, das ist natürlich für mich wieder eine Geschichte, wo ich extra wieder fahren muss. Wieder extra Termine. Dann gab es die Geschichte, die Krankenkassen geben das Medikament vor. Ja und es muss ja immer das Günstigste sein. Dann bin ich bei der Apotheke und die Apotheke sagt: ‚das ist noch gar nicht da‘. Das sind solche Sachen, die wurmen einen, die ärgern einen.“
(RubiN_A12)

Bürokratische Angelegenheiten stellten für pflegende Angehörige ebenfalls einen weiteren Aspekt dar, der mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden war. Viele äußerten, sich durch Schriftverkehr mit Institutionen nicht ernst genommen zu fühlen, da dieser für sie einen signifikanten Mehraufwand bedeutete.

Demgegenüber gab es auch positive Erfahrungen, die sich durch eine gute und kontinuierliche Beziehung zu Ansprechpersonen auszeichneten und zur Folge hatte, dass sich Angehörige mit ihren Anliegen ernst genommen fühlten. Sie merkten eine spürbare Zufriedenheit und Entlastung mit den Leistungserbringenden des Gesundheitssystems, z.B. durch finanzielle und materielle Unterstützungsmöglichkeiten. Aber auch emotionale Unterstützung und fachliche Kompetenz, wie z.B. bei ärztlichen Kontakten assoziierten sie positiv.

„Ja gut, da ist es so, dass ich ja diese medizinische Unterstützung durch gute Fachärzte ja schon habe. Also ich sage mal so, ich hatte jetzt auch die Erfahrung gesammelt, mit wem komme ich auch gut zurecht. Meine Frau, die kriegt es ja gar nicht so mit, ob der gut oder schlecht oder weiß ich was ist. Weil ich gehe mit rein, sie muss sich ausziehen und dies und das und es ist ja auch eine prägnante Situation und dann habe ich einen guten Kardiologen, mit dem ich über alles spreche und diese Unterstützung habe ich.“ (RubiN_A27)

In diesen Situationen war es den pflegenden Angehörigen wichtig, dass sie vom Gesundheitssystem und dessen Personal ernst genommen und ihre Fragen erhört und angemessen beantwortet wurden. Hierbei war nicht nur der Umgang mit den geriatrischen Patient*innen selbst relevant, sondern auch der Umgang mit ihnen als Angehörige. Es zeigte sich der Wunsch nach einer vermehrten Wahrnehmung ihrer Person und ihrer Bedürfnisse.

Des Weiteren wurden von beteiligten Angehörigen allgemeine Lücken in der gesundheitlichen Versorgung genannt. Diese konnten unterschiedlichen Ursprungs sein und inkludierten bspw. Mangel an qualifiziertem Personal in medizinischen Einrichtungen, ein Fehlen an mobilen Angeboten im Sinne von Hausbesuchen durch Therapeut*innen und Dienstleistende sowie Zeitmangel des entsprechenden Personals. Darüber hinaus wurde angeführt, dass es den Angehörigen Schwierigkeiten bereite, einerseits zeitnah Termine bei ärztlichem oder therapeutischem Personal zu bekommen und andererseits diese Termine wahrzunehmen.

„Also, dass es einfacher ist auf jeden Fall einen Termin zu kriegen. Dass die Termine, wenn ich meine Mutter zum Beispiel zum Arzt fahre, dann kriegt sie irgendwann mal einen Termin vormittags. Ich arbeite. [lacht] Dann ist es schon immer schwierig. Also es wäre schon schön, wenn da irgendwie so ein bisschen drauf eingegangen wäre, ob der Angehörige die da unterstützen muss oder nicht.“ (RubiN_A23)

Auch Kapazitäten in Senioreneinrichtungen standen laut befragten Angehörigen dieser Studie nicht ausreichend zur Verfügung, z.B. für Angebote wie Tagespflege oder falls die

Versorgungssituation nicht mehr in der Häuslichkeit sichergestellt werden konnte. Dies führte häufig dazu, dass Angehörige sich allein gelassen und wenig unterstützt fühlten. Bei Fragen, die die gesundheitliche Versorgung betrafen, fehlten ihnen oft Ansprechpersonen wie z.B. im Kontakt mit Krankenversicherungen. Auch der Informationsaustausch zwischen Leistungserbringenden selbst, wie ärztlichem und nicht-ärztlichem Personal sowie gegenüber den pflegenden Angehörigen wurde als unzureichend empfunden. Infolgedessen kann ein Gefühl von Überforderung bei Angehörigen entstehen, da ihnen entsprechende Informationen und Möglichkeiten fehlten, um mit den unterschiedlichen Fragestellungen innerhalb der gesundheitlichen Versorgungssituation umzugehen.

„Die, habe ich festgestellt, die Familien, die wissen halt wirklich nichts in diesem Dschungel der ganzen Möglichkeiten... Was es gibt, welche Möglichkeiten es gibt, was man beantragen kann, was man bekommen kann, wie das mit dem MDK läuft, was man beachten muss. Also, das ist für andere Familien ist das total wichtig, weil die haben wirklich keine Ahnung und - die wissen gar nicht, was es eben alles gibt, was man machen kann.“ (RubiN_A15)

Ein weiteres Thema für befragte Angehörige war der Aufwand an Dokumentation und Verwaltung. Zum einen betraf dies die Dokumentation, die von Fachpersonal geführt wird, da diese häufig zu viel Zeit in Anspruch nehmen, die für die Patient*innen genutzt werden könnte. Aber auch die Dokumentation, die Angehörige erbrachten, wurde als aufwendig empfunden und repräsentierte nicht die realen Gegebenheiten der gesundheitlichen Versorgung. Außerdem wurde die Bedeutung der Bürokratie in Frage gestellt, da aus Sicht der Angehörigen medizinische Notwendigkeit begründet werden sollten.

„Man übernimmt die ganze Pflege schon. Mache ich auch gerne, ich will nichts Anderes machen. Aber, dass man so wenig Unterstützung erfährt. Dass man - wie ich Ihnen schon gesagt habe, drei Windeln pro Tag verbraucht hat und dass man da begründen muss, warum... Dass man da erwartet, dass man Strichlisten macht.“ (RubiN_A09)

Bei vielen Angehörigen entstand dadurch der Wunsch nach mehr und vereinfachtem Informationsfluss, da diese Informationen essenziell sein konnten, um eine adäquate Versorgungssituation sicherzustellen, die gleichzeitig nicht in einer Belastungssituation für die betroffenen Angehörigen resultierte, sondern idealerweise zu einer Entlastung führte. Im Rahmen dessen hatten viele Angehörige bereits selbst entwickelte Ideen und Vorschläge, die zur Verbesserung der Versorgungssituation herangezogen werden konnten. Zu diesen zählten ein breiteres Spektrum mobiler Dienstleistender, die Hausbesuche anbieten sowie vereinfachter Zugriff auf versorgungsrelevante Informationen, da es für pflegende Angehörige häufig eine Herausforderung darstellte, für sie passende Informationen zu ermitteln. Ein weiterer Wunsch war eine verbesserte Kommunikation sowohl zwischen Beteiligten des Gesundheitssystems als auch gegenüber den Angehörigen. In diesem Kontext kam auch der Aspekt der Digitalisierung zur Sprache.

Angehörige sahen dies als sinnvolle Lösung, die eine effiziente Kommunikation in wichtigen gesundheitlichen Fragen der Pflegebedürftigen sicherstellen könnte.

„Meine Mutter lag in der [Region] im Krankenhaus und die wollten Unterlagen haben, aber da war das eine Krankenhaus nicht in der Lage, das per E-Mail überzuschicken. Da musste ich das abholen und dann musste ich das irgendwie dahinbringen... Und das finde ich halt umständlich und überhaupt auch gar nicht nötig heutzutage. Also, dass dieser Datenaustausch zwischen meiner Hals-Nasen-Ohren-Arzt und Allgemeinmedizin oder Krankenhaus oder wer auch immer, dass der einfach besser funktioniert, damit man halt auch schneller reagieren kann, damit jeder sofort weiß wofür es geht. Oder worum es geht. Das wäre sowas, was ich toll fände für die Zukunft.“ (RubiN_A28)

Insgesamt wünschten sich Angehörige dieser Studie einen aktiven Einbezug und die Möglichkeit einer kontinuierlichen Ansprechperson, um ihre Fragen zu stellen und entsprechende Antworten zu bekommen. Auch Netzwerkstrukturen auf lokaler Ebene und eine Vereinfachung schriftlicher Angelegenheiten könnten dazu beitragen die gesundheitliche Versorgungssituation zu optimieren und Angehörige zu entlasten. Insbesondere Kapazitäten, zeitliche Ressourcen und eine ganzheitliche Wahrnehmung geriatrischer Patient*innen durch ärztliches Personal war den pflegenden Angehörigen wichtig.

„Insgesamt gesundheitliche Versorgung, ja, dass man - ja, das ist jetzt sowieso alles im Moment schlecht mit Ärzten, dass man so einen Arzt mal öfter erreicht. Dass die sich vielleicht ein bisschen mehr um so alte Leute kümmern können, das wäre schön.“ (RubiN_A17)

Einen weiteren Aspekt stellten die geriatrischen Patient*innen selbst dar. Viele Angehörige berichteten, dass bspw. ausreichend Möglichkeiten zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung zur Verfügung standen, die Patient*innen diese jedoch nicht akzeptieren konnten oder wollten. Möglicher Hintergrund dessen konnten kognitive Einschränkungen sein oder bspw. der Wunsch, keine Belastung für die beteiligten Angehörigen darzustellen. Zudem wurde in manchen Fällen von negativen zwischenmenschlichen Erfahrungen berichtet, sodass hier der Wunsch nach gesellschaftlicher Aufklärung und allgemeiner Akzeptanz der Rolle pflegender Angehöriger geäußert wurde.

Indes berichteten auch viele Angehörige zufrieden mit der aktuellen, gesundheitlichen Versorgungssituation zu sein und keine Optimierungspotentiale zu sehen.

„Also, wenn es so weiter geht wie bisher, brauche ich keine weitere Unterstützung.“ (RubiN_A26)

Bezüglich der Bewertung der gesundheitlichen Versorgungssituation gab die Mehrheit der Angehörigen für sich und die Patient*innen an, insgesamt zufrieden und gut versorgt zu sein. In diesem Kontext schätzten Angehörige die zur Verfügung stehenden Ressourcen und Hilfsmittel für die Patient*innen und finanzielle Unterstützung durch das Gesundheitssystem.

*„Also im Moment ganz gut. Im Moment sind beide Seiten, glaube ich, zufrieden.“
(RubiN_A23)*

Dieser Eindruck entstand durch die erbrachte Leistung der pflegenden Angehörigen, da diese versuchten im Rahmen ihrer Möglichkeiten eine bestmögliche gesundheitliche Versorgung zu gewährleisten.

Aus den Anforderungen und Belastungen können sich für pflegende Angehörige individuelle Bedarfe und Bedürfnisse ergeben. Vor diesem Hintergrund brachten Angehörige bspw. eine Verlagerung ihres eigenen Lebensmittelpunktes auf die Sicherstellung der gesundheitlichen Versorgung an. Diese Veränderungen führten dazu, dass sie sich erschöpft fühlten und ein Bedürfnis nach Entlastung spürten.

„Weil [lacht] ich weiß ja nicht, wenn Leute keine Angehörigen haben, die man pflegen muss, ist es, kann man es auch schwer erklären wie anstrengend das ist, wenn man den ganzen Tag mit jemandem zusammenleben muss, den man eigentlich wie ein Kind behandelt.“ (RubiN_A05)

Für Angehörige schien es auch diverse emotionale Fragestellungen in Hinblick auf die Versorgungssituation zu geben. Zu diesen gehörten u.a. eine Wahrnehmung ihrer Rolle und ihrer Person in der unmittelbaren Umgebung sowie der Umgang mit Erkrankungen der Pflegebedürftigen, da es ihnen zeitweise schwer fiel krankheitsbedingte Folgen zu abstrahieren und sich emotional von diesen zu distanzieren. Dabei zeigte sich, dass pflegende Angehörige häufig ihre eigenen Bedürfnisse zugunsten der Patient*innen zurückstellten. Dies kann jedoch dazu führen, dass sich ihre Belastungssituation verschlechterte und es Angehörigen an Strategien und Möglichkeiten mangelte, damit adäquat umzugehen. Dem entsprechend zeigte sich der Wunsch nach Entlastung.

„Dass ich gerne mal einfach machen will oder wollte, was ich will. Einfach mal alles hinter mir lassen und losmarschieren und ich habe, brauche mir keine Gedanken machen: was könnte jetzt gerade passiert sein? Ist er vielleicht gestürzt? Oder was könnte sein? Also, das wäre mein Ding, mal einfach losmarschieren, ohne mich da mit irgendwelchen Gedanken zu beschäftigen, die irgendetwas Negatives heraufbeschwören könnten.“ (RubiN_A19)

Neben emotionalen Bedürfnissen gab es auch fachliche Fragen, die sich für involvierte Angehörige stellten. Manche Angehörigen äußerten konkrete Anliegen wie Hilfsmittelbeschaffungen oder dass das Ausmaß der Versorgungssituation ohne Unterstützung nicht erkannt wurde und entsprechend adäquate Maßnahmen nicht ergriffen werden konnten.

*„Aber das war die Schwierigkeit, dass ich lange Zeit - gar nicht gemerkt habe, wie schlimm es eigentlich oder sage ich mal, wie notwendig eine Hilfe ist.“
(RubiN_A04)*

So schien es an Strukturen zu fehlen, die die Bedürfnisse pflegender Angehöriger angemessen adressierten und auf diese reagierten. Auf Grund dessen gab es Angehörige, die bereits individuelle Strategien entwickelten und auf Ressourcen zurückgriffen, um

diesen Bedürfnissen zu begegnen. Dies konnten Freizeitaktivitäten wie Theater- und Kinobesuche, Singen in einem Chor, Entspannungstechniken oder Sport sein. Auch die eigene Erwerbstätigkeit wurde als Ressource genannt. Außerdem berichteten Angehörige, deren beruflicher Hintergrund im medizinischen oder sozialen Bereich lag, dass dies ebenfalls in der Bewältigung der gesundheitlichen Versorgungssituation eine wichtige Rolle für sie spielte und sie hiervon profitieren konnten.

„Es gibt mir, ja, ein Basiswissen. Dadurch bin ich also nicht zu schnell aus der Ruhe zu bringen und ich habe vielleicht ein bisschen mehr Gelassenheit als Andere. Weil ich ja jetzt über vierzig Jahre schon, ja, mit kranken, alten Leuten zu tun habe.“ (RubiN_A26)

Für involvierte Angehörige schien es eine besondere Herausforderung zu sein, mit der emotionalen Belastung umzugehen, die aus der gesundheitlichen Versorgungssituation für sie resultierte. In Fällen von kognitiv erkrankten Personen schien dies insbesondere schwierig zu sein, da sich betroffene Angehörige stetig fragten, wo die Persönlichkeit der Patient*innen ende und die Erkrankung beginne. Dahingehend wurde in manchen Fällen versucht, die Versorgungssituation zu reflektieren und zu abstrahieren, um z.B. mit krankheitsbedingten Folgen wie Fremdaggressivität umzugehen. Im Zuge dessen berichteten Angehörige auf persönlicher Ebene gelernt zu haben, Optimismus, Geduld und Ruhe zu bewahren sowie sich selbst von solchen Situationen zu distanzieren.

„Die ist manchmal ein bisschen aggressiv und da muss man sich manchmal so ein bisschen zur Raison rufen, dass man selber nicht so an seine Grenzen stößt und das nicht persönlich nimmt. Also, ich komme da eigentlich ganz gut mit klar.“ (RubiN_A29)

Ferner gab es Angehörige, die sich mit der Frage auseinandersetzten, ob eine Reduktion der eigenen Arbeitszeit zu einer Entlastung in der Versorgungssituation führte. Dies kann jedoch nicht nur ein Verlust an Einkommen, sondern auch einer wichtigen Unterstützung für pflegende Angehörige bedeuten.

„Also, ich empfinde das als Erwartungshaltung ihrerseits – dass ich die Berufstätigkeit aufgeben, um wirklich ganz für die da zu sein. Und auf der anderen Seite eben meine Berufstätigkeit steht, die natürlich einerseits das Familieneinkommen hier nochmal deutlich unterstützt. Und auf der anderen Seite aber auch nochmal so diesen Aspekt hat, dass ich was Anderes sehe, dass ich rauskomme, dass ich auch eine Tätigkeit habe, die mir in den meisten Fällen zumindestens Spaß macht.“ (RubiN_A31)

Häufig bemühten sich Angehörige Strategien zu entwickeln, um die Versorgungssituation in der eigenen Häuslichkeit an die Bedürfnisse der Patient*innen anzupassen. Hierzu gehörte ebenfalls der Einbezug z.B. eines Pflegedienstes, Möglichkeiten der Tagespflege oder hauswirtschaftlicher Hilfen, welche eine Entlastung für pflegende Angehörige sowie eine gesicherte Versorgung der geriatrischen Patient*innen darstellen konnte. Weitere wichtige Ressourcen bildeten Gespräche mit anderen Betroffenen in Form von

Selbsthilfegruppen, Pflegekursen oder Weiterbildungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige sowie der Einbezug der eigenen Familie, z.B. Kinder oder Ehepartner*innen. Darüber hinaus wurde es als Entlastung empfunden, wenn Ansprechpersonen bezüglich der gesundheitlichen Versorgungssituationen identifiziert und etabliert werden konnten, die bei Bedarf kontaktiert werden konnten.

*„Da ist es schon schön, wenn man jemanden hat, wo man weiß, was man machen muss, welche Schritte man gehen muss, was man beantragen muss. Da hat meine Mutter jetzt zum Glück einen Bekannten, der sich da auskennt, der das gerade für seinen Vater gemacht hat. Er hilft ihr. Also, da wüsste ich überhaupt nicht Bescheid. Da müsste ich mich voll reinfragen und schlau lesen.“
(RubiN_A30)*

Die Entwicklung individueller Strategien führte zu unterschiedlichen Auswirkungen, die nicht nur in einer spürbaren Entlastung für betroffene Angehörige, sondern auch eine Entlastung der gesundheitlichen Versorgungssituation bewirkte. Angehörige gaben an, entspannter und glücklicher durch die Zuhilfenahme von z.B. Pflegediensten zu sein. Dies schaffte wiederum neue Freiräume für die Betroffenen und konnte sich z.B. positiv auf die eigene Familie und zwischenmenschliche Beziehungen auswirken.

„Na ja, ich habe erstmal auch mehr Zeit für meine Familie, weil ich nicht jeden Tag oder jeden zweiten Tag zu meiner Schwiegermutter fahre. Und das merke ich hier natürlich schon. Meine Tochter ist zwar erwachsen und mein Mann ist auch am Arbeiten, aber wir haben halt auch so wieder mehr Zeit füreinander.“ (RubiN_A24)

Die Inanspruchnahme externer Angebote zeigte auch positive Effekte auf die gesundheitliche Versorgungssituation, sodass sich geriatrische Patient*innen durch den Kontakt zu fachlichem Personal oder weiteren Patient*innen angeregt und positiv gestimmt fühlten.

Der Einbezug weiterer Familienmitglieder wurde aus Sicht der Angehörigen ebenfalls positiv erlebt und die gemeinsame Teilnahme an Angeboten wie z.B. Pflegekursen führte nicht nur dazu, dass sich Angehörige informiert fühlten, sondern wirkte sich positiv auf die Beziehung zwischen Angehörigen und Patient*innen aus.

„Aber es war schon informativ und ich finde, es hat uns auch so ein bisschen noch mehr zusammengeschweißt irgendwie.“ (RubiN_A23)

Befragte Angehörige fühlten sich oft nicht ausreichend informiert, um die gesundheitliche Versorgungssituation auszugestalten und eine Erleichterung für sich bzw. die Gesamtsituation zu erwirken. Hieraus können sich, wie bereits dargestellt unterschiedliche Bedürfnisse sowie Bewältigungsstrategien entwickeln. Der Wunsch nach Ansprechpersonen, die bei Bedarf kontaktiert werden können, zeigte sich als relevant. Durch das Fehlen entsprechender Personen, ermittelten Angehörige dieser Studie unterschiedliche Informationsquellen, um passende Antworten zu individuellen Fragestellungen zu finden. Zu diesen Quellen zählten z.B. Institutionen wie das

Bundesministerium für Gesundheit sowie öffentliche und gemeinnützige Einrichtungen. Auch Kranken- und Pflegeversicherungen waren für viele Angehörige eine wichtige Bezugsquelle für Informationen. In diesem Zusammenhang wurden besonders angebotene Kurse oder Vorträge wertgeschätzt.

Eine der wichtigsten genannten Quellen waren Gesundheitsfachberufe. Dies konnten Haus- und Fachärzt*innen, medizinische Fachangestellte, Gesundheits- und Krankenpfleger*innen sowie Mitarbeitende in Pflegediensten und Ergo- und Physiotherapeut*innen sein. Im Rahmen dessen zeigte sich, dass diese Quellen besonders bei aktivem Bedarf und konkreten Fragen seitens der Angehörigen aufgesucht und befragt wurden und weniger aktive Aufklärungsarbeit durch die Leistungserbringenden selbst stattfand. Besonders im hausärztlichen Kontakt wurden primär gesundheitliche Fragestellungen behandelt, wie z.B. Impfungen oder Screening-Untersuchungen und weniger die Rahmenbedingungen der gesundheitlichen Versorgungssituation (z.B. sozialrechtliche Fragen oder Unterstützung in der Rolle als pflegende Angehörige). In manchen Fällen wurden berichtet, dass Gesundheitsfachberufe eine andere Wahrnehmung hinsichtlich des gesundheitlichen Zustands und der Versorgungssituation der geriatrischen Patient*innen hatten, sodass eine für pflegende Angehörigen belastende Situation u.U. von Gesundheitsfachberufen anders oder nicht als solche wahrgenommen wurde.

„Bei der Neurologin, die kann ich auch fragen und schreibe meine Fragen auf, aber für sie ist das, was ich ihr sage ganz normal. Nach dem Motto: ‚Sind Sie zufrieden, dass es Ihrer Frau noch so gut geht‘. So ungefähr ist das.“ (RubiN_A27)

Neben Gesundheitsfachberufen schienen Medien in Form von Printmedien, aber auch soziale Medien wie das Internet eine wichtige Rolle in der Informationsakquise für pflegende Angehörige zu spielen. Für erwachsene Kinder geriatrischer Patient*innen war die Befragung des Internets häufig die erste Quelle, die aufgesucht wurde.

„Internet. [Lacht] Ganz viel Internet, ganz viel Recherchieren.“ (RubiN_A23)

Hingegen wurden von Ehepartner*innen primär Zeitschriften und Bücher herangezogen. Als Gründe hierfür wurden fehlende Fertigkeiten im Umgang mit digitalen Medien sowie eine nicht ausreichende Internetversorgung genannt.

„Also, da ist eine Lücke bei älteren Menschen, die ja noch nicht im Internet sind und wir sehen das ja jetzt auch gerade mit der [Name]-App. Ich weiß nicht, zwölf Prozent oder fünfzehn Prozent der Deutschen haben gar kein Internet oder Smartphone. Ja wie sollen die sich informieren? Wer informiert die denn?“ (RubiN_A27)

Pflegende Angehörige erlebten es insgesamt als zusätzliche Belastung, dass ihnen keine konkreten und direkten Informationsquellen sowie Ansprechpersonen zur Verfügung standen, die kompakte und auf die individuelle Situation zugeschnittene Informationen bereitstellen konnten.

3.2.2 Zwischenbetrachtung der persönlichen Erfahrungen Angehöriger in der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen

Insgesamt stellt sich die gesundheitliche Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen für ihre pflegenden Angehörigen individuell und sehr unterschiedlich dar. Maßgebend hierfür war nicht nur der gesundheitliche Zustand der Patient*innen, sondern auch die eigene persönliche Situation der beteiligten Angehörigen sowie externe Umstände, die die Versorgungssituation ermöglichten. Es zeigte sich, dass erwachsene Kinder und Ehepartner*innen geriatrischer Patient*innen häufig die einzigen Verantwortlichen in der gesundheitlichen Versorgungssituation sind. Das Versorgungsspektrum der pflegenden Angehörigen reichte hierbei von Unterstützung bei Bedarf bis hin zu gesundheitlicher Versorgung rund um die Uhr. Im Rahmen dessen ergaben sich für pflegende Angehörige psychische sowie physische Belastungen, die wiederum Konsequenzen für alle Beteiligten bzw. Personen in ihrem Umfeld und Auswirkungen auf die Versorgungssituation per se haben konnten. Konsequenzen und Belastungen konnten u.a. physische Reaktionen und körperliche Erschöpfung sowie psychische Belastungen in Form von Stress und emotionalem Druck umfassen. Insbesondere ein geringes Zeitbudget bei gleichzeitigem Aufrechterhalten eines Privat- und ggf. Berufslebens konnte für pflegende Angehörige stark belastend sein.

Für den Umgang mit diesen Belastungen war die Entwicklung individueller Strategien und die Zuhilfenahme persönlicher Ressourcen essenziell. Trotzdem spielte der Wunsch nach Unterstützung und Entlastung, gesellschaftlicher Akzeptanz, vereinfachtem Informationszugriff und konkreten Ansprechpersonen eine zentrale Rolle. Angehörige schätzten zwar Möglichkeiten und Angebote durch Gesundheitsfachberufe und Leistungserbringende des Gesundheitssystems. Allerdings fühlten sie sich häufig nicht ernst genommen, mit der Versorgungssituation überfordert und empfanden den Umgang mit ihnen bzw. den geriatrischen Patient*innen selbst als nicht angemessen. Dieser Eindruck konnte mitunter dadurch entstehen, dass Vorschläge und Ideen von gesundheitlichem Fachpersonal nicht realisierbar waren. Dies führte nicht zur angestrebten Entlastung, sondern zu dem Wunsch nach Ansprechpersonen, die kontinuierlich erreichbar sind und auf die individuelle Versorgungssituation zugeschnittene Informationen bereitstellen können. Beteiligte Angehörige, denen im Rahmen selbst entwickelter Strategien entsprechende Ansprechpersonen zur Verfügung standen, fühlten sich in dieser Studie insgesamt zufriedener und entlastet. Die Vielfalt und Intensität der Tätigkeiten, die von den pflegenden Angehörigen in der gesundheitlichen Versorgungssituation erbracht wurden sowie der Umgang mit Versorgungsstrukturen und daraus folgenden Belastungen und Konsequenzen, kann bis zur Selbstaufgabe der Angehörigen führen.

Alles in allem wurde die Rolle pflegender Angehöriger von ihnen selbst als erfüllend und positiv wahrgenommen. Nichtsdestotrotz benötigt es Möglichkeiten und Strukturen, um pflegende Angehörige zu unterstützen und zu entlasten.

3.2.3 Erfahrungen Angehöriger im Versorgungsmodell *RubiN*

Der zweite Themenkomplex, welcher aus der Analyse der Transkripte entwickelt wurde, umfasst Erfahrungen pflegender Angehöriger in dem Versorgungsmodell *RubiN*. Zu diesen gehören einerseits sachliche Informationen über das Versorgungsmodell, die den pflegenden Angehörigen zur Verfügung standen und wie sie auf *RubiN* aufmerksam gemacht wurden. Andererseits werden Erwartungen vor Projektbeginn, Enttäuschungen während der Teilnahme sowie Hilfestellungen und Erfahrungswerte im Kontakt mit den CCM beschrieben. Daran anschließend werden die von den pflegenden Angehörigen erlebten Veränderungen durch die Teilnahme in *RubiN* sowie Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich *RubiN* dargestellt.

In Tabelle 4 sind die entsprechenden Haupt- und Unterkategorien dieses Themenkomplexes aufgezeigt.

Tabelle 4: Erfahrungen Angehöriger im Versorgungsmodell *RubiN*

Hauptkategorie	Definition der Hauptkategorie	Unterkategorien
<i>RubiN</i>	Sachliche Informationen über das Versorgungsmodell <i>RubiN</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Kenntnisstand • Informationsquelle • Aufgaben
Erfahrungen mit <i>RubiN</i>	Erwartungen an das Projekt und Erfahrungen mit dem Versorgungsmodell <i>RubiN</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Erwartungen • Enttäuschungen • Konkrete Hilfestellungen • Erfahrungen mit Care- und Case-Management • Erleben der Veränderung • Verbesserungspotentiale

Angehörige im Versorgungsmodell *RubiN* schienen bezüglich sachlicher Informationen über das Projekt in unterschiedlichem Ausmaß informiert zu sein. Ein Teil der befragten Angehörigen gab an, sich eigenständig mit den Zielen und dem Tätigkeitsspektrum von *RubiN* auseinander gesetzt zu haben. Es herrschte weitestgehend Konsens über das hauptsächliche Ziel von *RubiN*: die Ausgestaltung der ambulanten gesundheitlichen

Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen, sodass diese möglichst lange in der eigenen Häuslichkeit verbleiben können.

„Ich weiß, dass das ein <Bundesland> weites Projekt ist für die Zielgruppe Ü70. Für Patienten und deren Angehörige zur Begleitung, was sozusagen alles über Arztbesuche hinaus angelegt werden kann und mitgedacht werden kann und sollte, damit die Patienten bestmöglich betreut werden.“ (RubiN_A08)

Hierbei wurde häufig hervorgehoben, dass geriatrische Patient*innen über 70 Jahre die primäre Zielgruppe von *RubiN* sind, das Projekt sich jedoch auch an die Angehörigen ebendieser Patient*innen richtete und diese entsprechend unterstützte.

„Ja, ich würde sagen, das geht darum, dass man - so eine Studie machen möchte, wie es möglich ist, mit welcher Hilfestellung man erreichen kann, dass die Kranken solange wie möglich zu Hause bleiben können, gepflegt werden können und man sozusagen einen Ansprechpartner hat, der einem auch Informationen gibt oder mal einen Ansprechpartner oder eine Adresse, E-Mail-Adresse, ähnliche Dinge zugibt oder zuarbeitet, dass man nicht selber hier so ein bisschen hilflos in der Gegend rumläuft und nicht weiß, in welche Richtung man suchen sollte.“ (RubiN_A02)

Befragte Angehörige wussten in diesem Zusammenhang über die enge Vernetzung zwischen den CCM und den Hausärzt*innen. Dies konnte, laut der Befragten zu einer Entlastung für ärztliches Personal durch die Weitergabe delegierbarer Leistungen (z.B. Blutentnahmen, Blutdruckmessen) an die CCM führen. Der Kenntnisstand der Angehörigen schien jedoch von der eigenen Bereitschaft abzuhängen, sich selbstständig über das Projekt *RubiN* zu informieren. In manchen Fällen wurde darauf verzichtet und einer Teilnahme zugestimmt, da *RubiN* ärztlicherseits empfohlen wurde. Dadurch gab es Angehörige, denen das Ziel, Aufgabenspektrum und die Funktion von *RubiN* oder die Möglichkeit durch *RubiN* Unterstützung als beteiligte*r Angehörige*r zu erhalten, unbekannt waren.

„Ich habe mich jetzt auch nicht so versteift, dass ich von da eine Hilfe kriegen müsste. Also das ist überhaupt bei mir nicht angekommen. In dem Sinne, dass das vielleicht sein könnte.“ (RubiN_A19)

Die Mehrheit der Angehörigen gab als Informationsquelle über das Projekt die behandelnden Haus- bzw. Fach*ärztinnen an. Hilfreich schienen in diesem Zusammenhang Werbemittel wie Flyer, Poster u.Ä. zu sein, die Interessierten unmittelbar an die Hand gegeben werden konnten.

„Wir haben vom Arzt so ein Prospekt gekriegt und das habe ich mir durchgelesen und da habe ich gesagt: ‚das wäre was für meine Mutter‘.“ (RubiN_A16)

Dabei schien ein vertrauensvolles Verhältnis zu ärztlichem Personal eine große Rolle zu spielen. Viele Angehörige schienen den Vorschlag für eine Teilnahme in *RubiN* sehr ernst zu nehmen, wenn dieser von beteiligten Ärzt*innen ausgesprochen wurde.

„Ja, ich habe mich da nicht sehr groß mit beschäftigt muss ich sagen. Ich hatte mir das durchgelesen und vom Arzt wurde uns das ja nahegelegt, dass wir das machen sollten. Ja und dann haben wir das gemacht.“ (RubiN_A17)

Es zeigte sich auch, dass es vielen Angehörigen wichtig war, bei dem erstmaligen Kontakt zwischen CCM und den geriatrischen Patient*innen anwesend zu sein, um gemeinsam mit den beteiligten Patient*innen eine Entscheidung für oder gegen die Teilnahme am Projekt zu treffen.

Bezüglich des Aufgabenspektrums des *RubiN*-Projektes nannten befragte Angehörige unterschiedliche Aspekte. Diese umfassten bspw. beratende und koordinierende Tätigkeiten hinsichtlich schriftlicher Angelegenheiten mit verschiedenen Institutionen. Dies konnte Unterstützung bei Korrespondenzen mit Kranken- oder Pflegeversicherungen sein oder Hilfe bei Antragstellungen für Pflegegrade oder Hilfsmittel.

„Also, wenn wir zum Beispiel mit der Krankenkasse oder irgendwas oder mit Pflegehilfsmitteln nicht klarkommen, dann können wir uns auch an die Firma ‚RubiN‘ wenden und die helfen uns immer.“ (RubiN_A14)

Angehörige schätzten die kontinuierliche Betreuung und konnten sich nicht nur mit fachlichen Fragen an ihre CCM wenden, sondern Themen abseits der Versorgungssituation adressieren.

„Und ja, eigentlich ein ganz großes Spektrum haben. Sich um Anträge kümmern, was weiß ich, einfach auch mal zuhören, alle mögliche Fragen. Alles was so aufkommt, eigentlich auch klären und sich auch später um die Palliativmedizin auch weiter kümmern. Auch ja, Kontakte herstellen, also es ist ja ein riesengroßer Bereich...“ (RubiN_A13)

Angehörige berichteten, dass in den CCM eine Ansprechperson gefunden wurde, die in sozialen, medizinischen und emotionalen Belangen kontaktiert werden konnte. Hierbei erlebten pflegende Angehörige es als besonders positiv, dass sie das Gefühl hatten, erhört und ernst genommen zu werden. Das Herstellen von Kontakten und die Vernetzung der CCM auf lokaler und regionaler Ebene sowie mit Dienstleistenden aus unterschiedlichen Bereichen erlebten Angehörige als hilfreich. Damit diese Vernetzung möglichst effizient stattfinden konnte, schätzten pflegende Angehörige den beruflichen Hintergrund der CCM.

„Also ich sehe sie so: sie sind wirklich in der Mitte und haben Kontakt und Pflege rundum 360 Grad und sie haben den Überblick, sind alles Fachkräfte und sie wissen, was wir für Probleme haben und wenn irgendwas ist, dann gucken sie 360 Grad rundum und dann wird die richtige Lösung rausgesucht. Also, so habe ich das empfunden und das ist einfach toll. Und das wichtigste, wie gesagt: immer einen Ansprechpartner zu haben.“ (RubiN_A15)

Aus Sicht der Angehörigen wurde die Perspektive der CCM als Ergänzung zur ärztlichen Perspektive verstanden. Medizinische Fragen wurden weiterhin an ärztliches bzw. medizinisches Personal gerichtet. Da es laut der Angehörigen dieser Studie jedoch auch Fragen hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgungssituation gab, die nicht rein

medizinisch waren, waren sie dankbar hierfür in *RubiN* eine Ansprechperson gefunden zu haben.

So traten pflegende Angehörige mit unterschiedlichen Erwartungen an das Projekt heran. Einerseits gab es Angehörige, deren Erwartungen mit dem Hauptziel des *RubiN*-Projektes übereinstimmten.

*„Ja, ich sage mal einfach, dass jetzt mal was für alte Menschen gemacht wird, damit die solange wie es nur irgendwie möglich ist, alleine zuhause leben.“
(RubiN_A11)*

Angehörige hatten die Hoffnung und auch die Erwartung von dem Projekt ebenfalls profitieren zu können. Diese Erwartungen konnten sich auf konkrete Unterstützung bei schriftlichen Angelegenheiten (z.B. Patienten- oder Vorsorgevollmacht, Antragstellungen), Korrespondenzen mit Leistungserbringenden und Institutionen sowie praktischer Assistenz und Hilfestellung bei Tätigkeiten beziehen, die von den pflegenden Angehörigen erbracht wurden. Es gab jedoch auch Angehörige, die der Ansicht waren, dass ihre eigene Belastungssituation direkt mit dem gesundheitlichen Zustand der geriatrischen Patient*innen zusammenhängt. Durch das Wissen, dass *RubiN* keinen direkten Einfluss auf den Gesundheitszustand nehmen würde, erwarteten die Angehörigen entsprechend keine Veränderungen für sich.

„Also er wird, wollen wir mal sagen, durch die Unterstützung von RubiN meines Erachtens nicht gesünder werden. Sagen wir mal so. Und dadurch wird sich für mich, denke ich, auch nicht viel ändern. Und da weiß ich nicht, auf was für eine Unterstützung ich da hoffen soll. Weil ich denke mal, dass seine Gesundheit, die wird sich nicht bessern, die wird eher schlechter werden. Und wie gesagt, eine Unterstützung kann ich mir irgendwie nicht vorstellen.“ (RubiN_A10)

Andere Angehörige wiederum waren für die Möglichkeit dankbar eine Kontaktperson direkt adressieren zu können, statt selbstständig im Internet zu suchen oder andere Informationsquellen zu befragen. Dies wurde als große Unterstützung empfunden.

Es gab jedoch einige Teilnehmende, die im Rahmen dieser Studie nicht die Veränderungen in der gesundheitlichen Versorgungssituation erlebten, die sie ursprünglich erwartet hatten.

„Also für meine Eltern hat sich dadurch überhaupt nichts verändert.“ (RubiN_A07)

Angehörige nannten als Grundlage dessen bereits eigenständig, entwickelte Strategien, um mit Fragestellungen in der gesundheitlichen Versorgungssituation umzugehen. Daraus resultierend war der Bedarf und die Möglichkeiten von *RubiN* Veränderungen zu erwirken, begrenzt.

*„Also bis jetzt... Nein, also ich würde nicht unbedingt sagen, dass ich unterstützt werde. Ich brauche aber halt auch keine Unterstützung. Also so die Formalitäten und alles Mögliche, das kriege ich alleine hin und mache es halt auch alleine. Und von daher... Nicht, weil ich es nicht will, sondern weil ich es einfach nicht brauche.“
(RubiN_A20)*

Allerdings wurde seitens der Angehörigen das Fehlen konkreter und eindeutiger Informationen bezüglich des *RubiN* Projektes, der Ziele und Handlungsweisen genannt. Dies führte zu dem Eindruck, dass beteiligten Angehörigen unklar war, welche Hilfe sie von dem Projekt erwarten konnten. Statt Erleichterung erfuhren die Teilnehmenden Enttäuschungen, wenn sie durch *RubiN* keine Veränderungen in der gesundheitlichen Versorgungssituation feststellen konnten.

*„Für mich? Nichts. Nein, also für mich hat sich nichts geändert. Es ist alles noch so wie voriges Jahr, wie das ganze Jahr. Da hat sich bei mir nichts geändert.“
(RubiN_A10)*

Ferner berichteten Angehörige, dass *RubiN* nicht zu den erhofften Veränderungen für sich, die Patient*innen oder die gesundheitliche Versorgungssituation führen konnte, da die geriatrischen Patient*innen die Angebote der CCM nicht akzeptieren wollten oder konnten. Infolgedessen fühlten sich pflegende Angehörige weder unterstützt, noch entlastet.

„Ja, Unterstützung weiß ich jetzt nicht. Es wird mal angerufen, aber das ist ja in dem Sinne, was sollen die mich auch unterstützen. Also <CCM> hat angeleiert, dass dann meine Mutter diese Pflegestufe bekommt, ich weiß jetzt nicht, ist das erste? Weiß ich jetzt auch nicht, müsste ich erst nachsehen. [lacht] Wo eine Person kommen kann, die meine Mutter jetzt zum Beispiel unterhält oder sowas. Aber das will sie gar nicht. Und das ist ja auch dann im Prinzip keine Hilfe für mich.“ (RubiN_A17)

Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen erfuhr durch ihre CCM jedoch eine Vielzahl konkreter Hilfestellungen im Rahmen des *RubiN* Projektes. Diese Hilfestellungen konnten die Bereitstellung von Informationen, Unterstützung und Hilfestellung bei schriftlichen Angelegenheiten oder die Beantwortung medizinischer, therapeutischer oder juristischer Fragestellungen sein. Es stellte sich heraus, dass insbesondere prekäre Fragen, wie Patienten- oder Vorsorgevollmacht, mit der Unterstützung durch CCM adäquat adressiert und beantwortet werden konnten.

„Oder auch die Patientenverfügung, die wurde mit denen ausgefüllt zusammen. Das fand ich auch ganz wichtig, weil da hatten sich meine Eltern noch gar nicht mit beschäftigt. Und also von daher machen die doch eine ganze Menge. Oder was es alles auch für Möglichkeiten gibt mit dieser Palliativversorgung.“ (RubiN_A13)

Angehörige erlebten Unterstützung nicht nur in konkreten Fragestellungen, sondern auch in Form von emotionalem Beistand, da die CCM für sie Personen bedeuteten, denen sie ihre Sorgen und Ängste anvertrauen konnten. Dadurch fühlten sich Angehörige in ihrer Rolle ernst genommen und erhört. So wurden die CCM nicht nur eine seriöse und ernstzunehmende Ressource für fachliche Informationen, sondern auch hinsichtlich emotionaler Unterstützung. Dabei wurde positiv hervorgehoben, dass CCM sich häufig anderweitig erkundigten und informierten, in Fällen, wo sie Fragen nicht unmittelbar selbst beantworten konnten. Des Weiteren konnten CCM im Rahmen der regelmäßigen persönlichen Kontakte und Hausbesuche ggf. neu aufgetretene Auffälligkeiten oder

Symptome der geriatrischen Patient*innen feststellen (wie z.B. Veränderungen im Gangbild). Diese konnten wiederum bei nachfolgenden Kontakten mit Gesundheitsfachberufen adressiert und bei Bedarf behandelt werden. Auch wurden Angehörigen konkrete Hilfestellungen wie z.B. Handgriffe oder Techniken gezeigt, um mit körperlich anspruchsvollen Tätigkeiten (z.B. im Rahmen der Grundpflege) umzugehen und Erleichterung zu erwirken. Darüber hinaus wurden geriatrische Patient*innen von CCM angeleitet und angeregt, sich körperlich zu betätigen, bspw. durch Fingerübungen, um die Handkraft zu erhalten und zu steigern. Da Ehepartner*innen dieser Patient*innen sich häufig in derselben Altersklasse befanden, schienen auch sie von diesen Maßnahmen angeregt zu werden. Neben konkreten Hilfestellungen nannten Angehörige auch einen präventiven Aspekt in der Arbeit der CCM. So gab es Fälle, in denen Angehörigen die Tragweite der gesundheitlichen Versorgungssituation der Patient*innen nicht bewusst war. Angehörige erlebten es als unterstützend, dass ihnen in dieser Situation die CCM zur Verfügung standen und diese sie begleiteten. Dahingehend erhielten Angehörige bspw. Unterstützung im Kontakt mit ärztlichem Personal und waren dafür dankbar, dass CCM wortwörtlich medizinische Terminologien übersetzten, um die Bedeutung und folglich auch Konsequenzen des gesundheitlichen Zustandes der geriatrischen Patient*innen begreifen zu können.

„Na ja, das war in der Praxis <Hausärztin>, die Frau <CCM> sich mit mir hingesetzt hat und eben erstmal gesagt hat, was die Einschätzung der Ärztin, mir übersetzt haben mehr oder weniger, sich Zeit genommen haben mit mir. Also Ärzte sind ja immer ... die haben ja keine Zeit und hauen einem immer viele Begriffe hin. Das war bei Frau <CCM> nicht so. Und dann eben - so ein bisschen auf die Perspektive schon mich vorbereitet hat.“ (RubiN_A04)

Angehörige würdigten die Arbeit, die von den CCM geleistet wurde und waren dankbar für die Möglichkeiten, die dadurch in der gesundheitlichen Versorgungssituation eröffnet wurden.

„Bei uns war zum Beispiel, dass wir gar nicht Ergotherapie für meine Mutter gemacht haben. Dass <CCM> uns vorgeschlagen hat, Termine gemacht hat und seit wir das machen, wirklich wunderbar meiner Mutter tut. Und das sind so Sachen, die wir in den Jahren auch verloren hatten. Das zum Beispiel ist für mich schon sehr viel wert gewesen.“ (RubiN_A05)

Vor dem Hintergrund der Kontakte mit und Hilfestellungen durch die CCM, stellten sich die Erfahrungswerte, die die pflegenden Angehörigen im Projekt sammelten als überwiegend positiv dar. Die Tätigkeiten der CCM wurden als Unterstützung wahrgenommen, die für Angehörige ein Gefühl von Sicherheit bedeutete. Durch die CCM erfuhren die Angehörigen Zuspruch und Unterstützung und fühlten sich weniger allein gelassen. Ein besonderes Anliegen beteiligter Angehöriger schien es zu sein, die Möglichkeit zu haben einer außenstehenden Person über positive sowie negative Aspekte der Rolle als pflegende*r

Angehörige*r berichten zu können. Zudem gab es Situationen, in denen die Hilfestellungen oder Ideen von medizinischem Personal nicht realisierbar waren oder nicht den Erwartungen der Angehörigen entsprachen. Dem konnten die CCM begegnen, da aus Sicht der befragten Angehörigen die Hilfestellungen der CCM in die gesundheitliche Versorgungssituation umgesetzt werden konnten.

„Und - das, was einem immer so auch von ärztlicher Seite versprochen wird oder so, das ist nicht realisierbar. Und da ist man manchmal enttäuscht. Und das habe ich hier in dieser Studie eigentlich nicht so empfunden. Denn das, was ich angesprochen hatte, das wurde auch erhört und wurde mir auch versucht zu beantworten. Und - das fand ich recht gut.“ (RubiN_A01)

Die CCM waren häufig in der Lage den vielseitigen Bedarfen der geriatrischen Patient*innen und ihrer Angehörigen zu begegnen. Ihre Arbeit wurde von den beteiligten Angehörigen als positiv, hilfreich und nützlich empfunden.

„Sehr gut, doch, sehr gut. Man könnte schon sagen ich bin ein Fan geworden.“ (RubiN_A09)

Dieser Eindruck entstand u.a. durch eine kontinuierliche Betreuung und regelmäßige Kontakte zu den CCM, eine enge Vernetzung auf regionaler und lokaler Ebene, engem Kontakt zu ärztlichem Personal sowie weiteren Gesundheitsfachberufen, fachlicher Expertise und einem daraus resultierenden Vertrauensverhältnis zwischen CCM, geriatrischen Patient*innen und beteiligten Angehörigen.

„Also ich weiß ja nicht, irgendwie was Besonderes ankommt, dann kann ich da anrufen und das ist so wichtig, dass man eine Telefonnummer hat und wo was Vertrautes da ist, wo man weiß: die kennt sich da auch aus.“ (RubiN_A16)

Ein weiterer wesentlicher Gesichtspunkt war aus Sicht befragter Angehöriger, dass es sich bei den Hilfestellungen der CCM lediglich um ausgesprochene Empfehlungen handelte. Die endgültige Entscheidung, ob aus diesen Empfehlungen Konsequenzen für die Versorgungssituation resultierten oder nicht, lag bei den betroffenen geriatrischen Patient*innen und beteiligten Angehörigen. Dahingehend schien es insbesondere für erwachsene Kinder geriatrischer Patient*innen eine Rolle zu spielen, dass diese Empfehlungen gegenüber den Patient*innen von einer außenstehenden Person ausgesprochen wurden und nicht von ihnen selbst. Dies führte dazu, dass diese Empfehlungen von den Patient*innen anders angenommen wurden.

„Nun ist das natürlich auch schwierig, wenn man als Tochter damit ankommt und sagt: ‚Mama...‘ Nicht? So und da muss man sich glaube ich auch sehr eingestehen, dass man wirklich nicht mehr fit ist. Und ich glaube das ist ganz schwer. Und wenn das dann eine neutrale Person wie <CCM> sagt und Dinge dann in Gänge schiebt – dann wird das auch von meiner Mutter nochmal anders angenommen.“ (RubiN_A06)

Daraus resultierend haben pflegende Angehörige in RubiN unterschiedliche Veränderungen in Bezug auf die gesundheitliche Versorgungssituation wahrgenommen.

Die Teilnahme an *RubiN* schien im Vergleich zur vorherigen gesundheitlichen Versorgungssituation ohne *RubiN* einen positiven Effekt zu haben, sodass die Mehrheit der befragten Angehörigen mit der Intervention insgesamt zufrieden war.

„Von unserer Seite aus sind wir erstmal mit dem, was wir erreicht haben erstmal schon, zum heutigen Zeitpunkt, zufrieden.“ (RubiN_A03)

Die erlebten Veränderungen konnten sich konkret auf die gesundheitliche Versorgungssituation beziehen, z.B. auf Einstufung der Pflegegerade, Möglichkeiten der Tagespflege, Hilfsmittelbeschaffung, Wohnraumanpassungen oder Anbindung an Physio- oder Ergotherapie und so zu Veränderungen bei den betroffenen geriatrischen Patient*innen führen. Die Unterstützung durch die CCM war eine wertvolle und wichtige Ressource im Kontext der gesundheitlichen Versorgung.

„Ich glaube, wenn wir diese Betreuung hier so nicht hätten oder gehabt hätten, sagen wir mal so von Anfang an, dass uns jemand an der Seite wäre und uns so unterstützt hat, glaube ich, wäre er schon im Krankenhaus und wäre vielleicht letztendlich auch schon verstorben.“ (RubiN_A13)

Darüber hinaus konnten sich Veränderungen bspw. auf die beteiligten Angehörigen direkt auswirken, sodass sie sich entlastet, unterstützt und bestärkt fühlten. Angehörige bemerkten außerdem, ruhiger und weniger gestresst zu sein und mehr Zeit für sich zu haben. Folglich konnte dies auch Auswirkungen auf die gesundheitliche Versorgungssituation haben. Angehörige gewannen den Eindruck, dass diese sich stabilisierte und verbesserte und es den geriatrischen Patient*innen erlaubte, länger in der eigenen Häuslichkeit zu verbleiben.

„Also, ich würde mal sagen, diejenige, die davon profitiert, bin ich. Als Angehörige. Und zwar 100 Prozent. Und dadurch, dass ich dann mit einer gewissen Sicherheit - Dinge organisieren kann, weil ich eben Kenntnisse bekommen habe oder auf der anderen Seite, durch das Gespräch mit <CCM> so ein bisschen ausgeglichener bin, sage ich mal, indirekt ist dann die Wirkung für meinen Mann.“ (RubiN_A02)

Des Weiteren wirkte sich die Unterstützung der CCM auch auf die sozialen Beziehungen der Angehörigen aus. Dies konnten z.B. Beziehungen zu der eigenen Familie der beteiligten Angehörigen, aber auch zu den betroffenen Patient*innen sein.

„Ja, für mich hat es verändert, dass ich natürlich mit meinem Vater jetzt irgendwie eine stärkere Beziehung wieder habe. Ob gewünscht oder ungewünscht.“ (RubiN_A04)

Aus Sicht der Angehörigen schienen auch die geriatrischen Patient*innen im Projekt mit der Intervention zufrieden zu sein. Durch die Veränderungen wurden sie angeregt und gefördert. Es wurde auch zur Sprache gebracht, dass die Arbeit von *RubiN* individuell und somit genau angepasst an die Bedürfnisse der geriatrischen Patient*innen war. Auch sie empfanden ein Gefühl der Sicherheit, da neben den involvierten Angehörigen und

Gesundheitsfachberufen noch weitere Personen in die gesundheitliche Versorgung miteinbezogen wurden.

„Also, das waren verschiedene Dinge, die hier ineinandergegriffen haben. Meine Eltern fühlten sich aufgehobener. Fühlten sich sicher.“ (RubiN_A21)

Die Mehrheit der Befragten gab an, dass *RubiN* bzw. die Arbeit der CCM für alle Beteiligten einen wichtigen Beitrag in der gesundheitlichen Versorgungssituation leistete und eine wertvolle Möglichkeit in der ambulanten Versorgung geriatrischer Patient*innen darstellte. Auf die Frage, welche Verbesserungspotentiale pflegende Angehörige in dem Projekt *RubiN* und der Care- und Case-Management Intervention sahen, äußerte die Mehrheit zufrieden zu sein und keine weiteren Ideen zur Verbesserung zu haben.

„Ja, was kann noch verbessert werden? - Da fällt mir momentan erstmal zu wenig ein, muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen.“ (RubiN_A03)

Verbesserungspotentiale hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgungssituation sahen befragte Angehörige im Allgemeinen, bezogen auf das Gesundheitssystem oder in der Frage, warum nur ausgewählte Praxisnetze diese Art der Intervention anboten. Manche Angehörigen wünschten sich mehr Zeit in der Betreuung durch die CCM. Dies bezog sich zum einen auf die persönlichen Kontakte mit den CCM, aber auch auf den Interventionszeitraum des *RubiN*-Projektes, sodass eine noch intensivere und nähere Betreuung zu den geriatrischen Patient*innen und involvierten Angehörigen stattfinden konnte. Ein weiterer Aspekt, der Anlass zur Verbesserung biete, war aus Sicht der Befragten eine weitreichendere und ausführliche Werbung bzw. Aufklärung über *RubiN*. So hatten sie den Eindruck, dass der Bekanntheitsgrad von *RubiN* nicht ausreichend sei und insgesamt zu wenig Menschen von dem Projekt wussten, jedoch von einer Teilnahme profitieren würden. Hauptsächlich wurde der Wunsch genannt, dass *RubiN* auch in Zukunft bestehen bleiben würde.

„Nein. Hatte ich eben schon gesagt, dass ich froh bin, wenn es noch weiter Bestand hat, tatsächlich.“ (RubiN_A18)

3.2.4 Zwischenbetrachtung der Erfahrungen Angehöriger im Versorgungsmodell *RubiN*

Im Fokus dieses Themenkomplexes standen die Erfahrungswerte beteiligter Angehöriger geriatrischer Patient*innen im Versorgungsmodell *RubiN*. Da sich die gesundheitliche Versorgungssituation aus medizinischen, sozialen, rechtlichen und emotionalen Aspekten zusammensetzt, konnten sich für Angehörige ebenso vielfältige Fragestellungen und Bedürfnisse ergeben. Insgesamt empfand der Großteil der Befragten die Care- und Case-Management Intervention als positiv und sinnvoll. Die Leistungen der CCM hatten für

befragte Angehörige einen Mehrwert und führten zu einer Verbesserung der Versorgungssituation. Diese Verbesserung lässt sich an unterschiedlichen Gesichtspunkten feststellen.

Zunächst hatte die Arbeit der CCM in *RubiN* eine qualitative Aufwertung der gesundheitlichen Versorgung für die beteiligten Patient*innen zur Folge. Dies geschah z.B. durch die Organisation von Hilfsmitteln, Dienstleistungen und den Einbezug weiterer lokaler und regionaler Strukturen wie Pflegediensten oder Einrichtungen für Tagespflege. Auch der regelmäßige Kontakt zu den geriatrischen Patient*innen führte zur Anregung und Förderung der Beteiligten.

Veränderungen in der gesundheitlichen Versorgungssituation ergaben sich jedoch nicht nur für die beteiligten Patient*innen selbst, sondern auch für die involvierten Angehörigen. Diese haben in *RubiN* bzw. den CCM eine Ansprechperson gefunden, die alle versorgungsrelevanten Aspekte adäquat adressieren und bearbeiten konnte. Dies umfasste Unterstützung in fachlichen, administrativen, medizinischen, therapeutischen und rechtlichen Fragen. Darüber hinaus erfuhren Angehörige emotionale Unterstützung, die dazu führte, dass sie sich weniger gestresst und stattdessen ernst genommen und entlastet fühlten. Infolgedessen konnten sie bestärkt im ambulanten sowie stationären Setting der gesundheitlichen Versorgung, z.B. im Kontakt mit Leistungserbringenden auftreten. Auch dies wirkte sich positiv auf die Leistung der Angehörigen und die Qualität der gesundheitlichen Versorgung aus. Diese Entlastung hatte ebenfalls einen positiven Effekt auf die sozialen Beziehungen der Angehörigen und zeigte ein verbessertes Verhältnis zu ihrer Umwelt und den geriatrischen Patient*innen. Angehörige schätzten besonders die kontinuierliche und vertrauensvolle Versorgung durch die CCM.

In dieser Studie gab es wenige Angehörige, die keine Veränderungen in der Versorgungssituation feststellen konnten. In diesen Fällen wurde jedoch ausdrücklich differenziert, dass dies an der Entwicklung eigener Strategien im Umgang mit der Versorgungssituation lag und nicht an der Care- und Case-Management Intervention, sodass hier wenig Optimierungsbedarf bestand.

Verbesserungspotential sahen Angehörige in der Werbung und Aufklärung des Handlungsspielraums des Versorgungsmodells *RubiN*, damit geriatrische Patient*innen und ihre Angehörigen klare Erwartungen und Ziele an das Projekt formulieren konnten.

Befragte Angehörige dieser Studie wünschten sich einstimmig eine weiterführende und intensivere Betreuung durch CCM.

3.2.5 Wünsche an die gesundheitliche Versorgung aus Sicht der Angehörigen

Der dritte Themenkomplex dieser Arbeit widmet sich den Wünschen, die pflegende Angehörige sowohl in Interventions- als auch Kontrollnetzen bezüglich der gesundheitlichen Versorgung äußerten. Diese gliedern sich in den Erhalt der Eigenständigkeit, um so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit verbleiben zu können. Darüber hinaus wurden alternative Versorgungsformen angesprochen. Wünsche für die gesundheitliche Versorgung, die in Zusammenhang mit *RubiN* stehen, wurden hierbei ausschließlich von Angehörigen aus den Interventionsnetzen genannt.

Daran anschließend werden unter „Sonstiges“ Aspekte dargestellt, die nicht in eine der zuvor entwickelten Kategorien eingeordnet werden konnten, jedoch mit der gesundheitlichen Versorgungssituation zusammenhängen.

Entsprechend gibt Tabelle 5 einen Überblick über die Unterkategorien der Wünsche an die gesundheitliche Versorgung sowie unter „Sonstiges“ genannte Aspekte.

Tabelle 5: Wünsche an die gesundheitliche Versorgung und „Sonstiges“

Hauptkategorie	Definition der Hauptkategorie	Unterkategorien
Wünsche an die Versorgung	Wünsche und Aussichten für die zukünftige gesundheitliche Versorgungssituation im Allgemeinen sowie bezogen auf <i>RubiN</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Erhalt der Eigenständigkeit • Alternative Versorgung • <i>RubiN</i>-spezifisch
Sonstiges	Aspekte, die nicht in anderen Kategorien eingeordnet werden können, Aspekte abseits der Fragestellung, Randthemen	

Auf die Frage, welche gesundheitliche Versorgungssituation befragte Angehörige sich für sich selbst wünschten, gab die Mehrheit der Angehörigen an, möglichst lange und selbstständig in der eigenen Häuslichkeit verbleiben zu können. Hierbei zeigte sich, dass die geäußerten Wünsche und Vorstellungen sich häufig an der aktuellen Versorgungssituation der geriatrischen Pflegebedürftigen orientierten.

„Ach, wissen Sie was, da hat man Wünsche, wenn man das jetzt hier alles mitkriegt, dann denke ich immer: eigentlich so wie meine Eltern, zuhause. Wenn es möglich ist.“ (RubiN_A21)

Die Selbstständigkeit zuhause zu erhalten, schien laut den Angehörigen dieser Studie unmittelbar mit dem Gesundheitszustand eng verknüpft zu sein, sodass der Wunsch nach körperlicher und geistiger Gesundheit eine zentrale Rolle spielte. Dahingehend differenzierten einige Angehörige kognitive von körperlichen Einschränkungen. Demnach war es Angehörigen wichtiger bei körperlichen Einschränkungen zuhause bleiben zu können als bei kognitiven. Bei kognitiven Erkrankungen waren Angehörige eher dazu bereit, alternative Versorgungsformen, z.B. in Form stationärer Einrichtungen in Anspruch zu nehmen. Ein Teil der Angehörigen äußerte, sich bisher nicht mit der Frage nach der Versorgung im höheren Lebensalter beschäftigt zu haben.

„Ja, wenn ich dement bin, ist es mir egal. Dann kriege ich das sowieso nicht mehr mit. Ich sage immer die Dementen sind vielleicht absolut glücklich, die lachen immer oder oft und leben in ihrer eigenen Welt. Und wenn ich körperlich nicht kann und es geistig noch mitkriege, ja weiß ich nicht... Ich würde gerne zuhause mit den entsprechenden Hilfen alt werden. Wenn das denn geht. Wenn nicht, ja gut, muss man schauen.“ (RubiN_A26)

Befragte wussten die Möglichkeit zuhause zu bleiben sehr zu schätzen, nannten jedoch gleichzeitig auch die Verantwortung, die damit für sie als Angehörige häufig einherging. Auf Grund dessen gab es Angehörige, die eine Übertragung dieser Verantwortung auf ihre eigenen Angehörigen, wie z.B. Kinder vermeiden wollten.

„Wenn man das wahrscheinlich selber alles miterlebt und alles mitmacht, möchte ich nicht, dass meine Kinder das so mit mir machen ‚müssen‘ in Führungsstrichen.“ (RubiN_A29)

Demgegenüber gab es auch Angehörige, die auf Grund ihrer eigenen Wertvorstellungen und Erfahrungen die Unterstützung ihrer Kinder befürworteten. Außer den eigenen Angehörigen, die in die gesundheitliche Situation mit einbezogen werden könnten, wurden Strukturen genannt, die beim Erhalt der Eigenständigkeit von Bedeutung waren, um bei Bedarf auf externe Hilfe, wie z.B. soziale Unterstützung oder Leistungen von Pflegediensten zurückgreifen zu können.

„Weiß ich nicht. Also, eigentlich glaube ich ähnlich wie meine Mutter, solange es geht irgendwie eigenständig wohnen, mit dann den sozialen Hilfen, meinetwegen, dass einer kommt und mir die Wäsche wäscht oder sowas.“ (RubiN_A28)

Alternative Versorgungsformen, wie z.B. stationäre Einrichtungen in Form von Alten- oder Pflegeheimen sowie Wohnanlagen, die ein „betreutes Wohnen“ anbieten, wurden ebenfalls von befragten Angehörigen genannt. Es wurde erkennbar, dass ein Teil der Angehörigen äußerte, eine stationäre Versorgung weitestgehend für sich auszuschließen.

„Ich weiß für mich zu 100 Prozent ich möchte nicht ins Altenheim. Wenn ich die Möglichkeit haben sollte und wirklich Pflege brauche, dann hoffe ich, dass meine

Kinder das irgendwie so gewährleisten, dass ich vielleicht so eine 24-Stunden-Kraft zu Hause habe, aber definitiv nicht ins Heim.“ (RubiN_A22)

Angehörige, die eine o.g. Übertragung der Verantwortung auf ihre eigenen Angehörigen zu vermeiden versuchten, schienen eher dazu geneigt, sich eine Versorgung durch stationäre Einrichtungen vorstellen zu können. Bezüglich stationärer Versorgungsformen wurden soziale Möglichkeiten im Alter und die Nutzung entsprechender Angebote positiv hervorgehoben. Negative Aspekte ergaben sich für befragte Angehörige aus negativen Erfahrungen mit stationären Einrichtungen, Mangel an qualifiziertem Fachpersonal und der Assoziation eines „Abschiebens“ der Pflegebedürftigen sowie der eigenen Verantwortung, sodass eine stationäre Einrichtung auch in der aktuellen Situation keine Option darstellte.

„Ich hätte vielleicht auch kein Problem, dass man sagt, ich würde dann freiwillig in ein Pflegeheim gehen, dass mein Kind die Belastung nicht hat, gerade wenn man selber die Belastung kennt. Aber da werden sie auch nur hin und her geschoben. Das habe ich schon so oft gesehen, dann sitzen sie da stundenlang irgendwo im Eingangsbereich im Rollstuhl und keiner kümmert sich. Und sowas finde ich unmöglich. Das ist ja auch mit ein Grund, warum ich meine Eltern da nie abgeben würde.“ (RubiN_A25)

Es kristallisierte sich heraus, dass die Möglichkeit einer eigenen Häuslichkeit, die entsprechend altersgerecht gestaltet wäre, eine Anbindung an professionelle Versorgungsstrukturen und Einbezug der eigenen Familie aufweise, passend erschien. So könnten soziale, gesundheitliche und private Aspekte innerhalb der Versorgungssituation gleichzeitig angesprochen werden.

„Am liebsten, wenn ich es mir wünschen könnte, würde ich gerne eine - altengerechte Wohnung haben, schön ebenerdig, wo keine Stolperfallen und so weiter sind. Dann auch gerne so mit meiner Schwester zusammen. Und dann hätte ich gerne so eine kleine Anliegerwohnung, für eine Krankenschwester oder Altenpflegerin, die dann da ist und uns versorgt, wenn wir dann Unterstützung und Hilfe brauchen. Das fände ich richtig gut.“ (RubiN_A31)

Wünschenswert schien für befragte Angehörige eine möglichst lange Selbstständigkeit mit einem Netzwerk aus sozialen und gesundheitlichen Elementen, auf das lediglich im Bedarfsfall zurückgegriffen wird. Angehörige aus den Interventionsnetzen gaben an, diese Möglichkeit für sich in *RubiN* gefunden zu haben und wünschten sich zukünftig auch für sich eine Versorgung nach diesem Versorgungsmodell.

„Ach, so wie das gerade bei meiner Mutter läuft. So würde ich mir das für mich selber auch wünschen. Muss ich mal so sagen.“ (RubiN_A11)

Angehörige in den Interventionsnetzen erlebten die Unterstützung durch das Care- und Case-Management als wichtige Hilfe und schätzten das kontinuierliche, vertrauensvolle Verhältnis zu den CCM sowie die fachliche Expertise. Dabei wurde hervorgehoben, dass eine dauerhafte Betreuung nicht nötig sei, sondern Unterstützung bei Bedarf bzw. das Wissen um Erreichbarkeit ausreichte. Angehörige hatten den Eindruck durch das

Versorgungsmodell *RubiN* nicht nur qualitativ besser und effizienter versorgt zu sein, sondern konnten sich vorstellen, dass *RubiN* auch ihre Angehörigen unterstützen würde, wenn diese Art der Versorgung bestehen bliebe. Dadurch sahen Befragte die Möglichkeit für sich, ebenfalls zuhause versorgt werden zu können.

„Aber ich hoffe, dass es dann auch so jemand wie Sie, RubiN, weitergibt, dass die [Kinder] dann auch fragen können oder Hilfe bekommen können, wenn sie nicht mehr weiter wissen oder wenn sie damit umgehen können, müssen. Ja. Also, das würde ich mir wünschen.“ (RubiN_A15)

Die Tatsache, dass es sich bei den CCM in *RubiN* um außenstehende Personen handelte, die in die Versorgung eingebunden sind und nicht die eigenen An- oder Zugehörigen, schien eine wichtige Rolle zu spielen. Dies wurde von Angehörigen u.a. damit begründet, dass es viele Pflegebedürftige gäbe, die kein soziales Netzwerk oder Familie haben, auf das zurückgegriffen werden konnte.

„Ich glaube, ich möchte gar nicht so alt werden und so viele gesundheitliche Einschränkungen haben. Ich finde das ganz beängstigend zu erleben, wie es einem so gehen kann, wenn man dann vielleicht auch keine Angehörigen hat, die sich irgendwie kümmern oder sich interessieren. Genau. Wenn es aber dazu kommen sollte, dann würde ich mir genau so etwas wünschen wie RubiN.“ (RubiN_A08)

Nachdem Angehörige geriatrischer Patient*innen im Versorgungsmodell *RubiN* eine gesundheitliche Versorgung durch ein Care- und Case-Management erlebten, wurde darin die Möglichkeit zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgungssituation gesehen, die sich nicht nur auf die geriatrischen Patient*innen, sondern auch auf die Angehörigen auswirkte.

In der Subkategorie „Sonstiges“ sind Aspekte aus den Interviews zusammengefasst, die sich nicht in einer der o.g. Kategorien direkt einordnen ließen, jedoch im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen und ihrer Angehörigen stehen.

Zum einen gaben befragte Angehörige als Grund für Schwierigkeiten innerhalb der Versorgungssituation unterschiedliche Meinungen zur Rolle der Patient*innen, ihrer Angehörigen und entsprechend den Verantwortungen aller Beteiligten an. Erwachsene Kinder thematisierten in diesem Zusammenhang, dass pflegebedürftige Eltern das Konzept eines „Generationenvertrages“ verfolgten. Die Umsetzung der elterlichen Vorstellung gestalte sich jedoch laut der erwachsenen Kinder als schwierig. Als Grundlage dessen wurde ein erhöhtes Maß an Mobilität im Vergleich zu den Generationen zuvor genannt. Auch die Tatsache, dass geriatrischen Patient*innen teilweise selbst zuvor als pflegende Angehörige tätig waren, schien relevant. Hierdurch entwickelte sich eine Selbstverständlichkeit für diese Rolle und diese wurde nun auf die erwachsenen Kinder übertragen.

„Meine Mama war immer zuhause, hat hier Haus und Hof versorgt, wir hatten damals noch eine kleine Landwirtschaft und hat nicht nur meine Großeltern gepflegt, sondern auch noch eine Tante, also eine Schwester von meinem Papa, die war querschnittsgelähmt von Kind auf an und ist dann aber auch erwachsen geworden. Die hat sie versorgt und gepflegt und sie hat auch noch einen Bruder von meinem Papa damals gepflegt, der an MS erkrankt war und... Also, die hat ihr Leben eigentlich so ausgerichtet und da ist jetzt auch so ein Stück weit, glaube ich diese... So ein Generationenvertragsding.“ (RubiN_A31)

Ein weiterer Konflikt resultierte für erwachsene Kinder aus den Rollen als Kind der Pflegebedürftigen sowie aus der Rolle als pflegende Angehörige. In diesem Sinne schätzten Befragte die CCM in *RubiN*, da es laut ihren Angaben hilfreich in der Übermittlung gesundheitsrelevanter Informationen war. Sachliche Informationen wurden anders von den geriatrischen Patient*innen aufgenommen, wenn diese von den CCM angesprochen wurden.

Zum Ende eines jeden Interviews wurden beteiligte Angehörige gefragt, wie sie das Interview empfanden und was sie zu der Teilnahme an den Interviews bewogen hat.

Die Interviews wurden von den Beteiligten als wichtige Ressource aufgefasst, um sich als Mitglied einer Gesellschaft zu komplexen Themen, wie der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen und der Rolle pflegende*r Angehörige*r positionieren zu können. Alle Angehörigen äußerten, das Interview positiv und angenehm empfunden zu haben sowie darin eine Möglichkeit zu sehen, das Projekt zu unterstützen und ihre Wertschätzung dem Versorgungsmodell *RubiN* und den beteiligten CCM entgegenzubringen.

„Ich glaube, dass es schwierig ist auch Wertschätzung zum Ausdruck zu bringen, was die Personen von RubiN uns schon alles ja, Gutes getan haben. Genau, dafür ist tatsächlich sehr wenig Zeit, wenn man Kontakt hat. Aber wir hoffen, dass das zum Ausdruck gekommen ist und dass die Förderung weitergeführt werden kann. Dass dieses Projekt auch noch mehr Menschen geöffnet werden kann, zur Verfügung steht. Denn wir sind absolut davon überzeugt, dass das für das Gesundheitssystem und für die Menschen individuell, die dahinterstehen absolut bereichernd ist.“ (RubiN_A08)

3.2.6 Zwischenbetrachtung der Wünsche an die gesundheitliche Versorgung aus Sicht der Angehörigen

Für befragte Angehörige war der Erhalt der Eigenständigkeit in der eigenen Häuslichkeit ein zentrales Thema hinsichtlich der zukünftigen Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgungssituation. Gegensätzliche Ansichten gab es bezüglich der Frage, ob die eigenen Angehörigen in Zukunft miteinbezogen werden sollten. Dahingehend war es für einen Teil der Befragten wichtig, dies auf Grund der eigenen Erfahrungen nach Möglichkeit zu vermeiden. Für den anderen Teil der befragten Angehörigen war der Einbezug

Angehöriger in die gesundheitliche Versorgungssituation in den eigenen Wertvorstellungen verankert.

Alternative Versorgungsformen wie stationäre Einrichtungen spielten häufig eine Rolle, wenn davon ausgegangen wurde, dass eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit nicht mehr möglich sei. Für einen Großteil der Angehörigen schien dies insbesondere im Falle kognitiver Einschränkungen relevant.

Vor diesem Hintergrund äußerten Angehörige der Interventionsnetze, in dem Versorgungsmodell *RubiN* eine wünschenswerte gesundheitliche Versorgung gefunden zu haben. Diese zeichnete sich einerseits dadurch aus, dass der Erhalt der Eigenständigkeit geriatrischer Patient*innen im Fokus der Versorgung stand. Andererseits wurden regionale und lokale Angebote zur Förderung der Patient*innen unter Einbezug der Angehörigen und Leistungserbringenden etabliert. So konnte die gesundheitliche Versorgung geriatrischer Patient*innen verbessert und die involvierten Angehörigen gleichzeitig entlastet werden. Dies resultierte in dem Wunsch der Befragten diese Möglichkeit der gesundheitlichen Versorgung in Zukunft auch für sich beanspruchen zu können.

4 DISKUSSION

4.1 Diskussion der Fragestellung

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, herauszufinden, ob und welche Versorgungsaspekte im Rahmen einer ambulanten Care- und Case-Management Intervention für beteiligte Angehörige geriatrischer Patient*innen entscheidend sind, um eine effektive und bedarfsorientierte gesundheitliche Versorgung zu leisten. Exemplarisch wurde dies an beteiligten Angehörigen im *RubiN* Projekt untersucht.

Im Wesentlichen wurde hierbei der Untersuchung zweier Fragen nachgegangen:

1) Wie sich die aktuelle gesundheitliche Versorgungssituation aus Sicht der pflegenden Angehörigen darstellt und welche Komponenten diese auszeichnen. Im Rahmen dessen wurden Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgungssituation ausgearbeitet.

2) Welche Elemente innerhalb des Versorgungsmodells *RubiN* dazu dienen, diese Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse zu erfüllen bzw. ob und wie sich *RubiN* auf die Versorgungssituation aus Sicht der Angehörigen auswirkt.

In den vergangenen Jahren sind national wie international eine Vielzahl unterschiedlicher Interventionen entstanden, welche sich der Entwicklung ambulanter Versorgungsstrukturen für geriatrische Patient*innen widmen (Frost et al., 2020; Gaertner et al., 2014; Hébert et al., 2009). Hierzu zählt auch die von *RubiN* angebotene Intervention eines Care- und Case-Managements für geriatrische Patient*innen. Diverse Untersuchungen haben bereits die Strukturen und Effekte gemeindebasierter (*community-based*) Interventionen auf definierte Endpunkte oder bestimmte Erkrankungen untersucht und kamen hierbei zu gemischten Ergebnissen (Frost et al., 2020; Philip et al., 2019; Valentini et al., 2016). Die Perspektive der Angehörigen sowie ihre systematische Unterstützung rücken hierbei vermehrt in den Vordergrund. Die zeitliche Verkürzung stationärer Aufenthalte in Kombination mit der Förderung ambulanter Versorgungsstrukturen führt dazu, dass die Rolle der pflegenden Angehörigen zukünftig zunehmend an Bedeutung gewinnen wird (Parmar et al., 2020). Um eine angemessene und nachhaltige gesundheitliche Versorgung für Pflegende und Gepflegte zu sichern, benötigt es effektive Strukturen und Organisation. Die Erfahrungen und das Wissen beteiligter Angehöriger können einen essenziellen Beitrag zur Entwicklung ebensolcher Strukturen leisten (Scottish Government, 2019), sodass sie möglichst rechtzeitig in die Entwicklung dieser Strukturen integriert werden sollten (Sovde et al., 2019).

In Anbetracht der Heterogenität der Ergebnisse, unterschiedlichen Interventionen, Nomenklaturen, Umsetzungen und Gesundheitssysteme verschiedener Länder, sollte die vorliegende Arbeit dazu dienen, die Perspektive der involvierten Angehörigen in einem realen Versorgungssetting in Deutschland zu berücksichtigen und zu beleuchten.

Es stellte sich als sinnvoll heraus, die o.g. Fragestellung in zwei Teilfragen zu trennen und zu untersuchen. Anhand der ersten Frage konnten grundsätzliche Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen beteiligter Angehöriger hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen in Deutschland identifiziert werden. So konnten wichtige Erkenntnisse hinsichtlich der allgemeinen Anforderungen an eine ambulante Care- und Case-Management Intervention wie *RubiN* gewonnen werden. Die zweite Forschungsfrage widmete sich indes der Bedeutung und Wirkung *RubiNs* auf die Versorgungssituation und Beteiligten. Hierzu waren die Erkenntnisse der ersten Forschungsfrage hilfreich und maßgebend, um die Wirkung einer ambulanten Care- und Case-Management Intervention besser einordnen und verstehen zu können.

So konnte die Gesamtfragestellung durch die vorliegende Arbeit beantwortet werden.

4.2 Diskussion der Methode

4.2.1. Methodischer Ansatz und Studiendesign

Für die vorliegende Arbeit erwies sich der qualitative Forschungsansatz als geeignete Methode. Mit der Durchführung telefonischer Interviews und der konsekutiven Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2015a) konnte die Fragestellung beantwortet werden. Die Stärken qualitativer Forschungsmethoden wurden bereits in Kapitel 2.1.3 ausführlich dargestellt und erläutert.

Da die Subjektivität der Forschenden im qualitativen Forschungsprozess durch einseitige Interpretationsanalysen zu fehlerbehafteten Resultaten führen kann, wurde bei dieser Arbeit konsequent auf die Einhaltung und Umsetzung der Gütekriterien qualitativer Forschung (s. Kapitel 2.1.2) geachtet. Auf diese Weise konnte eine Verzerrung der Studienergebnisse vermieden sowie deren Validität gewährleistet werden. Insbesondere dem Kriterium der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit konnte Rechnung getragen werden, indem der Forschungsprozess ausführlich dokumentiert, ein kodifizierendes Verfahren angewandt und Transkripte im Konsensverfahren analysiert wurden.

4.2.2 Stichprobe und Sampling

Die Tatsache, dass die Rolle und Perspektive der Angehörigen, die in eine gesundheitliche Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen eingebunden sind, das Kernelement dieser Untersuchung darstellt, ist eine wesentliche Stärke der hier vorliegenden Arbeit. Da involvierte Angehörige wichtige Akteure in der gesundheitlichen Versorgungssituation sein können, ist die Berücksichtigung ihrer Sichtweisen essenziell für die Entwicklung ambulanter Strukturen der gesundheitlichen Versorgung sowie zur Gestaltung des Gesundheitssystems. Wie bereits vorab beschrieben, weist die gesundheitliche Versorgungslandschaft und die bestehenden Versorgungsmodelle in Deutschland sowie international eine ausgeprägte Heterogenität auf. Dies führt dazu, dass die Resultate dieser Arbeit nur bedingt auf Versorgungsmodelle im Allgemeinen übertragbar sind.

Dennoch ist es möglich anhand der vorliegenden Arbeit allgemeine Rückschlüsse zu ziehen, welche bis zu einem gewissen Grad gültig sind, da Angehörige in allen *RubiN* Interventions- sowie Kontrollnetzen in Deutschland befragt wurden. Hierdurch lassen sich strukturelle Unterschiede hinsichtlich Größe, Region sowie der umgesetzten Versorgungsansätze abbilden. Künftigen Studien sollten jedoch auch die Perspektive Angehöriger, welche an einem Praxisnetz angebunden sind, die nicht in *RubiN* eingeschlossen sind, mitberücksichtigen, um eine möglichst große Vielfalt unterschiedlicher

Ansichten und Erfahrungen zur Gestaltung zukünftiger Versorgungsstrukturen erhalten zu können.

Die Auswahl der teilnehmenden Angehörigen für die telefonischen Einzelinterviews erfolgte durch Verantwortliche der Praxisnetze vor Ort. Im Rahmen dessen wurde sich um eine heterogene Zusammensetzung der Kohorten bemüht. Dies zeigt sich auch in den soziodemographischen Ergebnissen der Teilnehmenden (s. Kapitel 3.1.1 bzw. 3.1.2). Dennoch kann ein bestimmter Selektions-Bias nicht ausgeschlossen werden. Dies kann u.a. daran liegen, dass mehrheitlich Angehörige an dieser Studie teilnahmen, die ein solches Versorgungsmodell befürworteten. Auch das Gegenteil dessen wäre denkbar, sodass Personen kontaktiert wurden, die ein solches Modell eher kritisch sahen, um so Verbesserungsmöglichkeiten für die Praxisnetze und *RubiN* aufzudecken. Beide Sichtweisen können für Teilnehmende eine potenzielle Motivation gewesen sein, um bei der vorliegenden Arbeit teilzunehmen. Zudem lässt sich retrospektiv nicht nachvollziehen, wie viele Angehörige für ein Interview angefragt wurden und wie viele dieses ablehnten. Auch die Tatsache, dass jede*r Teilnehmende eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 Euro erhalten hat, stellt ein Bias dar, der in Betracht gezogen werden muss. Allerdings berichteten diesbezüglich viele Teilnehmende darüber keine finanzielle, sondern eine intrinsische Motivation zu haben, um an einem Interview teilzunehmen.

Allen Teilnehmenden dieser Arbeit war gemein, dass es sich um Angehörige rechtlicher oder biologischer Natur handelte, die in die gesundheitliche Versorgung geriatrischer Patient*innen involviert sind. Allerdings wurde nicht erfragt, ob es sich bei diesen Angehörigen um die hauptsächlich pflegende Person handelte, wie viel Zeit für die Versorgung aufgewendet wurde oder welcher aktuelle berufliche Status zu Grunde liegt. Hierbei handelt es sich um Aspekte, welche durchaus eine Relevanz hinsichtlich der getroffenen Aussagen haben können und welche von künftigen Studien berücksichtigt werden sollten.

4.2.3 Datenerhebung und Auswertung

Die Atmosphäre während der Interviews wurde von der Interviewerin und den Teilnehmenden als angenehm und nicht belastend empfunden, sodass die Teilnehmenden sich öffnen und von ihren persönlichen Erfahrungen berichten konnten. Dies spiegelt sich auch im gewonnenen Datenmaterial wider. Ob und inwieweit soziale Erwartungen in den Meinungsäußerungen der teilnehmenden Angehörigen eine Rolle spielten, lässt sich nicht nachvollziehen. Prinzipiell ist dies jedoch möglich. Alle Angehörigen wirkten in den Interviews authentisch und nahmen das Interview auch als Möglichkeit der Selbstreflexion wahr. Die Interviews dieser Arbeit wurden durch die Autorin so geführt, dass alle

Angehörigen den Raum hatten, ihre Gedanken frei und offen zu verbalisieren. So konnten wertvolle Erkenntnisse gewonnen und Ergebnisse generiert werden.

Die Umstellung von persönlichen auf telefonische Einzelinterviews noch vor Beginn der Erhebungsphase führte dazu, dass diese Erhebungssituation für die Moderatorin zunächst ungewohnt war. Auch fehlende nonverbale Kommunikation entfiel durch die telefonische Erhebungsmethode. Allerdings ermöglichte die telefonische Erhebung ein intensiveres Nachfragen seitens der Interviewerin und somit eine tiefergehende Beleuchtung einzelner Aussagen und Aspekte. Dieser Eindruck entspricht auch den Ergebnissen von Sturges und Hanrahan (2014), dass telefonische Interviews in der qualitativen Forschung für die Datenerhebung ebenfalls eine sinnvolle und qualitativ gleichwertige Methode zu face-to-face Interviews darstellen. Die Tatsache, dass alle Interviews durch dieselbe Interviewerin geführt wurden, erlaubte einen homogenen Interviewprozess.

Die Auswertung der vorliegenden Arbeit orientierte sich an den Gütekriterien qualitativer Forschung und erfolgte in einem interdisziplinären Team. Näheres zur Auswertungsmethode wurde bereits in Kapitel 2.1.2 sowie 4.2.1 erläutert.

4.3 Diskussion der Inhalte

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit den Einstellungen und Erfahrungswerten Angehöriger geriatrischer Patient*innen mit einer ambulanten Care- und Case-Management Intervention. Im Folgenden wird dabei die Rolle des Gesundheitssystems, die Rolle der CCM sowie die Bedeutung der Intervention auf die gesundheitliche Versorgungssituation einzeln diskutiert. Die Sichtweise der Angehörigen spielt hierbei eine zentrale Rolle, da sie unmittelbar an der Intervention und der gesundheitlichen Versorgungssituation beteiligt sind. Dadurch bietet diese Untersuchung ein tiefergehendes Verständnis für die potenzielle Wirkung einer solchen Intervention auf beteiligte Angehörige. Die Mehrheit der befragten Angehörigen dieser Untersuchung waren hauptsächlich weiblich und entweder erwachsene Kinder oder Ehepartnerinnen geriatrischer Patient*innen. Diese demographischen Charakteristika sind vergleichbar mit den Resultaten anderer Untersuchungen (Hernández-Padilla et al., 2020; Fjose et al., 2018; Stojak et al., 2019; Valentini et al., 2016), in denen involvierte Angehörige ebenfalls hauptsächlich weibliche Kinder oder Ehefrauen waren. Typischerweise sind Frauen zwischen 45 und 60 Jahren die informelle Hauptpflegeperson in Europa (Casella Carbó und García-Orellán, 2020).

Hinsichtlich der Motive für die Ausübung einer pflegenden Tätigkeit wurden von den befragten Angehörigen unterschiedliche Aspekte wie z.B. kulturelle Ideen oder eigene Wertvorstellungen genannt. Inwieweit internalisierte normative Verpflichtungen mit reinspielen, bleibt jedoch unklar (Dunér, 2008).

Die Mehrheit der befragten Angehörigen gab an, mit der Intervention insgesamt sehr zufrieden zu sein und nur wenig Verbesserungspotential zu sehen. Optimierungsbedarf gab es vorrangig in der Aufklärung über das Projekt *RubiN* und seine Ziele. Bei näherer Betrachtung zeigte sich auch, dass eine Unzufriedenheit mit dem Projekt am ehesten daraus resultierte, dass befragte Angehörige vorab selbstständig erarbeitete Bewältigungsstrategien und Mechanismen entwickelt hatten, um mit Hindernissen in der Versorgungssituation umzugehen und es folglich wenig Möglichkeiten gab, weitere Strategien durch *RubiN* zu entwickeln.

Die genannten Hindernisse waren seitens der Angehörigen jedoch vielseitig: so gab es Bedarf nach fachlicher sowie emotionaler Unterstützung. Der fachliche Unterstützungsbedarf der Angehörigen lässt sich hierbei in verschiedene Subgruppen unterscheiden: medizinisch, rechtlich, sozial sowie Fragen rund um das Gesundheitssystem und die Rahmenbedingungen der gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen. Hierbei haben sich im Rahmen dieser Studie große Informationslücken bei pflegenden Angehörigen gezeigt.

Hinsichtlich einer emotionalen Unterstützung fühlten sich die befragten Angehörigen häufig allein gelassen, überfordert und gestresst mit der gesundheitlichen Versorgung und ggf. auch mit den Diagnosen der Patient*innen. Dieser Bedarf kann zu einer Abnahme der persönlichen und beruflichen Leistungsfähigkeit führen.

Daher adressierte die Unterstützung der CCM ebenso viele Ebenen: die persönliche Leistungsfähigkeit sowie Resilienz der Angehörigen, Situationen mit Leistungserbringenden, soziale Beziehungen der Angehörigen nach außen hin sowie zu den geriatrischen Patient*innen selbst und die Qualität der gesundheitlichen Versorgung. Die CCM waren auf Grund ihrer fachlichen Qualifikationen und menschlichen Qualitäten in der Lage diesen Bedürfnissen zu begegnen und den involvierten Angehörigen dabei zu helfen die Unterstützung zu geben, die sie benötigten. Der berufliche Hintergrund kombiniert mit lokalen und regionalen Vernetzungsstrukturen und einer stetigen Erreichbarkeit und Konstanz wurden von den befragten Teilnehmenden besonders geschätzt.

Hierbei zeigte sich, dass insbesondere diese Charakteristika solcher Interventionen zu einer erhöhten Zufriedenheit bei teilnehmenden Angehörigen führten (Boult et al., 2009; Slatyer et al., 2019). Die Tatsache, dass die CCM mit vielseitigen Fragen aus medizinischen, sozialen sowie rechtlichen Bereichen kontaktiert werden konnten und diese konsequent von den CCM versucht wurden zu beantworten, führte bei betroffenen Angehörigen dazu, dass diese sich erhört und ernst genommen fühlten und bestärkt sahen. All diese Faktoren führten letztendlich dazu, dass pflegende Angehörige in *RubiN* den Eindruck hatten, dass sie selbst entlastet wurden und die geriatrischen Patient*innen zum einen länger in der eigenen Häuslichkeit verbleiben konnten und zum anderen auch holistischer und qualitativ besser versorgt wurden.

4.3.1 Die Rolle des Gesundheitssystems

Bisherige Untersuchungen konnten zeigen, dass beteiligte Angehörige Schwierigkeiten haben können, präzise Informationen (Fjose et al., 2018) oder adäquate Unterstützung durch aktuelle Versorgungsstrukturen zu erhalten (Adelmann et al., 2014). Dies kann u.a. durch die Fragmentierung der unterschiedlichen Gesundheitssysteme bedingt sein (Slatyer et al., 2019). Ursprünglich sollte diese Fragmentierung den Zweck erfüllen, akute Erkrankungen zu diagnostizieren und therapieren. Dies führt jedoch dazu, dass die Bedürfnisse einer immer älter werdenden Population nicht erkannt und bedient werden können (WHO, 2015). Daraus folgend ergeben sich Hinweise darauf, dass Gesundheits- und Sozialsysteme aktuell nicht in der Lage sind, die Interessen Angehöriger zu adressieren, die in eine gesundheitliche Versorgungssituation eingebunden sind (Parmar

et al., 2020). Dies wiederum kann zu potenziellen negativen Auswirkungen hinsichtlich des eigenen physischen und psychischen Wohlbefindens, der Lebensqualität, sozialen Beziehungen, wirtschaftlicher Sicherheit und der Versorgungssituation per se führen (Schulz et al., 2020).

Bezüglich der Bedürfnisse pflegender Angehöriger kam eine systematische Übersichtsarbeit zu dem Ergebnis, dass soziale Unterstützung und Zugang zu formellen Pflegemöglichkeiten deutlich häufiger thematisiert wurden als emotionale bzw. psychologische Unterstützung (Bressan et al., 2020). Folglich kann angenommen werden, dass Unterstützungsmöglichkeiten durch das gesellschaftliche bzw. das gesundheitliche System eine tragende Rolle in der Versorgung geriatrischer Patient*innen sowie ihrer Angehörigen spielt. Weiterhin wurden als wichtige Bedürfnisse eine bedarfsorientierte, flexible und rechtzeitige Unterstützung genannt sowie eine funktionierende Kommunikation und Kooperation zwischen den Leistungserbringenden. Dem gegenüber führte die Möglichkeit einer Expertenperson, welche die zentrale Schnittstelle zu Unterstützungsmöglichkeiten darstellte sowie telefonisch erreichbar war, zu einer erhöhten Angehörigenzufriedenheit (ebd.). Auch diese Aspekte wurden von befragten Angehörigen in der vorliegenden Arbeit genannt. Weiterhin gehörten zu den Eigenschaften eines angehörigengerechten Gesundheitssystems u.a. vereinfachter ggf. zentralisierter Zugriff auf versorgungsrelevante Informationen, Unterstützung bei der Interpretation sowie Anwendung der Versorgungsmöglichkeiten (Funk et al., 2019; Vullings et al., 2020) und eine verständliche Ausdrucksweise (ohne medizinische Terminologie), welche als wichtig, vertrauenswürdig und auf die Versorgungssituation zugeschnitten von den Angehörigen identifiziert werden kann (Bressan et al., 2020). *RubiN* war als Projekt in der Lage diesen Kriterien zu entsprechen, sodass auch die teilnehmenden Angehörigen dieser Arbeit ein hohes Maß an Zufriedenheit aufwiesen bzw. sich besser betreut fühlten, wenn es um Fragen ging, welche das Gesundheitssystem betrafen.

Des Weiteren haben unterschiedliche Untersuchungen in der Vergangenheit zeigen können, dass die Unterstützung pflegender Angehöriger nicht nur positive Auswirkungen auf ihre Rolle als involvierte Angehörige haben können, sondern auch auf die Versorgungssituation selbst. So konnte durch entsprechende ambulante Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten der Angehörigen die entsprechenden Patient*innen verzögert institutionalisiert werden (Mittelman et al., 2006). Der verlängerte Aufenthalt in der eigenen Häuslichkeit ging hierbei nicht zulasten der pflegenden Angehörigen, sodass von einem positiven Effekt für die Angehörigen, Patient*innen und die Gesellschaft ausgegangen werden kann (ebd.). Eine andere Übersichtsarbeit kam nicht nur zu einem ähnlichen Ergebnis hinsichtlich einer verzögerten Institutionalisierung, sondern kam zu dem Schluss, dass die Mehrheit der Angehörigen, die an einer Intervention teilnahmen, welche

Auswirkungen auf die gesundheitliche Versorgung hatte, mit diesen zufrieden bzw. sehr zufrieden waren, sich in ihren Bewältigungsstrategien bestärkt und unterstützt fühlten und sie positive Effekte auf die Beziehungen zu den Gepflegten feststellen konnten (Brodaty et al., 2003). Auch dies konnte in dieser Arbeit festgestellt werden. Zu den Charakteristika der untersuchten Interventionen gehörte u.a., dass es sich jeweils um eine Ansprechperson aus dem Gesundheitssystem handelte, welche den Angehörigen Informationen hinsichtlich gesundheitlicher, fachlicher sowie emotionaler Fragen, Training, Beratung bzw. Seelsorge sowie Bewältigungsstrategien und Zugang zu professionellen und gemeindebasierten Ressourcen anbieten konnten (Boult et al., 2009). Auch dahingehend konnte *RubiN* involvierte Angehörige unterstützen, sodass geriatrische Patient*innen länger in der eigenen Häuslichkeit bleiben konnten.

Ein weiterer Aspekt in diesem Kontext ist die Identifikation und Wahrnehmung pflegender Angehöriger durch Leistungserbringende. Durch die S3-Leitlinie „Pflegerische Angehörige von Erwachsenen“ (DEGAM, 2019) wurden Empfehlungen ausgesprochen pflegende Angehörige zum einen als solche zu identifizieren und ihnen dabei zu helfen sich selbst als solche zu identifizieren sowie ihnen die Möglichkeit zu geben ihre Bedürfnisse zu äußern, um ggf. daraus folgende Maßnahmen abzuleiten. Hierbei können involvierte Angehörige eine zentrale Komponente in der Versorgungssituation der entsprechenden geriatrischen Patient*innen bilden. Um Angehörige dem entsprechend als zusätzliche Ressource in der gesundheitlichen Versorgung anzusehen, ist es notwendig, dass Leistungserbringende sich dessen bewusst sind, dass die Leistung der Angehörigen ggf. über das hinaus geht, was in dem Moment des Patientenkontaktes wahrgenommen wird (Häikiö et al., 2019). Sarris et al. (2020) empfehlen Angehörige als proaktive Partner*innen in der gesundheitlichen Versorgungssituation zu betrachten, da diese maßgeblich an der Versorgung und dem Wohlbefinden der Patient*innen beteiligt sind. Hierzu sollten Angehörige in ihren Funktionen gestärkt und hinsichtlich ihrer Kompetenzen gefördert werden (Brügger et al., 2016). Auch weitere Arbeiten kamen zu dem Ergebnis, dass medizinisches Fachpersonal weiterführendes Training bezüglich Kommunikation und dem Umgang mit pflegenden Angehörigen benötigt, um so in einer patientenzentrierten Versorgung den Bedürfnissen der Patient*innen sowie ihrer Angehörigen begegnen zu können (Frost et al., 2020; McCann und Bamberg, 2016). Die Erfahrungen der befragten Angehörigen dieser Arbeit decken sich mit diesen Resultaten, da auch hier Teilnehmende von negativen Erlebnissen mit gesundheitlichem Fachpersonal berichteten. Indes waren *RubiNs* CCM in der Lage eben diese Versorgungslücke zu schließen und eine Brücke zwischen den Angehörigen und den Leistungserbringenden zu schlagen.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass mehrere Ebenen des Gesundheitssystems weiterführende Entwicklungen hin zu einem angehörigengerechten System benötigen.

Dahingehend kann eine Care- und Case-Management Intervention wie *RubiN* Angehörige geriatrischer Patient*innen helfen, durch ein fragmentiertes Gesundheitssystem zu navigieren, mit Leistungserbringenden zusammenzuarbeiten und vereinfachten Zugang zu nötigen Informationen und Hilfsmitteln zu ermöglichen. Dies kann nicht nur zu einer Entlastung der Angehörigen führen, sondern auch zu einer Optimierung der Versorgungssituation für alle direkt und indirekt Beteiligten. Hierzu bedarf es jedoch noch weiterer Studien, um die jeweilige Perspektive der Beteiligten näher zu betrachten und Auswirkungen einer solchen Intervention zu untersuchen. Auch die Entwicklung und Implementierung solcher Versorgungsmodelle, welche eine personenzentrierte und würdevolle Versorgung in der Häuslichkeit anstreben, sollten pflegende Angehörige weiterhin miteinbeziehen (Sovde et al., 2019).

Erste Untersuchungen aus der Perspektive der geriatrischen Patient*innen in *RubiN* zeigen positive Effekte, da die Patient*innen mit der professionellen und kontinuierlichen Versorgung in *RubiN* sowie struktureller und funktioneller Unterstützung der CCM sehr schätzten (Wilfling et al., 2021). In diesem Zusammenhang wären weitere Untersuchungen aus der Perspektive der Leistungserbringenden wünschenswert.

4.3.2 Die Rolle der sozialen Unterstützung und der CCM

Soziale Unterstützung (*social support*) kann in unterschiedliche Subtypen klassifiziert werden: emotional (*emotional*), instrumentell (*instrumental*), soziale Wertschätzung (*appraisal*) sowie Informationsbedarf (*information support*) (Berkman et al., 2000). *RubiN* bietet eine Möglichkeit, diese Bedürfnisse der sozialen Unterstützung, wie von Berkman et al. (2000) angeführt, zu erfüllen. Durch die Fähigkeit netzwerkartige Strukturen innerhalb des fragmentierten Gesundheitssystems zu schaffen, bieten die CCM die soziale Unterstützung, die Angehörige benötigen, wie die Ergebnisse dieser Untersuchung zeigen. Hierbei ist die Rolle der CCM ausschlaggebend, wie Frost et al. (2020) in ihrer systematischen Übersichtsarbeit darlegen konnten. Es ist anzunehmen, dass das Vertrauen in die CCM wesentlich durch Kontextfaktoren wie eine kontinuierliche Beziehung, Erfahrungen der CCM sowie ihr Training und beruflicher Hintergrund beeinflusst wurde. Durch die Unterstützung der CCM fühlten sich befragte Angehörige auch bestärkt in der Interaktion mit Leistungserbringenden des Gesundheitssystems und berichteten von effizienteren Resultaten innerhalb dieser Kontakte. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Slatyer et al. (2019) in ihrer Untersuchung. Inwieweit persönliche Charakterzüge oder Kommunikationsstile der CCM die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen beeinflussen, ist bisher noch wenig erforscht (Peeters et al., 2016), sodass es wünschenswert wäre, wenn zukünftige Untersuchungen sich diesem Thema widmen. Eine mögliche Hypothese könnte

bspw. die Zufriedenheit der CCM mit ihrer neuen beruflichen Rolle sein sowie die Möglichkeit aktiv an der Versorgungsgestaltung geriatrischer Patient*innen mitzuwirken (Goetz et al., 2021), welche insgesamt zu einer erhöhten Arbeitszufriedenheit führt. Diese Arbeitszufriedenheit könnte wiederum Auswirkungen auf ihre Arbeitsleistung und die Wahrnehmung der Angehörigen sowie geriatrischen Patient*innen haben, aus der eine verbesserte Versorgungssituation resultiert.

Brody et al. (2005) konnten aufzeigen, dass Beteiligte eher dazu geneigt waren Unterstützungsmöglichkeiten anzunehmen, wenn diese Empfehlungen von Personen ausgesprochen wurden, welche einen professionellen Hintergrund diesbezüglich hatten. Auch dies deckt sich mit den Ergebnissen dieser Arbeit, indem Familienangehörige davon berichteten, dass Patient*innen Empfehlungen anders auffassten, wenn sie von externen Personen dargebracht wurden.

Des Weiteren können die Rolle und die Verantwortung pflegender Angehöriger Auswirkungen auf ihre psychische und physische Gesundheit haben. Dies kann dazu führen, dass Angehörige selbst zu „unsichtbaren sekundären Patient*innen“ (Bressan et al., 2020; DEGAM, 2019) werden. Daher kann eine Intervention wie *RubiN* einen erheblichen Beitrag leisten, dies zu verhindern, da der bisherige Forschungsstand demonstriert, dass soziale Unterstützung physiologische Stoffwechsel- und Signalwege beeinflussen kann (Berkman et al., 2000). Eine systematische Übersichtsarbeit kam zu dem Ergebnis, dass eine pflegende Tätigkeit negative Auswirkungen auf die physische Gesundheit haben kann (Bom et al., 2019). Dahingehend konnte festgestellt werden, dass insbesondere die Subgruppe der weiblichen Angehörigen und Ehepartner*innen der Patient*innen sowie die Angehörigen, die einen besonders hohes Maß an Pflege leisten besonders gefährdet sind, negative Auswirkungen zu erleben. Zu diesen können bspw. eine vermehrte Einnahme an Medikamenten gehören sowie Schmerzen, die das tägliche Leben einschränken (ebd.). Allerdings muss an dieser Stelle in Frage gestellt werden, ob es sich bei den beobachteten Zusammenhängen um eine Kausalität oder Korrelation handelt. Die Ergebnisse dieser Arbeit demonstrieren einen ähnlichen Zusammenhang, da pflegende Angehörige erklärten, durch die Intervention in *RubiN* weniger Stress, emotionalen Druck und Belastung zu spüren. Jedoch benötigt es weiterführende Studien, welche diesen Zusammenhang näher untersuchen.

Neben psychosozialer Unterstützung kann *RubiN* auf Grund seiner Komplexität auch weitere Elemente der sozialen Unterstützung adressieren (Gloystein et al., 2021). Durch das Hintergrundwissen der CCM und die Organisation lokaler Netzwerkstrukturen können pflegenden Angehörigen Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden, welche unmittelbar auf sie zugeschnitten sind. Zu diesen Möglichkeiten können Netzwerkstrukturen und soziale Interaktionen wie z.B. Selbsthilfegruppen zählen. In diesen können Angehörige

nicht nur Informationen und Erfahrungen austauschen, sondern ein Gefühl der sozialen Isolation überwinden (Bressan et al., 2020). In vielen Fällen fehlt (medizinischem) Fachpersonal die nötige Vernetzung sowie das Wissen um Beratungsangebote für pflegende Angehörige (Carduff et al., 2014), sodass entsprechende Angebote gar nicht erst zur Sprache kommen können. Auch im hausärztlichen Kontakt kommt es häufig vor, dass Anliegen thematisiert werden, welche entweder nicht-medizinischer oder sozioökonomischer Natur sind und nicht entsprechend bearbeitet werden können (Roland et al., 2020). Den Ergebnissen dieser Arbeit zu Folge waren die mitarbeitenden CCM in *RubiN* in der Lage, ebensolche Fragen zu adressieren und zu beantworten. Dies erreichte zum einen eine Verbesserung der gesundheitlichen Versorgungssituation und zum anderen eine Entlastung für die entsprechenden Angehörigen.

Carduff et al. (2014) kamen zu dem Ergebnis, dass soziale Beziehungen kompromittiert werden können, wenn Beteiligte unter Stress, Sorgen oder Erschöpfung leiden. In der vorliegenden Arbeit berieten CCM die Angehörigen nicht nur fachlich, sondern auch emotional. Einerseits hatte dies direkten Einfluss auf die beteiligten Angehörigen und ihr Wohlbefinden. Andererseits wirkte sich dies indirekt auf ihre sozialen Beziehungen, ihre Versorgungsqualität und ihre eigene Resilienz aus. Schulz et al. (2020) stellten dar, dass potenzielle und vermeidbare negative Effekte belasteter Angehöriger bis hin zu Misshandlung geriatrischer Menschen führen können. Diese kann sich bspw. in Form der Vernachlässigung, verbaler sowie physischer Gewalt äußern. Dahingehend konnte ein weiterer wichtiger Faktor der untersuchten Intervention identifiziert werden: die Hausbesuche, die die CCM leisteten. Indem sich die CCM ein Bild über die häusliche Situation der Patient*innen sowie Angehörigen machten, konnten wichtige und wertvolle Informationen über die Versorgungssituation vor Ort gesammelt werden. Diese Hintergrundinformationen können im Folgenden weitere Maßnahmen bestimmen, die Leistungserbringenden ggf. verborgen geblieben wären (s. Kapitel 4.3.2.1). Auch Stojak et al. (2019) kamen in ihrer quantitativen Untersuchung zu einem positiven Effekt hinsichtlich der Versorgungsqualität und die allgemeine Situation der Angehörigen sowie der Lebensqualität der Patient*innen durch regelmäßige Hausbesuche einer qualifizierten Pflegekraft. Daraus lässt sich die Schlussfolgerung ziehen, dass die Effektivität einer Care- und Case-Management Intervention unmittelbar mit der Rolle der CCM verknüpft ist (Moise und Mulhall, 2016; Vullings et al., 2020).

Erfolgreiche Interventionen sollten daher beide Ebenen der gesundheitlichen Versorgung adressieren: die Rahmenbedingungen der Versorgung sowie die emotionalen Belange, die mit einem Pflegearrangement einhergehen (Schulz et al., 2020).

4.3.3 *RubiNs* Auswirkungen auf die Versorgungssituation

RubiNs Auswirkungen auf die Versorgungssituation, wie sie von involvierten Angehörigen geriatrischer Patient*innen in dieser Untersuchung erlebt wurden, waren überwiegend positiv. Dies kann unterschiedliche Hintergründe haben, wie vorab bereits diskutiert. Eine zentrale Rolle spielen hierbei die CCM. Wie in Kapitel 1.3 bereits beschrieben, stellt sich die Datenlage zu solch einer Care- und Case-Management Intervention und deren Wirkung auf pflegende Angehörige inkonsistent und limitiert dar (DEGAM, 2019). Dies wird zum einen durch eine recht dünne Datenlage hinsichtlich pflegender Angehöriger und zum anderen durch die Komplexität der Intervention erklärt (Trivedi et al., 2013). Darüber hinaus ist die Perspektive der pflegenden Angehörigen in einem sehr geringen Anteil der Fragestellungen explizit vertreten und untersucht. Hierdurch kann die vorliegende Arbeit einen Beitrag zur Untersuchung einer komplexen Intervention im realen Versorgungskontext in Deutschland unter Einbezug der Angehörigenperspektive leisten. Den divergierenden Eindrücken und berichteten Enttäuschungen bei den Angehörigen dieser Arbeit können unterschiedliche Motive zu Grunde liegen. Zunächst gab es Fälle, in denen involvierte Angehörige eine Kausalität aus der eigenen Belastung und dem gesundheitlichen Zustand der Patient*innen entwickelten. Auf Basis dieses Zusammenhangs schien das Care- und Case-Management keine Entlastung für die Beteiligten zu bewirken. Hierbei kann es sich jedoch auch um eine Korrelation handeln. Laut einer systematischen Übersichtsarbeit haben bisher wenige Studien dem Zusammenhang zwischen physischer Gebrechlichkeit und der Belastung von pflegenden Angehörigen untersucht (Ringer et al., 2017), sodass hier weiterführende Untersuchungen in Zukunft nötig sind.

Darüber hinaus wurde eine gewisse Unzufriedenheit mit dem Projekt bekundet, welche mit der Aufklärung über *RubiN* einherging. Diesbezüglich wünschten sich Befragte strukturiertere Informationen hinsichtlich *RubiNs* Zielen und Umsetzung. Diese Informationslücke kann kritisch sein, da sie die Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an einem solchen Projekt sowie die Zufriedenheit mit der Intervention maßgeblich beeinflussen kann. International untersuchte Interventionen zeigten einen ähnlichen Effekt (Balard et al., 2016). Dort korrelierte die Zufriedenheit der Beteiligten mit der Intervention unmittelbar mit den Vorstellungen über die Rolle der CCM bzw. konnte eine Abnahme der Zufriedenheit mit zunehmender Diskrepanz zwischen Erwartungen und den tatsächlichen Erfahrungen mit den CCM beobachtet werden. Hinzu kommt, dass viele pflegende Angehörige angebotene Unterstützungsmöglichkeiten häufig nicht wahrnehmen, weil ihnen selbst der Bedarf nicht bewusst ist (Brodsky et al., 2005). In diesem Zusammenhang wird eine bessere Aufklärung über solche Möglichkeiten, eine Destigmatisierung von

Erkrankungen sowie eine höhere Empfehlungsbereitschaft durch medizinisches Fachpersonal postuliert.

Zweifellos ist auch die Perspektive der Patient*innen in dieser Art der gesundheitlichen Versorgung ebenso wichtig. Bedingt durch die Erkrankungen, Situation oder Willen der Patient*innen ist eine Teilnahme eventuell nicht erwünscht, sodass dies nicht zu Veränderungen in Bezug auf die gesundheitliche Versorgungssituation der beteiligten Angehörigen führt. Insgesamt bedarf es weiterer Forschung wie ältere Personen in die Entscheidungsfindung im Rahmen eines *shared-decision making* hinsichtlich medizinisch wichtiger Fragestellungen miteinbezogen werden können, wenn pflegende Angehörige involviert sind (Kemper-Koebrugge et al., 2018). Betroffene Patient*innen entwickeln in diesem Zusammenhang häufig eine ablehnende Einstellung aus Angst vor Kontrollverlust (ebd.). Daher kann eine klare Beschreibung des Programminhalts mit den Vor- sowie Nachteilen durch die Unterstützung der CCM die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Teilnahme erleichtern. Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch diese Arbeit. Weitere Untersuchungen sollten sich dem Zusammenhang zwischen den Erwartungen und Enttäuschungen einer solch komplexen Intervention widmen. Ferner haben aktuelle Entwicklungen Verhandlungstechniken für Case-Manager*innen entwickelt, welche einerseits die Akzeptanz der Patient*innen für solche Versorgungsmodelle fördert, ohne dabei die Patientenautonomie einzuschränken (Campbell et al., 2021). Ähnliche Modelle wären für *RubiN* denkbar. Ein weiterer Faktor, der eine Teilnahmebereitschaft für *RubiN* erhöhte, schien die hausärztliche Empfehlung zu sein. Da haus- bzw. fachärztliche Praxismitarbeitende zu bereits vertrautem Personal aus Sicht der Patient*innen sowie Angehörigen zählten, schien in manchen Fällen eine reine Empfehlung auszureichen, um sich für eine Teilnahme zu entscheiden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine Care- und Case-Management Intervention wie *RubiN* einen signifikanten und multidimensionalen Beitrag zur gesundheitlichen Versorgung geriatrischer Patient*innen und insbesondere für ihre Angehörigen leistet. Dies führt dazu, dass die Qualität der geleisteten Versorgung, die Situation der pflegenden Angehörigen sowie die Rahmenbedingungen optimiert werden können.

4.3.4 Schlussfolgerungen

Zielsetzung der vorliegenden Arbeit war es einerseits herauszufinden, wie sich die aktuelle gesundheitliche Versorgungssituation geriatrischer Patient*innen in Deutschland aus Sicht der involvierten Angehörigen präsentiert. Darüber hinaus sollte untersucht werden, ob eine Care- und Case-Management Intervention wie *RubiN* Auswirkungen auf o.g. Versorgungssituation hat und welche Elemente in *RubiN* zu diesen Veränderungen führen.

Diese Arbeit leistet einen Beitrag zu diesem Thema, da sie Erkenntnisse hinsichtlich familiärer Pflegearrangements und Auswirkungen auf die Gesundheit der Beteiligten sowie soziale Beziehungen liefert. Ferner zeigt sie auf, wie eine Care- und Case-Management Intervention zu signifikanten Veränderungen bei pflegenden Angehörigen geriatrischer Patient*innen in unterschiedlichen Regionen Deutschlands führen kann.

Die wesentlichen Ergebnisse dieser Arbeit demonstrieren, dass der Großteil der Befragten diese Art der Versorgung als positiv und unterstützend empfand. Involvierte Angehörige schätzten die Unterstützung der CCM und erlebten dadurch eine Erleichterung. Folglich berichteten Angehörige sich sicher, erhört und ernst genommen zu fühlen und sich dadurch bestärkt sahen mit alltäglichen oder prekären Situationen umzugehen.

Die Rolle der CCM sowie der von ihnen erbrachten sozialen Unterstützung sind tragend in *RubiN*. Durch die multidimensionale Hilfe in fachlicher, emotionaler und instrumenteller Hinsicht, stellen sich die Auswirkungen auf die Angehörigen sowie Patient*innen ebenso vielseitig dar. Diese Veränderungen können Angehörige selbst sowie ihre emotionale und soziale Situation betreffen. Auch eine Wirkung auf die Gepflegten und die Versorgungssituation selbst, konnten beobachtet werden. Im Rahmen dessen ist es essenziell die CCM als Ergänzung zu ärztlichem Fachpersonal zu sehen.

Allerdings benötigt es weitere Entwicklungen innerhalb des Gesundheitssystems und ihrer Mitarbeitenden (bspw. eine vereinfachte Bürokratie, zentralisierter Informationszugriff und Kommunikation) sowie eine Sensibilisierung der Leistungserbringenden hinsichtlich der Rolle und Bedürfnisse pflegender Angehöriger. Darüber hinaus wäre eine gesellschaftliche Akzeptanz für pflegende Angehörige in Zukunft wünschenswert, um einer Stigmatisierung dieser Rolle entgegenzuwirken.

Es scheint daher empfehlenswert, diese Art der gesundheitlichen Versorgung zum einen aufrecht zu erhalten und konsekutiv in künftigen Versorgungsmodellen zu etablieren und weiterzuentwickeln. Die Ergebnisse dieser Arbeit kommen zu dem Schluss, dass es notwendig und wichtig ist, dass angesichts einer immer älter werdenden Gesellschaft, sich die Versorgung geriatrischer Patient*innen im ambulanten Bereich an den Bedarfen und Bedürfnissen der Betroffenen orientiert. Diese Versorgung darf jedoch nicht zu Lasten der pflegenden Angehörigen fallen. Beteiligte Angehörige spielen im ambulanten Versorgungssetting eine zentrale Rolle und sollten zukünftig als proaktive Partner einbezogen und gefördert werden. Daher wäre es wichtig, wenn dies bei der Ausgestaltung und Weiterentwicklung ambulanter Versorgungsmodelle miteinbezogen werden könnte. Damit hätte die vorliegende Arbeit einen wertvollen Beitrag zu einer verbesserten Integration pflegender Angehörige in der ambulanten gesundheitlichen Versorgung in Deutschland geleistet.

Es sind jedoch noch weitere Untersuchungen notwendig, um die hier erarbeiteten Ergebnisse an bereits vorhandenen Versorgungsmodellen zu prüfen und ggf. weitere versorgungsrelevante Aspekte für pflegende Angehörige zu entwickeln. Einen wichtigen Beitrag hierzu könnten Meinungen und Perspektiven derjenigen Angehörigen leisten, die sich bewusst gegen eine Teilnahme in einem entsprechenden Versorgungsmodell entscheiden. Dadurch könnten bereits existierende Versorgungslücken identifiziert und Wünsche sowie Bedürfnisse erkannt werden, die in aktuellen Versorgungsmodellen bisher noch nicht ausreichend berücksichtigt werden.

In Kombination mit den Erkenntnissen dieser Arbeit könnten diese Untersuchungen dazu beitragen, dass die ambulante geriatrische Versorgungslandschaft unter Einbezug pflegender Angehöriger in Deutschland so entwickelt wird, dass möglichst viele geriatrische Patient*innen eine bestmögliche Versorgung erhalten, welche nicht zu Lasten beteiligter Angehöriger fällt.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Pflegende Angehörige, die in die gesundheitliche Versorgung geriatrischer Patient*innen eingebunden sind, spielen in der ambulanten gesundheitlichen Versorgung eine tragende Rolle. Die Komplexität der Versorgung geriatrischer Patient*innen sowie die Fragmentierung der Gesundheitssysteme können zu einer Belastungssituation für involvierte Angehörige führen, welche sich auf die physische und psychische Gesundheit, soziale Beziehungen, wirtschaftliche Produktivität und Qualität der Versorgung auswirken kann. Ein Care- und Case-Management stellt eine Möglichkeit dar, pflegende Angehörige zu unterstützen, bestärken und durch das Gesundheitssystem zu navigieren, um so eine Reduktion der Belastung zu erwirken. Das Projekt *RubiN* (*Regional ununterbrochen betreut im Netz*) wurde entwickelt, um eine Care- und Case-Management Intervention für geriatrische Patienten >70 Jahre im ambulanten Versorgungsspektrum in Deutschland anzubieten. Das Ziel dieser Studie war, Erfahrungswerte und Einstellungen der involvierten Angehörigen geriatrischer Patient*innen mit der Care- und Case-Management Intervention in *RubiN* zu untersuchen.

Hierzu wurde ein qualitatives Studiendesign gewählt. Im Rahmen dessen wurden teilstandardisierte, leitfadengestützte telefonische Einzelinterviews mit einem „*purposeful sample*“ aus insgesamt 31 Angehörigen aller acht *RubiN*-Netzwerke in Deutschland zwischen März und Juli 2020 durchgeführt. Die Interviews wurden digital in Ton aufgezeichnet und als Volltext transkribiert. Die Auswertung des daraus entstandenen Textmaterials wurde anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt.

Die wesentlichen Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass das durch *RubiN* angebotene Care- und Case-Management positive Auswirkungen in multidimensionaler Hinsicht hatte und beteiligte Angehörige sich bestärkt und entlastet fühlten und die Unterstützung durch die CCM wertschätzten. Dem gegenüber gab es auch befragte Angehörige, die von *RubiN* und der angebotenen Intervention enttäuscht waren.

Insgesamt betrachtet, wirkte sich das Care- und Case-Management zum einen auf die Versorgungssituation selbst sowie das Wohlbefinden der beteiligten Angehörigen und Patient*innen aus. In diesem Zusammenhang waren eine kontinuierliche Beziehung, das Training der CCM und die Etablierung netzwerkartiger Strukturen zwischen den geriatrischen Patient*innen, beteiligten Angehörigen, CCM und Leistungserbringenden zentral.

Diese Untersuchung kommt zu dem Schluss, dass eine ambulante Care- und Case-Management Intervention eine wichtige Rolle in der Ermittlung, Erleichterung und Prävention von Bedarfen und Bedürfnissen pflegender Angehöriger spielen kann.

6 LITERATURVERZEICHNIS

Adelman RS, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS: **Caregiver Burden – A Clinical Review**. Journal of the American Medical Association 20; 14;311(10): 1052 – 1059 (2014)
DOI: 10.1001/jama.2014.304

Balard F, Gely-Nargeot M-C, Corvol A, Saint-Jean O, Somme D: **Case management for the elderly with complex needs: cross-linking the views of their role held by elderly people, their informal caregivers and the case managers**. BMC Health Services Research 16:635 (2016) DOI: 10.1186/s12913-016-1892-6

Baur N, Bläsius J: **Methoden der empirischen Sozialforschung – ein Überblick**. In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 1. Aufl., 41 – 65, Springer VS, Wiesbaden (2014) DOI: 10.1007/978-3-531-18939-0

Berkman LF, Glass T, Brissette I, Seeman TE: **From social integration to health: Durkheim in the new millennium**. Social Science & Medicine, 51: 843–857 (2000)

Bernstein A, Harrison KL, Dulaney S, Merrilees J, Bowhay A, Heunis J, Choi J, Feuer JE, Clark AM, Chiong W, Lee K, Braley TL, Bonasera SJ, Ritchie C, Dohan D, Miller BL, Possin KL: **The Role of Care Navigators Working with People with Dementia and their Caregivers**. Journal of Alzheimer's Disease, 71:1, 45 – 55 (2019) DOI: 10.3233/JAD-180957

Berthelsen CB, Kristensson J: **The content, dissemination and effects of case management interventions for informal caregivers of older adults: A systematic review**. International Journal of Nursing Science. (2015) DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2015.01.006

Bestmann B, Wüstholtz E, Verheyen F: **Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen**. WINEG Wissen 04, Hamburg: Techniker Krankenkasse (2014)
https://www.researchgate.net/publication/275038415_Pflegen_Belastung_und_sozialer_Zusammenhalt (letzter Zugriff: 07.12.2020)

Bom J, Bakx P, Schut F, van Doorslaer E: **The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review.** The Gerontologist 59:5 e629 – e642 (2019) DOI: 10.1093/geront/gny137

Boult C, Green AF, Boult LB, Pacala JT, Snyder C, Leff B: **Successful Models of Comprehensive Care for Older Adults with Chronic Conditions: Evidence for the Institute of Medicine’s “Retooling for an Aging America” Report.** Journal of the American Geriatrics Society, 57: 2328-2337 (2009) DOI: 10.1111/j.1532-5415.2009.02571.x

Bressan V, Visintini C, Palese A: **What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review.** Health and Social Care in the Community, 28:1942-1960 (2020) DOI: 10.1111/hsc.13048

Brody H, Green A, Koschera HA: **Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia.** Journal 97rgani American Geriatrics Society, 51: 657-664 (2003) DOI: 10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x

Brody H, Thomson C, Thompson C, Fine M: **Why caregivers of people with dementia and memory loss don’t use services.** International Journal of Geriatric Psychiatry 20: 537 – 546 (2005) DOI: 10.1002/gps.1322

Brügger S, Jaquier A, Sottas B: **Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger – Perspektive der Angehörigen.** Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 49:138 – 142 (2016) DOI: 10.1007/s00391-015-0940-x

Caritas Deutschland, Online-Glossar: <https://www.caritas.de/glossare/case-management> und <https://www.caritas.de/glossare/care-management>. (Letzter Zugriff jeweils 02.07.2021)

Cascella Carbó GF, García-Oerllàn R: **Burden and Gender inequalities around Informal Care.** Investigación y Educación en Enfermería – Nursing Research and Education 38:1 (2020) DOI: 10.17533/udea.iee.v38n1e10

Corvol A, Dreier A, Prudhomme J, Thyrian JR, Hoffmann W, Somme D: **Consequences of clinical case management for caregivers: a systematic review.** International Journal for Geriatric Psychiatry 32:473 – 483 (2017) DOI: 10.1002/gps.4679

Cummins RA, Hughes J, Tomy A, Gibson A, Woerner J, Lai L: **Special Report: “The Wellbeing of Australians – Carer Health and Wellbeing”**. Australian Unity Wellbeing Index Survey 17.1. (2007)
https://www.researchgate.net/publication/257367327_The_Wellbeing_of_Australians_Carer_health_and_wellbeing/link/00b4952521fd4a3de3000000/download (letzter Zugriff: 02.07.2021)

Deutscher Bundestag: **Gesetzesentwurf zum Schutz der Bevölkerung** (2020)
<https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2020?url=L2Rva3VtZW50ZS90ZXh0YXJjaGl2LzlwMjAva3cxMy1kZS1jb3JvbmEtaW5mZWt0aW9uc3NjaHV0ei02ODg5NTI=&mod=mod674756> (letzter Zugriff: 17.01.2021)

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin: **DEGAM Leitlinie S3: Pflegende Angehörige von Erwachsenen. Langfassung.** (2019)
https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoerige/053-006I_DEGAM%20LL%20Pfleger%20Angehoe%CC%88rige_4-3-2019.pdf
(letzter Zugriff: 28.09.2020)

DGCC (Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management): <https://dgcc.de/case-management/> (letzter Zugriff 02.07.2021)

dr. dresing und pehl GmbH: **f4transkript**, Marburg, Deutschland (2020)

Dunér A: **Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study.** International Journal of Social Welfare 19: 54 – 62 (2010) DOI: 10.1111/j.1468-2397.2008.00631.x

Enquête-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen: **Abschlussbericht „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“**, Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen (Hrsg.), 1. Auflage, S. 18 -103, Düsseldorf (2005)

Evans CJ, Bone AE, Deokhee Y, Gao W, Morgan M, Taherzadeh S, Maddocks M, Wright J, Lindsay F, Bruni C, Harding R, Sleeman KE, Gomes B, Higginson IJ: **Community-based short-term integrated palliative and supportive care reduces symptom distress for**

older people with chronic noncancer conditions compared with usual care: A 99organizati controlled single-blind mixed method trial. International Journal of Nursing Studies 120:103979 (2021) DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103978

Fjose M, Eilertsen G, Kirkevold M, Grov EK: **“Non- palliative care” – a qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with the health care system.** BMC Health Services Research, 18:745 (2018) DOI: 10.1186/s12913-018-3548-1

Flick U: **Gütekriterien qualitativer Sozialforschung.** In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 1. Aufl., 411 – 423, Springer VS, Wiesbaden, (2014) DOI: 10.1007/978-3-531-18939-0

Flick U: **Qualitative Sozialforschung – eine Einführung,** 9. Aufl., 12 – 44, Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg (2019)

Flick U, v. Kardorff E, Steinke I: **Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick.** In: Flick U, v. Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): Qualitative Forschung – Ein Handbuch. 13. Aufl., 13 – 30, Reinbek bei Hamburg (2019)

Frost R, Rait G, Wheatley A, Wilcock J, Robinson L, Harrison Denning K, Allan L, Banerjee S, Manthorpe J, Walters K: **What works in managing complex conditions in older people in primary and community care? A state-of-the-art review.** Health and Social Care in the Community, 28:1915–1927 (2020) DOI: 10.1111/hsc.13085

Funk LM, Dansereau L, Novek S: **Carers as System Navigators: Exploring Sources, Processes and Outcomes of Structural Burden.** The Gerontologist 59:3, 426 – 435 (2019) DOI: 10.1093/geront/gnx175

Gaertner B, Herzog A, Holzhausen M, Schmidt S: **„Case-management“- Studien für Personen ab 65 Jahren in Deutschland – Systematische Übersicht zum aktuell publizierten Forschungsstand.** Zeitschrift für Geriatrie und Gerontologie, (2014) DOI: 10.1007/s00391-014-0839-y

Gloystein S, Thomé F, Goetz K, Warkentin N, Mergenthal K, Engler F, Amelung V, Arnold M, Freigang F, Klähn A-K, Laag S, van den Berg N: **RubiN – continuous care in regional**

networks: a study protocol for a prospective controlled trial. BMC Geriatrics, 21:183 (2021) DOI: 10.1186/s12877-021-02106-z

Goetz K, Warkentin N, Weiss L, Kasprick L: „**We are the patients’ advocates**”: **Care and case managers’ reasons to participate in a geriatric health care project – A qualitative study.** Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 161:28-32 (2021) DOI: 10.1016/j.zefq.2020.12.004

Graven LJ, Glueckauf RL, Regal RA, Merbitz NK, Lustria ML, James BA: **Telehealth Interventions for Family Caregivers of Persons with Chronic Health Conditions: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials.** International Journal of Telemedicine and Applications (2021) DOI: 10.1155/2021/3518050

Grover CA, Sughair J, Stoopes S, Guillen F, Tellez L, Wilson TM, Gaccione C, Close RJH: **Case Management Reduces Length of Stay, Charges and Testing in Emergency Department Frequent Users.** Western Journal of Emergency Medicine 19:2 (2018) DOI: 10.5811/westjem.2017.9.34710

Grypdonck MHF: **Qualitative Health Research in the Era of Evidence-Based Practice.** Qualitative Health Research, 16:1371 – 1385 (2006) DOI: 10.1177/1049732306294089

Hallberg IR, Kristensson J: **Preventive home care of frail older people: a review of recent case management studies.** International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing 13, 6b, 112–120 (2004) DOI: 10.1111/j.1365-2702.2004.01054.x.

Häikio K, Sagbakken M, Rugkasa J: **Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers’ protective practices and implications for services.** BMC Health Services Research 19:635 (2019) DOI: 10.1186/s12913-019-4487-2

Hébert R, Raiche M, Dubois M-F, Gueye N, Dubuc N, Tousignant M: **Impact of PRISMA, a Coordination-Type Integrated Service Delivery System for Frail Older People in Quebec (Canada): A Quasi-experimental Study.** Journal of Gerontology: Social Sciences, 65B(1) 107–118 (2009) DOI:10.1093/geronb/gbp027

Heinemann-Knoch M, Knoch T, Kort E: **Leitlinien der häuslichen Versorgung.** In: Schneekloth U, Wahl H-W (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger

Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III); Integrierter Abschlussbericht. 154 – 162, im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin (2005)

Helsedirektoratet: **Pårørendeveileder – Nasjonal veileder**. 2. Auflage. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (2019) (letzter Zugriff: 03.12.2020)

Hernández-Padilla JM, Ruiz-Fernández MD, Granero-Molina J, López Rodríguez MM, Fernández-Sola C: **Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences**. Health and Social Care in the Community, 00: 1–9 (2020) DOI: 10.1111/hsc.13134

Hestevik C, Molin M, Debesay J, Bergland A, Bye A: **Older persons' experiences of adapting to daily life at home after hospital discharge: a qualitative metasummary**. BMC Health Services Research, 19:224 (2019) DOI: 10.1186/s12913-019-4035-z

Hopf C: **Qualitative Interviews – ein Überblick**. In: Flick U, v. Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): Qualitative Forschung – Ein Handbuch. 13. Aufl., 349 – 360, Reinbek bei Hamburg (2019)

Hopps M, Iadeluca L, McDonald M, Makinson GT: **The burden of family caregiving in the United States: work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults**. Journal of Multidisciplinary Healthcare 10; 437 – 444 (2017) DOI: 10.2147/JMDH.S135372

IBM **SPSS Statistics** für Windows, Version 26.0. Armonk, NY: IBM Corporation (2020)

Jadalla A, Page M, Ginex P, Coleman M, Vrabel M, Bevans M: **Family Caregiver Strain and Burden – A systematic review of evidence-based interventions when caring for patients with cancer**. Clinical Journal of Oncology Nursing 24: 31 – 50 (2020) DOI: 10.1188/20.CJON.31-50

Kassenärztliche Bundesvereinigung: **Rahmenvorgabe für die Anerkennung von Praxisnetzen nach § 87b Abs. 4 SGB V**. (2013)

https://www.kbv.de/media/sp/Rahmenvorgabe_Anerkennung_Praxisnetze_Ausfertigung.pdf (letzter Zugriff: 15.10.2020)

Kassenärztliche Bundesvereinigung: **Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2020 – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage.** (2020)

https://www.kbv.de/media/sp/Berichtband_Ergebnisse_KBV_Versichertenbefragung_2020.pdf (letzter Zugriff: 26.11.2020)

Kemper-Koebrugge W, Adriaansen M, Laurant M, Wensing M: **Actions to influence the care network of home-dwelling elderly people: a qualitative study.** Health and Social Care in the Community 27:973 – 981 (2019) DOI: 10.1111/hsc.12714

Kruse J: **Qualitative Interviewforschung – ein integrativer Ansatz.** 2. Aufl., 21-59, Beltz Juventa, Weinheim und Basel, (2015a)

Kruse J: **Qualitative Interviewforschung – ein integrativer Ansatz.** 2. Aufl., 148 – 150, Beltz Juventa, Weinheim und Basel, (2015b)

Kruse J: **Qualitative Interviewforschung – ein integrativer Ansatz.** 2. Aufl., 203 – 225, Beltz Juventa, Weinheim und Basel, (2015c)

Kuckartz U, Rädiker S: **Datenaufbereitung und Datenbereinigung in der qualitativen Sozialforschung.** In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 1. Aufl., 394, Springer VS, Wiesbaden (2014) DOI: 10.1007/978-3-531-18939-0

Kuhlmeier A, Dräger D, Winter M, Beikirch E: **COMPASS – Versichertenbefragung zu Erwartungen und Wünschen an eine qualitativ gute Pflege.** In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.): Informationsdienst Altersfragen 37 (4) (2010)

Laag S, Sydow H, Klähn A-K, Freigang F, Lewy M, Goetz K, van den Berg N, Gloystein S, Mergenthal K, Engler F, Rühle A, Herder-Peyrounette A, Schwerdt C: **Transferorientiert fördern: Ein RubiN auf Rezept.** Gesundheits- und Sozialpolitik – Zeitschrift für das gesamte Gesundheitswesen 73: 37-42 (2019) DOI: 10.5771/1611-5821-2019-6-36

Leipziger Gesundheitsnetz: <https://www.gesundheitsnetz-leipzig.de/> (letzter Zugriff: 17.01.2021)

Leipziger Gesundheitsnetz, GeriNet Leipzig: **ANGELINA-Fragebogen** (2014) <https://www.sana.de/media/Kliniken/leipzig-zwenkau/1-medizin-pflege/institutsambulanz/Angelina-Fragebogen.pdf> (letzter Zugriff: 17.01.2021)

Mantovan F, Ausserhofer D, Huber M, Schulc E, Them C: **Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – Eine systematische Literaturübersicht**. Pflege 23: 223 – 239 (2012) DOI: 10.1024/1012-5302/a000050

Mayring P: **Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken**, 12. Aufl., 11-61, Beltz Verlag, Weinheim und Basel (2015a)

Mayring P: **Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken**, 12. Aufl., 68-88, Beltz Verlag, Weinheim und Basel (2015b)

Mayring P: **Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken**, 12. Aufl., 126, Beltz Verlag, Weinheim und Basel (2015c)

Mayring P: **Qualitative Inhaltsanalyse**. In: Flick U, v. Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): Qualitative Forschung – Ein Handbuch. 13. Aufl., 468 – 475, Reinbek bei Hamburg (2019)

McCann TV und Bamberg J: **Carers of older adults' satisfaction with public mental health service clinicians: a qualitative study**. Journal of Clinical Nursing. 25, 1634 – 1643 (2016) DOI: 10.1111/jocn.13165

Meyer M: **Pflegende Angehörige in Deutschland – Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen**, 1. Aufl., S. 8 – 10, Lit Verlag, Hamburg (2006)

Microsoft Corporation: **Microsoft Office Word 2016**, Version 16.45, One Microsoft Way, Redmond, WA 98052-6399, USA (2021)

Mittelmann MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL: **Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease**. Neurology 67;1592-1599 (2006) DOI: 10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91

Moise IK, Mulhall PF: **Providers' Perspectives on Case Management of a Healthy Start Program: a Qualitative Study.** Plos One 11(5):e0154668 (2016) DOI: 10.1371/journal.pone.0154668

Muñoz-Bermejo L, Carmelo Adsuar J, Postigo-Mota S, Casado-Verdejo I, de Melo-Tavares CM, Garcia-Godillo MA, Pérez-Gómez J, Carlos-Vivas J: **Relationship of Perceived Social Support with Mental Health in Older Caregivers.** International Journal of Environmental Research and Public Health 17, 3886 (2020) DOI: 10.3390/ijerph17113886

Parker D, Mills S, Abbey J: **Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review.** International Journal of Evidence-Based Healthcare 6: 137 – 172 (2008) DOI: 10.1111/j.1479-6988.2008.00090.x

Parmar J, Anderson S, Duggleby W, Holroyd-Leduc J, Pollard C, Brémault-Philips S: **Developing person-centred care competencies for the healthcare workforce to support family caregivers: Caregiver centred care.** Health and Social Care in the Community, 00:1–12 (2020) DOI: 10.1111/hsc.13173

Patton, MQ: **Qualitative Research & Evaluation Methods – Integrating Theory and Practice**, 4. Aufl., S. 401 – 435 Sage Publications, Kalifornien, USA (2015)

Peeters JM, Pot AM, de Lange J, Spreeuwenberg PM, Francke AL: **Does the organizational model of dementia case management make a difference in satisfaction with the case management and the caregiver burden? An evaluation study.** BMC geriatrics 16:65 (2016) DOI: 10.1186/s12877-016-0237-y

Philip RR, Venables R, Manima A, Prasad Tripathy J, Philip S: **“Small small interventions, big big roles”- a qualitative study of patient, care-giver and health-care worker experiences of a palliative care programme in Kerala, India.** BMC Palliative Care, 18:16 (2019) DOI: 10.1186/s12904-019-0400-2

Pinquart M, Sörensen S: **Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis.** Psychology and Aging 18:2 250 – 267 (2003) DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250

Poses RM, Isen AM: **Qualitative Research in Medicine and Health Care – Questions and Controversy**. Journal of general internal medicine, 13(1), 32 – 38 (1998)
DOI: 10.1046/j.1525-1497.1998.00005.x

The Princess Royal Trust for Carers, Royal College of General Practitioners: **Supporting Carers: an action guide for general practitioners and their team**, 2. Aufl.
<https://www.pkavs.org.uk/uploads/Carers%20Action%20Guide%20for%20GP,s.pdf>
f (letzter Zugriff: 22.11.2020)

Przyborski A, Wohlrab-Sahr M: **Einleitung: warum braucht die qualitative Sozialforschung ein besseres Forschungsdesign?** In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 1. Aufl., 117 – 134, Springer VS, Wiesbaden (2014) DOI: 10.1007/978-3-531-18939-0

Reichertz J: **Empirische Sozialforschung und soziologische Theorie**. In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 1. Aufl., 65 – 81, Springer VS, Wiesbaden (2014) DOI: 10.1007/978-3-531-18939-0

Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, Hoe J, Toot S, Challis D, Orrell M: **Case management approaches to home support for people with dementia**. Cochrane Database of Systematic Reviews (2015) DOI: 10.1002/14651858.CD008345.pub2.

Ringer T, Hazzan AA, Agarwal A, Mutsaers A, Papaioannou A: **Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review**. BMC Systematic Reviews 6:55 (2017) DOI: 10.1186/s13643-017-0447-1

Robert Koch-Institut. **Alle Themenschwerpunkte: Rauchen**.
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Rauchen/Rauchen_node.html (letzter Zugriff: 17.08.2021)

Roland M, Everington S, Marshall M: **Social Prescribing – Transforming the Relationship between Physicians and Their Patients**. The New England Journal of Medicine 383;2 (2020) DOI: 10.1056/NEJMp1917060

Roth DL, Fredman L, Haley WE: **Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies**. The Gerontologist 55;2 309 – 319 (2015)
DOI: 10.1093/geront/gnu177

RubiN Netzwerk: <https://www.rubin-netzwerk.de> (letzter Zugriff: 15.01.2021)

Sarris A, Augoustinos M, Williams N, Ferguson B: **Caregiving work: the experiences and needs of caregivers in Australia**. Health and Social Care in the Community 28:1764 – 1771 (2020) DOI: 10.1111/hsc.13001

Schäufele M, Köhler L, Teufel S, Weyerer S: **Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen**. In: Schneekloth U, Wahl H-W (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III); Integrierter Abschlussbericht. 99 – 144, im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin (2005)

Schneekloth U, Geiss S, Pupeter M: **Abschlussbericht: Studie zur Wirkung des Pflege-Neuorientungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I)**, S. 55 – 62, München (2017)
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Evaluation_PNG_PSG_I.pdf (letzter Zugriff: 27.11.2020)

Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK: **Family Caregiving for Older Adults**, Annual Review of Psychology, 71:635 – 659 (2020) DOI: 10.1146/annurev-psych-010419-050754

Scientific Software Development GmbH: **ATLAS.ti**, Version 8.4.24, Berlin, Deutschland (2020)

Scottish Government: **Carers strategic policy statement: consultation**. (2019)
<https://www.gov.scot/publications/carers-strategic-policy-statement-draft-consultation/> (letzter Zugriff: 03.12.2020)

Slatyer S, Aoun SM, Hill KD, Walsh D, Whitty D, Toye C: **Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a**

qualitative analysis. BMC Health Services Research, 19:220 (2019) DOI: 10.1186/s12913-019-4042-0

Sovde BE, Hovland G, Ullebust B, Raholm M-B: **Struggling for a dignifying care: experiences of being a next of kin to patients in home health care.** Scandinavian Journal of Caring Sciences 33: 409 – 416 (2019) DOI: 10.1111/scs.12638

Statistisches Bundesamt: **Pflegestatistik – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse,** S. 31 (2017)
https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFile (letzter Zugriff: 27.11.2020)

Steinke I: **Gütekriterien qualitativer Forschung.** In: Flick U, v. Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): Qualitative Forschung – Ein Handbuch. 13. Aufl., 319 – 331, Reinbek bei Hamburg (2019)

Stojak Z, Jamiolkowski J, Chalbicz S, Marcinowicz L: **Levels of satisfaction, workload stress and support amongst informal caregivers of patients receiving or not receiving long-term home nursing care in Poland: A cross-sectional study.** International Journal of Environmental Research and Public Health, 16:1189 (2019) DOI: 10.3390/ijerph16071189

Sturges JE, Hanrahan KJ: **Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note.** Qualitative research, 4, 107-118 (2014) DOI: 10.1177/146879410404111

Thomas RE, Wilson DM, Birch S, Woytowich B: **Examining End-of-Life Case-Management: Systematic Review.** Nursing Research and Practice (2014) DOI: 10.1155/2014/651681

Trivedi D, Goodman C, Gage H, Baron N, Scheibl F, Illife S, Manthorpe J, Bunn F, Drennan V: **The effectiveness of inter-professional working for older people living in the community: a systematic review.** Health and Social Care in the Community 21(2) 113 – 128 (2013) DOI: 10.1111/j1365-2524.2012.01067.x

Valentini J, Ruppert D, Magez J, Stegbauer C, Bramesfeld A, Goetz K: **Integrated care in German mental health services as benefit for relatives – a qualitative study.** BMC Psychiatry, 16:48 (2016) DOI: 10.1186/s12888-016-0760-6

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM: **Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis.** Psychological Bulletin 129:6, 946 – 972 (2003) DOI: 10.1037/0033-2909.129.6.946

Vullings I, Labrie N, Wammes JD, de Bekker-Grob EW, MacNeil-Vroomen J: **Important components for Dutch in-home care based on qualitative interviews with persons with dementia and informal caregivers.** Health Expectations 23:1412–1419 (2020) DOI: 10.1111/hex.13118

Warkentin N, Wilfling D, Laag S, Goetz K: **Experiences of family caregivers regarding a community-based care- and case-management intervention. A qualitative study.** Health and Social Care in the Community 00, 1–9 (2021) DOI: 10.1111/hsc.13430

WHO – World Health Organization: **World report on ageing and health.** (2015) https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=2B6C580AF109BBAA80D9CFBFFFD276%20BF?sequence=1 (letzter Zugriff: 13.05.2021)

Wilfling D, Warkentin N, Laag S, Goetz K: **„I have such a great care” – Geriatric patients' experiences with a new healthcare model. A qualitative study.** Patient Preference and Adherence 15, 309–315 (2021) DOI: 10.2147/PPA.S296204

Wong HH, Yong YH, Shahwan S, Cetty L, Vaingankar J, Hon C, Lee H, Loh C, Abdin E, Subramaniam M: **Case Management in early psychosis intervention programme: perspective of clients and caregivers.** Early Intervention in Psychiatry 13:598 – 603 (2019) DOI: 10.1111/epi.12534

ANHANG

Übersicht

- A1 Erstvotum der Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald vom 05.12.2018
- A2 Finale Stellungnahme der Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald vom 17.01.2019
- A3 Zweitvotum der Ethikkommission der Universität zu Lübeck vom 28.07.2019
- A4 Teilnahmeinformation für Angehörige und Patient*innen
- A5 Einwilligungserklärung für Angehörige und Patient*innen
- A6 Formular zur Erfassung der Kontaktdaten für Angehörige und Patient*innen
- A7 ANGELINA-Fragebogen zur Identifikation geriatrischer Patient*innen
- A8 Leitfaden für die Angehörigen-Interviews in den Interventionsnetzen
- A9 Leitfaden für die Angehörigen-Interviews in den Kontrollnetzen
- A10 Transkriptionsregeln des Institutes für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck
- A11 Alle Kategorien mit Definitionen und Ankerbeispielen dieser Arbeit

A1 Erstvotum der Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald vom 05.12.2018



Universitätsmedizin Greifswald • Fleischmannstraße 8 • D-17475 Greifswald

Universitätsmedizin Greifswald
Institut für Community Medicine
Abteilung für Versorgungsepidemiologie
Frau PD Dr. Neeltje van den Berg
Ellernholzstr. 1-2

D-17487 Greifswald

Studientitel: RubiN - Regional ununterbrochen betreut im Netz
Antrag vom: 13.11.2018
Eingegangen am: 16.11.2018
Interne Reg.Nr.: BB 188/18

Stellungnahme der Ethikkommission

Sehr geehrte Frau Dr. van den Berg,

die Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald hat die zum o.g. Versuchsplan eingereichten Unterlagen in ihrer Sitzung am 27.11.2018 geprüft.

Die Kommission stellte mehrheitlich fest, dass gegen die Durchführung der Studie keine ethischen und rechtlichen Bedenken bestehen, und befürwortet deshalb das Vorhaben.

Die Ethikkommission erlaubt sich aber folgende Hinweise.

In den Patienteninformationen sollten

- die Kontaktdaten des Projektverantwortlichen aufgeführt werden.
- das kontrollierte Studiendesign erwähnt werden.
- detailliert über die Art, den Umfang, den Ursprung und den Empfänger der im Rahmen des Forschungsvorhabens erhobenen Daten (Primär- und Sekundärdaten) aufgeklärt werden. Zudem sollte der Forschungszweck, auf dessen Grundlage die Datenverarbeitung erfolgt, klar benannt sein.
- der Umgang mit den erhobenen Daten bei Widerruf der Studienteilnahme ident (gemäß der Ausführungen in der Patienteninformation der Kontrollgruppe) beschrieben werden.

Weiterhin sollte die Einwilligungserklärung gemäß den Vorlagen des Arbeitskreises Medizinischer Ethikkommissionen in Deutschland formuliert werden. Zudem sollten in den Einwilligungserklärungen, die mit dem Wirksamwerden der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) veränderte datenschutzrechtliche Anforderung, die mit der Verarbeitung personenbezogener Daten einhergeht, implementiert werden.

Ethikkommission

GESCHÄFTSSTELLE
Universitätsmedizin Greifswald
Ethikkommission
Institut für Pharmakologie
Felix-Hausdorff-Str.3
D-17487 Greifswald

BEARBEITER
Frau Dr. K. Saljé

DATUM
05.12.2018

Telefon:
+49 (0)3834 86-5644

Telefax:
+49 (0)3834 86-5631

E-mail:
ethik@uni-greifswald.de

Internet:
www.medizin.uni-greifswald.de

Bankverbindung:
Deutsche Bundesbank Rostock
Konto-Nr. 130 015 30
BLZ 130 000 00

UST ID:
DE137584813

SEITE 1/4

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GREIFSWALD · KÖRPERSCHAFT DES ÖFFENTLICHEN RECHTS
VORSTAND: Prof. Max P. Baur (Vorstandsvorsitzender) Prof. Dr. Claus-Dieter Heidecke Marie le Claire
AUF SICHTSRATSVORSITZENDER: Sebastian Schröder
Fleischmannstraße 8 · 17475 Greifswald · Tel.: +49(0)3834 86-0 · www.medizin.uni-greifswald.de

Die Ethik-Kommission macht darauf aufmerksam, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Forschungsvorhabens beim Studienleiter und allen beteiligten Ärzten/Mitarbeitern liegt.

Die Mitglieder der Kommission wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Durchführung des Vorhabens.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. A. Belau
Vorsitzende der Ethikkommission

SEITE 2/4

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GREIFSWALD · KÖRPERSCHAFT DES ÖFFENTLICHEN RECHTS
VORSTAND: Prof. Max P. Baur (Vorstandsvorsitzender) Prof. Dr. Claus-Dieter Heidecke Marie le Claire
AUF SICHTSRATSVORSITZENDER: Sebastian Schröder
Fleischmannstraße 8 · 17475 Greifswald · Tel.: +49(0)3834 86-0 · www.medizin.uni-greifswald.de

A2 Finale Stellungnahme der Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald vom 17.01.2019



Universitätsmedizin Greifswald • Fleischmannstraße 8 • D-17475 Greifswald

Universitätsmedizin Greifswald
 Institut für Community Medicine
 Abteilung für Versorgungsepidemiologie
 Frau PD Dr. Neeltje van den Berg
 Ellernholzstr. 1-2

D-17487 Greifswald

Studientitel: RubiN - Regional ununterbrochen betreut im Netz
 Antrag vom: 13.11.2018
 Eingegangen am: 16.11.2018
 Interne Reg.Nr.: BB 188/18

Stellungnahme der Ethikkommission

Sehr geehrte Frau Dr. van den Berg,

die Ethikkommission der Universitätsmedizin Greifswald bestätigt den Eingang vom 16.11.2018 und die Kenntnisnahme folgender Unterlagen.

- Patienteninformation und Einwilligungserklärung Interventionsnetze, undatiert
- Patienteninformation und Einwilligungserklärung Kontrollnetze, undatiert

Damit wurden die Empfehlungen der Ethikkommission vom 05.12.2018 umgesetzt.

Die Ethik-Kommission macht darauf aufmerksam, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Forschungsvorhabens beim Studienleiter und allen beteiligten Ärzten/Mitarbeitern liegt.

Die Mitglieder der Kommission wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Durchführung des Vorhabens.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. A. Belau
 Vorsitzende der Ethikkommission

Ethikkommission

GESCHÄFTSSTELLE
 Universitätsmedizin Greifswald
 Ethikkommission
 Institut für Pharmakologie
 Felix-Hausdorff-Str.3
 D-17487 Greifswald

BEARBEITER
 Frau Dr. K. Salje

DATUM
 17.01.2019

Telefon:
 +49 (0)3834 86-5644

Telefax:
 +49 (0)3834 86-5631

E-mail:
 ethik@uni-greifswald.de

Internet:
 www.medizin.uni-greifswald.de

Bankverbindung:
 Deutsche Bundesbank Rostock
 Konto-Nr. 130 015 30
 BLZ 130 000 00

USt ID:
 DE137584813

SEITE 1/1

A3 Zweitvotum der Ethikkommission der Universität zu Lübeck vom 28.07.2019



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck - Ratzeburger Allee 160 - 23538 Lübeck

Frau
PD Dr. Katja Götz
Institut für Allgemeinmedizin

im Haus

nachrichtlich:

EK der Universitätsmedizin Greifswald, Fax: 03834/86-5631

Ethik-Kommission

Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Stellv. Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Frank Gieseler

Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann
Tel.: +49 451 3101 1008
Fax: +49 451 3101 1024
ethikkommission@uni-luebeck.de

Aktenzeichen: 19-282

Datum: 28. Juli 2019

Ihr Antrag vom 22. Juli 2019
Antragsteller: Frau PD Dr. Götz
RubiN – Regional ununterbrochen betreut im Netz

Sehr geehrte Frau Dr. Götz,

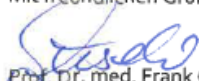
am 25. Juli 2019 hat sich die Ethik-Kommission mit der o.g. Studie befasst.

Es werden keine Bedenken geäußert, die gegen eine Studiendurchführung sprächen. Die Kommission schließt sich dem positiven Votum der erstvotierenden Ethik-Kommission an.

Folgende Unterlagen lagen vor:

- Anschreiben vom 22. Juli 2019
- Antrag vom 13. November 2018
- Studienprotokoll
- Aufklärungsmaterialien in der Version 1.1
- Voten der Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Greifswald vom 05. Dezember 2018 und 17. Januar 2019.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. med. Frank Gieseler
Stellv. Vorsitzender

A4 Teilnahmeinformation für Angehörige und Patient*innen



Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung

Umsetzung des Versorgungsmodells RubiN

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen des Projekts RubiN „Regional ununterbrochen betreut im Netz“ führt das Institut für Allgemeinmedizin der Universität zu Lübeck eine qualitative Studie zum Thema „Umsetzung des Versorgungsmodells RubiN“ durch.

Ziel dieser Studie ist es, die Umsetzung der Versorgung durch eine Versorgungskordinatorin zu betrachten. Die genaue Betrachtung der Versorgung in RubiN ist von großer Bedeutung für die zukünftige Ausgestaltung solch eines Versorgungsangebots für Menschen ab 70. Sie können durch Ihre Teilnahme einen wesentlichen Beitrag dazu leisten. Die Teilnahme an der Studie beinhaltet ein ca. 45-minütiges Interview, welches ich gern persönlich mit Ihnen durchführen möchte. Das Interview wird digital mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet und mit einer Aufwandsentschädigung in Höhe von 50€ vergütet.

Ihre Daten werden in pseudonymisierter* Form, d.h. ohne direkten Bezug zu Ihrem Namen, elektronisch gespeichert und ausgewertet. Die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes werden eingehalten. Zugriff auf Ihre Daten haben nur Mitarbeiter der Studie, die zur Verschwiegenheit verpflichtet sind. Dritte erhalten keinen Einblick in Originalunterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird Ihr Name ebenfalls nicht genannt. Nach Beendigung der Studie werden Ihre Daten unwiederbringlich gelöscht.

Gemäß der am 25. Mai 2018 in Kraft getretenen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) möchten wir Sie auf folgende Informationen hinweisen:

Die Datenverarbeitung in dem Projekt erfolgt nach §22 und §27 des Bundesdatenschutzgesetzes. Die verantwortliche Person für die Datenverarbeitung ist Frau PD Dr. Katja Götz. Die Datenschutzbeauftragte des Instituts für Allgemeinmedizin ist Frau PD Dr. Katja Götz, Tel. 0451-3101-8010; katja.goetz@uni-luebeck.de und steht Ihnen für Rückfragen gern zur Verfügung.

Des Weiteren möchten wir Sie darauf hinweisen, dass die Möglichkeit der Inanspruchnahme eines Beschwerderechts bei dem Unabhängigen Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein in Kiel und der zuständigen Landesdatenschutzbeauftragten (Frau Marit Hansen, Tel. 0431-9881200) besteht.

Sie haben das Recht Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen.

Die Ethikkommission der Universität zu Lübeck hat im Rahmen des Ethikvotums vom 28.07.2019 keine Bedenken an der Durchführung dieser Studie geäußert. Die Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig und Sie können ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen, ohne dass daraus Nachteile für Sie entstehen. Sollten Sie weitere Fragen zu dieser Studie haben, wenden Sie sich gerne an Frau PD Dr. Götz (Tel.: 0451 3101-8010; E-Mail: katja.goetz@uni-luebeck.de).

[*Pseudonymisieren (nach BDSG §3 Abs.6a) ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.]

A5 Einwilligungserklärung für Angehörige und Patient*innen



Einwilligungserklärung

Umsetzung des Versorgungsmodells RubiN – Durchführung eines Interviews

Name, Vorname :
Geburtsjahr:
Geschlecht:	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich

Ich habe die schriftliche Information zur oben genannten Studie erhalten, gelesen und verstanden. Ich wurde darauf hingewiesen, dass meine Teilnahme freiwillig ist, und dass ich das Recht habe, diese jederzeit ohne Angabe von Gründen sowie ohne daraus resultierende Nachteile zu beenden.

Ich bin damit einverstanden, dass das persönliche Interview digital mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet und in pseudonymisierter Form vom Institut für Allgemeinmedizin der Universität zu Lübeck transkribiert, ausgewertet und veröffentlicht wird.

Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Ich kann mich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob ich mit der Auswertung des Materials bzw. der Studiendaten einverstanden bin oder nicht. Sollte ich zu einem späteren Zeitpunkt meine Entscheidung ändern wollen, setze ich mich mit dem Studienleiter in Verbindung.

Ich erhalte eine Kopie dieser Einwilligungserklärung und das Original verbleibt bei der Studienleitung.

Ich wurde über meine Datenschutzrechte informiert. Mit der Erhebung, Verarbeitung und Speicherung meiner Daten sowie der Übermittlung im Rahmen der Studie bin ich einverstanden.

Ort, Datum

Unterschrift des Studienteilnehmers

Name des aufklärenden Forschers:

Ort, Datum

Unterschrift des aufklärenden Forschers

A6 Formular zur Erfassung der Kontodaten für Angehörige und Patient*innen



Campus Lübeck

Institut für Allgemeinmedizin
Prof. Dr. med. Jost Steinhäuser

Ansprechpartner: Frau PD Dr. Katja Götz
Tel.: 0451 3101 8010, **Fax:** -3101 8004
E-Mail: katja.goetz@uni-luebeck.de
www.uksh.de/allgemeinmedizin-luebeck

Aufwandsentschädigung für die Teilnahme an „RubiN“ – Regional ununterbrochen betreut im Netz

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank, dass Sie an einem Interview für „RubiN“ teilgenommen haben. Als Aufwandsentschädigung erhalten Sie 50€, die Ihnen auf Ihr Konto überwiesen werden. Bitte nennen Sie uns dazu Ihre Kontoverbindung. Wir danken Ihnen vielmals für Ihre Teilnahme!

Anschrift Teilnehmer/-in

.....

Name Kontoinhaber/-in

Kreditinstitut

IBAN

Datum, Unterschrift

Universitätsklinikum
Schleswig-Holstein
Anstalt des
öffentlichen Rechts

Vorstand:
Prof. Dr. Jens Scholz
(Vorsitzender)
Peter Pansegrau
Michael Kiens
Prof. Dr. Christopher Baum
Prof. Dr. Joachim Thiery

Bankverbindung:
Förde Sparkasse
IBAN: DE14 2105 0170 0000 1002 06
SWIFT/BIC: NOLA DE 21 KIE
Commerzbank AG
IBAN: DE17 2308 0040 0300 0412 00
SWIFT/BIC: DRES DE FF 230



A7 ANGELINA-Fragebogen zur Identifikation geriatrischer Patient*innen



Angelina: Identifikation geriatrischer Patienten

**Liebe Patienten,
bitte beantworten Sie uns folgende Fragen!**

NAME:..... VORNAME:.....

Alter: zutreffendes bitte ankreuzen...

1. WOHNEN/ HILFEBEDARF

1

- Leben Sie allein? **Ja**
- Benötigen Sie Hilfe bei der Körperpflege?
- Brauchen Sie Hilfe beim An- und Auskleiden?
- Benötigen Sie Unterstützung bei der Zubereitung Ihrer Mahlzeiten?
- Benötigen Sie Hilfe beim Einkaufen?
- Brauchen Sie Unterstützung bei der Versorgung Ihres Haushaltes?
- Leiden Sie an unfreiwilligem Urin- oder Stuhlabgang?
- Leiden Sie häufig unter Schmerzen (evtl. trotz Medikation)?
- Bekommen Sie regelmäßig Besuch von einem Pflegedienst?
- Erhalten Sie regelmäßig Hilfe durch Familie oder Bekannte?
- Haben Sie eine Pflegestufe
- oder einen Schwerbeschädigtenausweis?.....

2. MEDIKATION

1

- Nehmen Sie 5 und mehr verschiedene Medikamente ein?
- Benötigen Sie Hilfe bei d. Vorbereitung der Medikamente?

3. MOBILITÄT

2

- Benötigen Sie Hilfe beim Verlassen der Wohnung durch Partner/ Bekannte..... Taxi Krankentransport.....
- Sind Sie in den letzten drei Monaten mehrfach gestürzt?.....
- Ist Ihnen häufig schwindelig?.....



4. SINNE

1

- Leiden Sie (evtl. trotz Brille) unter starken Einschränkungen beim Sehen? ...
- Leiden Sie (evtl. trotz Hörgerät) unter starken Einschränkungen beim Hören?
- Haben Sie Probleme mit Ihren Zähnen/ Zahnersatz?
- Haben Sie in den letzten 3 Monaten Gewicht verloren?

5. KRANKENHAUS

1

- Waren Sie in den letzten drei Monaten akut im Krankenhaus?
- oder in den letzten 30 Tagen in einer Notfallambulanz?

6. KOGNITION

2

- Fällt es Ihnen schwerer, sich Dinge oder Namen zu merken oder Worte zu finden?
- Haben Sie sich schon mehrfach verirrt?
- Haben Sie mehrfach Gegenstände verlegt und nicht wiedergefunden?
- Brauchen Sie Hilfe bei der Regelung Ihrer Geldangelegenheiten?
- Benötigen Sie Unterstützung bei der Nutzung Ihres Telefons?

7. STIMMUNG

1

- Fühlen Sie sich oft traurig, niedergeschlagen oder einsam?

Danke für Ihre Unterstützung!

Ab ≥ 2 Punkte geriatrischen Handlungsbedarf überprüfen

Summe

Welche Konsequenzen ergeben sich für den Patienten? = neu / = weiterführend

<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Physio-/Ergo/ Logo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Facharztüberweisung	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> geriatr. Reha/ TagKI./ Akutgeriatrie
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Medikation/-Check	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Geriatrische SP/ GIA	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Krankenhauseinweisung
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Hilfsmittel/ InkoMat	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Rehasport/ Sport	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ehrenamt/ Selbsthilfeberatung
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Pflegedienst	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Essen auf Rädern	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Care-/ Case-Management
<input type="checkbox"/> Keine Änderung in der Therapie	<input type="checkbox"/> Verbesserung nicht möglich	

Sonstiges: _____

Datum: _____

Arzt: _____

A8 Leitfaden für die Angehörigen-Interviews in den Interventionsnetzen

Interviewleitfaden für Angehörige - Interventionsnetze

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft an einem Interview teilzunehmen.

Hintergrund der Studie und Vorgehensweise erläutern

Aufklärung und Einverständniserklärung → unterzeichnen

Warm-Up

- Was wissen Sie über das Projekt / Versorgungsmodell RubiN?
- Wie erleben Sie persönlich die Versorgung (Ihres Angehörigen) in dem Versorgungsmodell RubiN? (oder: Wie erleben Sie persönlich die Versorgung Ihres Angehörigen?)

Hauptteil I

- Wie waren Sie bisher in die Versorgung Ihres Angehörigen eingebunden?
- Inwiefern fühlen Sie sich verantwortlich?
- Inwieweit möchten Sie als Angehöriger mit in die Versorgung einbezogen werden?
- Worin erhoffen Sie sich als Angehörige Unterstützung durch das Versorgungsmodell RubiN? (Beantragung von Pflegegraden, Finanzfragen, Behördengänge) Inwieweit werden Sie als Angehörige/r durch RubiN unterstützt?

Hauptteil II

- Was hat sich durch die Versorgung Ihres Angehörigen für Sie geändert? (Wie macht sich diese Veränderung bemerkbar?)
- Was hat sich durch die Versorgung für Ihre Angehörigen verändert? (Wie macht sich diese Veränderung bemerkbar?)
- Was kann noch verbessert werden?

Schluss

- Wie möchten Sie gern (im Alter) versorgt werden? (Welche Versorgung wünschen Sie sich für sich selbst?)
- Haben Sie noch Anmerkungen?
- Wie haben Sie das Interview empfunden?
- Was hat Sie dazu bewogen an dem Interview teilzunehmen?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

A9 Leitfaden für die Angehörigen-Interviews in den Kontrollnetzen

Interviewleitfaden für Angehörige – Kontrollnetze

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft an einem Interview teilzunehmen.

Hintergrund der Studie und Vorgehensweise erläutern

Aufklärung und Einverständniserklärung → unterzeichnen

Warm-Up

- Wie geht es Ihnen heute?
- Wie erleben Sie persönlich die Versorgung Ihres Angehörigen?

Hauptteil I

- Inwiefern sind Sie in die Versorgung Ihres Angehörigen eingebunden? Inwiefern fühlen Sie sich verantwortlich?
- Inwieweit möchten Sie als Angehöriger mit in die Versorgung einbezogen werden?
- Welche Unterstützung nehmen Sie in der Versorgung Ihres Angehöriger bereits wahr? (ggf. Beispiel nennen)
- Welche Unterstützung wünschen Sie sich bei der Versorgung Ihres Angehörigen? (ggf. Beispiel nennen: medizinisch/therapeutisch/sozial)

Hauptteil II

- Was hat sich durch die Versorgung Ihres Angehörigen für Sie geändert? (Wie macht sich diese Veränderung bemerkbar?)
- Was hat sich durch die Versorgung für Ihren Angehörigen geändert? (Woran macht sich diese Veränderung bemerkbar?)
- Wie bewerten Sie die Versorgung Ihres Angehörigen? Was kann noch verbessert werden?

Schlussteil

- Wie möchten Sie gern (im Alter) versorgt werden? (Welche Versorgung wünschen Sie sich für sich selbst?)
- Haben Sie noch Anmerkungen?
- Wie haben Sie das Interview empfunden?
- Was hat Sie dazu bewogen an dem Interview teilzunehmen?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

A10 Transkriptionsregeln des Instituts für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck

Transkriptionsregeln

Die Interviews werden wörtlich transkribiert. Es erfolgt **keine** sinngemäße Satzumstellung.

Standard-Formatierungen

Arial, Schriftgröße 11

1,5-zeilig

Blocksatz

Seitenzahlen (Beispiel: Seite x von x) und durchlaufende Zeilennummerierung

neuer Absatz bei Sprecherwechsel

Kopfzeile soll Projekttitle und Fokusgruppennummer bzw. Teilnehmernummer beinhalten

Zeitmarken

nach jedem Absatz (d.h. bei jedem Sprecherwechsel) und nach unverständlichen/unsicher transkribierten Äußerungen

Sprecherbezeichnung bei Fokusgruppen und Interviews

Interviewer = I

Befragter = TN mit Kennnummer bei mehreren Befragten (z.B. TN1, TN5)

Sprechpausen

- Pause jeder Länge

Intonation

nein Unterstreichung bei sehr auffälliger Betonung

Satzzeichen zur Verdeutlichung der Intonation werden bei allen rhythmischen und syntaktischen Einschnitten des Redeverlaufs gesetzt, d.h. unabhängig von grammatikalischen Zeichensetzungsregeln:

? stark steigende Intonation (Fragen und steigend endende Stimmführung)

. stark sinkende Intonation (Abgeschlossener Gedanke)

, schwach steigende Intonation (kurzes Zögern, Gedanke wird aber fortgesetzt)

... schwach sinkende Intonation (abgebrochener Gedanke, gefolgt von einem anderen)

: stark sinkende Intonation (Ankündigung einer ausführlichen Darstellung)

(doch) Vermuteter Wortlaut: Schlecht verständliche Äußerungen und/oder bei Unsicherheit

(5) Unverständliche Äußerungen
Die Nummer entspricht der Dauer der unverständlichen Äußerung in Sekunden.

> Von anderen Teilnehmern unterbrochene Sätze, die nach der Unterbrechung beendet werden

[stöhnt] Kommentare oder Anmerkungen zu parasprachlichen, nicht-verbale oder gesprächsexternen Ereignissen

< Name > Statt dem Namen verwenden des Pseudonyms (falls der TN durch Nennung eines Ortes oder einer Institutionen identifizierbar wird, sollte dieses ebenfalls nicht mit transkribiert werden: < Ort >, < Bank >, etc.)

Statt „Mhm“ [zustimmendes Geräusch]

Statt „Mhmh“ [ablehnendes Geräusch], wenn sie Teil der Antwort des Teilnehmers sind.

Verzögerungssignale (äh, ähm, öh, ah, etc.) werden nicht transkribiert.

Ist zu merken, dass der Interviewte/die Interviewte überlegt und unterlegt dies mit Geräuschäußerungen (hmm, äh, ähm, etc.), dann wird dies als [überlegendes Geräusch] transkribiert.

Wörtliche Rede in wörtlicher Rede wird mit halben Anführungszeichen (‘ [Strg + Rautetaste]) gekennzeichnet.

Äußerungen wie: *In Anführungszeichen* oder *Punkt*, werden mittranskribiert.

Einwürfe einer anderen Person, die den Redefluss nicht unterbrechen, werden unter Angabe seiner Kennung im laufenden Text in Klammern gesetzt.

Die Satzstellung der Sprecher wird in der Regel wie gesprochen transkribiert, auf die Transkription von Stottern etc. wird jedoch verzichtet. Grammatikalisch nicht korrekt gesprochene Sätze bleiben auch in der Transkription grammatikalisch inkorrekt. Hier ist es besonders wichtig mit Satzzeichen zu arbeiten, um dennoch das richtige Verständnis des Textes beim Lesen zu ermöglichen.

Die Transkription orientiert sich am hochdeutschen Wort. Mundart wird dann übernommen, wenn es keinen hochdeutschen Ausdruck dafür gibt, **oder wenn es im Kontext sinnvoll erscheint**. Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d.h. dem Schriftdeutsch angenähert.

A11 Alle Kategorien mit Definitionen und Ankerbeispielen dieser Arbeit

Hauptkategorie	Definition der Hauptkategorie	Unterkategorien	Definition der Unterkategorie	Ankerbeispiele
Gesundheitliche Versorgungssituation	Bestandsaufnahme der aktuellen Versorgungssituation und Rolle der Angehörigen innerhalb der Versorgungssituation	Gesundheitliche Situation der Patienten	Erkrankungen und Umstände, die mit den geriatrischen Patient*innen zusammenhängen, die zu einer Belastungssituation der Angehörigen führen können	<ul style="list-style-type: none"> • „Ist wirklich, weil wir eben halt zwei, also Pflegegrad vier und Pflegegrad fünf, Pflegegrad fünf ist ja bettlägerig. Und meine Mutter ist gehbehindert, also da mussten wir schon einiges leisten.“ (RubiN_A21) • „Er hat sowieso schon immer Probleme mit dem Laufen gehabt durch eine Polyneuropathie und das hat sich jetzt natürlich dann im Laufe dieser fünf, gut fünf Jahre, trotz Krankengymnastik und trotzdem wir fast jeden Tag mal rausgehen ziemlich stark verschlechtert. Also es ist eine Belastung für mich und auch für ihn. Also wir können mehr oder weniger fast gar nichts unternehmen.“ (RubiN_A19) • „Meine Mutter lebt ja bei uns im Haushalt, seit sie den Schlaganfall hat, haben wir uns ja eine Wohnung gemeinsam genommen und

				<p><i>da sind wir natürlich tagtäglich zusammen.“ (RubiN_A05)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>„Und womit ich nicht klarkomme, da kann mir aber weder <CCM> noch sonst jemand helfen, so wie ich meinem Mann nicht helfen kann. Der hat also tagein, tagaus Schmerzen. Er hat chronische Schmerzen und die Schmerzspitzen sind unermesslich. Und dann so hilflos daneben zu stehen, außer den Tabletten, die verordnet sind und den Schmerzpflastern und so weiter, was eine ganze Menge ist, aber das zu verabreichen. Aber dann ist man ratlos, das macht mir tüchtig zu schaffen.“ (RubiN_A02)</i> • <i>„Sorge macht mir die beginnende Demenz von meinem Papa, wo ich dann nicht... Ja, wo ich halt nicht einschätzen kann: wie wird das werden? Kann ich das dann? Ihn weiter versorgen und pflegen...“ (RubiN_A31)</i>
		Eigene (gesundheitliche) Situation der Angehörigen	Lebensumstände/gesundheitliche Aspekte der Angehörigen	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Ich habe zwei pflegebedürftige Elternteile und bin berufstätig und meine gesamte Familie ist auch berufstätig.“ (RubiN_A07)</i>

- | | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <ul style="list-style-type: none">• „Also momentan geht das noch ganz gut, dass ich das mache. Wie das in, weiß ich nicht, wie viel, drei, vier Jahren aussieht, das kann ich auch nicht sagen. Ich leide ja unter anderem auch unter ganz starkem Kopftremor und diesen Sachen.“ (RubiN_A14)• „Ja, es ist schon anstrengender. Seelisch und ist ja auch klar mit Terminen anstrengender, dass man öfter hin muss und es kommt immer dann, wenn es überhaupt nicht passt. Dass man dann irgendwie in Situationen los muss, die... Ich meine ich habe ja hier auch noch einen Haushalt und drei Kinder und arbeite selber. Dass man dann eben doch noch kurz vor der Arbeit dann eben da und da hin muss und was holen muss oder was klären muss oder meine Mutter oder meine Eltern anrufen und... Also, es ist schon stressiger, ja.“ (RubiN_A30)• „Es geht nicht anders und ich habe das bis jetzt auch ganz gut bewältigt. Aber, ich habe hier eben auch, für mein |
|--|--|--|--|---|

				<i>Alter auch ein paar Probleme.“ (RubiN_A01)</i>
		Aufgabenspektrum	jegliche Tätigkeiten, die die Angehörigen in der Versorgung übernehmen, z.B. Körperpflege, Haushalt, Koordination, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Dann machen wir ihr Tabletten, dann helfe ich ihr beim Anziehen, beim Waschen, dann gibt es Frühstück. Ja, dann gehen wir mit ihr spazieren, dann gibt es Mittag, dann gibt es Würfeln, Kartenspiel, Kaffee trinken, Abendbrot essen. Das muss ich natürlich auch alles klein machen. Meine Mutter hat Schluckbeschwerden, da müssen wir gezielt alles klein machen, ob Mittagessen, ob Abendbrot. Es ist schon anstrengend, kann man sagen.“ (RubiN_A05)</i> • <i>„Also wir machen im Grunde genommen die ganze Administration für meine Mutter, inklusive Bank und Co. Ich fahre sie zu den Arztterminen, begleite sie dahin und – gelegentlich macht das mein Mann auch, wenn ich halt beruflich keine Zeit hatte. Ja das ist schon sage ich mal, mal mehr und mal weniger Zeit, die wir da rein investieren.“ (RubiN_A06)</i>

				<ul style="list-style-type: none"> • „Also ich war die alleinige Pflegeperson für beide, für meine Eltern.“ (RubiN_A15) • „Oh ich habe ganz viel in der Pflege übernommen. Also praktisch, also ich sage schon immer, es gibt jetzt fast nicht einen Teil, ob es jetzt die körperliche Pflege war bei uns, eben halt das ganze Programm, Wäsche, Kochen, alles.“ (RubiN_A21) • „Also ich habe auch für meine beiden Eltern die Vorsorgevollmacht und schon aus diesem Grunde, alles, was so an Papierkram ist, mache ich für die und auch so Anderes.“ (RubiN_A23) • „Wir Angehörigen haben im Grunde genommen einen 24-Stunden Job“ (RubiN_A29)
		Externe Faktoren	Bedingungen/Umstände von außen, die die Versorgungssituation ermöglichen	<ul style="list-style-type: none"> • „Aber im Prinzip so an Hilfestellungen, was sie haben, kriegt man ja nun wirklich von der Kasse sehr viel. Da kann man jetzt nicht meckern. Sei es jetzt nur, dass es eine Greifzange ist, wenn mal was runterfällt, dass sie sich das gerade mal hochheben können oder eine Sitzerhöhung für Toiletten, ist ja alles da.“ (RubiN_A25)

				<ul style="list-style-type: none">• „Ich bin der erste Ansprechpartner, also ich bin der Notfallkontakt, wenn von ihrer Seite etwas passiert oder wenn, weil ich auch relativ nah dran bin und weil ich jobtechnisch flexibel bin, bin ich auch derjenige, der sie dann eventuell zum Arzt fährt, oder sie begleitet. In 80 Prozent der Fälle, weil es bei mir zeitlich am besten passt.“ (RubiN_A28)• „Also, ich wohne ja mit meinen Eltern zusammen in einem Haus, wir wohnen oben, meine Eltern unten.“ (RubiN_A31)• „Wir haben allerdings die - super Situation, dass wir in so einer behindertengerechten oder barrierearmen Wohnung sind, sodass viele Dinge, die andere erst beantragen müssen, die sind bei uns schon vorhanden. Wie die ebenerdige Dusche. Oder keine Barrieren in der Wohnung und solche Dinge.“ (RubiN_A02)• „Die Unterstützung nur einmal in der Woche diese drei Stunden von dem Pflegedienst.“ (RubiN_A27)
--	--	--	--	---

		Grad der Verantwortlichkeit	inwiefern sich die Angehörigen für die gesundheitliche Versorgung verantwortlich fühlen	<ul style="list-style-type: none">• „Ja, auch schon vollumfänglich. Andererseits lastet dann ja auch sehr viel zusätzliche Verantwortung auf den eigenen Schultern. Aber es handelt sich einfach um meine Mutter und dementsprechend ist es mir natürlich auch zu 1000% wichtig, dass es ihr so gut geht, wie nur möglich. Und, dass alles erdenklich Mögliche getan wird, damit ihre Situation so optimal gestaltet ist, wie möglich.“ (RubiN_A08)• „Ich fühle mich schon verantwortlich dafür, natürlich. Wir sind verheiratet. ‚In guten, wie in schlechten Zeiten‘ habe ich mal geschworen und da fühle ich mich schon verantwortlich für. Klar, selbstverständlich. Es muss ja auch irgendwie weitergehen.“ (RubiN_A10)• „Ich fühle mich sehr verantwortlich. Das ist meine Oma. Ich hatte immer nur eine Oma und da lasse ich gar nichts draufkommen. Also dadurch, dass es nur noch ein kleiner Bestandteil mütterlicherseits, meine Mutter lebt auch nicht mehr,
--	--	--------------------------------	---	--

				<p><i>fühle ich mich sehr verantwortlich für meine Omi, ja.“ (RubiN_A22)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>„Ja, gut. Weil es die Schwiegereltern sind. Man fühlt sich verantwortlich, klar. Ist ja klar. Weil das emotional einfach da ist. Sie sind ja nun mal die Eltern, man möchte dann doch, dass sie auch gut versorgt sind. Also, insofern fühlt man sich verantwortlich, klar.“ (RubiN_A29)</i> • <i>„Ja, schon. Ich bin die Tochter. Ich bin jetzt auch die Einzige, die hier ist. Mein Bruder ist weiter weg. Also, von daher finde ich schon, dass ich verantwortlich bin, weil es meine Eltern sind. [lacht] Und sie auch viel für mich getan haben und ich sie lieb habe.“ (RubiN_A30)</i>
		Intrinsische Motivation	warum sich die Angehörigen verantwortlich fühlen, ggf. persönliche Wertvorstellungen	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Für mich ist das eine Selbstverständlichkeit, dass ich mich kümmere. Das gehört sich so. Ist meine Meinung.“ (RubiN_A24)</i> • <i>„Ja schon möchte ich da mit einbezogen werden, weil das ist ja nun meine Mutter. Ja weiß ich nicht, also das ist mir schon sehr wichtig, dass ich da auch weiß, dass ich auf</i>

				<p>dem aktuellen Stand bin.“ (RubiN_A28)</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Ja, ich möchte schon, weil ich das auch ein bisschen als Pflicht ansehe, als Tochter. Ich habe ein gutes Verhältnis zu meinen Eltern und ich meine, die tun ja auch was für mich. Die passen auch mal meine Kinder auf und kümmern sich auch mal sonst, wenn was ist. Hören auch mal zu, wenn ich was habe. Also, von daher finde ich, ist das ein Geben und ein Nehmen.“ (RubiN_A30) • „Also es ist eine gewisse Pflichtaufgabe für mich.“ (RubiN_A04) • „In einem sehr hohen Maß. Ich bin das einzige Kind und als mein Vater gestorben ist, hat er zu mir gesagt: ‚Pass auf Mama auf.‘ Und das lastet sehr.“ (RubiN_A06)
		Konsequenzen durch die Versorgungssituation	Belastungen und Folgen, die sich für die Angehörigen durch die Versorgungssituation ergeben	<ul style="list-style-type: none"> • „Also für mich ist es immer der Spagat zwischen Berufstätigkeit und der Pfl egetätigkeit.“ (RubiN_A07) • „Man muss sein Leben komplett umstellen. Das ist einfach so. Ja, dass ... Also, wer da was anderes behauptet, das kann ich nicht

				<p>sagen. Es ist alles anders. Nein, der Mittelpunkt hat sich auch eben auf die Versorgung von meinem Mann verlegt, ist ja logisch. Alles, was er früher selbständig konnte, kann er ja nicht mehr. Und das ist zunehmend, wird es immer weniger, und das ist eben schade“ (RubiN_A02)</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Ich habe weniger Zeit für mich selbst.“ (RubiN_A10) • „Ja, ich habe anfangs ganz schön Schwierigkeiten gehabt, weil meine Familie sich da auch erstmal dran gewöhnen musste, dass ich nachmittags nicht da war.“ (RubiN_A16) • „Die Betreuung und Versorgung, wenn sie denn meine Hilfe braucht, belastet mich wirklich nicht. Und ich mache es auch gerne.“ (RubiN_A26)
Wahrnehmung der Versorgung	Erleben der Versorgungssituation aus Sicht der Angehörigen	Infrastrukturelle Aspekte	Aufbau der Infrastruktur, z.B. Verkehrsanbindung, Einkaufsmöglichkeiten, Koordination, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • „Wir haben halt tatsächlich die Situation: wir wohnen auf einem kleinen Dorf, wo es praktisch auch keine öffentlichen Verkehrsmittel gibt.“ (RubiN_A07) • „Also [Ort] ist sowieso nur ein kleiner Ort und dann wohnen wir auch nicht im Ort, sondern tatsächlich

außerhalb. Das heißt meine Eltern können keine Apotheke, keinen Arzt, keinen Friseur, keinen Laden, gar nichts erreichen ohne meine Unterstützung. Genau, deswegen gehe ich für die auch einkaufen.“ (RubiN_A31)

- „Ja, dass die Räumlichkeiten gar nicht so gegeben sind in den Städten. Wenn die in den engen Häusern sind und alles behindertengerecht einrichten müssten. Das aber nicht können. Insofern ist das schon ein großer Unterschied. Vor allen Dingen, wir haben hier alles umgebaut und wurden da auch sehr unterstützt.“ (RubiN_A29)

- „Jetzt hat er öfters schon mal 1000 Euro abgehoben. Es ist der <Bank> nicht zu verklickern, beziehungsweise zu sagen, dass sie ihm, sage ich mal, nur maximal 300 Euro geben dürfen. Ja? Und das - das ist finde ich jetzt mal als Angehöriger, eine Sache, die gesellschaftlich irgendwie, sage ich mal - noch verbesserungswürdig ist.“ (RubiN_A04)

Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem

Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem. Diese können positiver wie negativer Natur sein. Z.B. mit Kostenträgern, Leistungserbringenden, Institutionen

- „Also zum Beispiel: die [MDK] kommen hier rein, mein Mann wird noch nicht mal begrüßt, es geht aber um ihn. Das stört mich.“ (RubiN_A09)
- „Ja, das war die reinste Katastrophe, da kam ganz am Anfang so ein junger Mann, der hat meinen Mann da gerade auf den Duschstuhl gesetzt, dann ist er wieder rausgegangen und hinterher ist, als mein Mann dann gerufen hat: ‚Ja, ich bin fertig mit Duschen.‘ Da ist er wohl eben wieder reingekommen und es war eine Katastrophe, es lagen hinterher acht Handtücher im Badezimmer, alles war klitschnass. Da habe ich gedacht: ‚Nein, da hast du ja mehr Arbeit als alles andere.‘ Und nächstes Mal kam zum Duschen, so ein junges Mädchen, die war vielleicht 20. Und das möchte mein Mann nicht. Das kann ich auch verstehen, das möchte ich auch nicht. Also wie ein 70-jähriger da sich von so einem 20... ist vielleicht eine andere Generation, aber ich möchte auch nicht vom 20-jährigen jungen Mann

geduscht werden, muss ich ganz ehrlich sagen. Und das gefällt uns nicht so gut.“

(RubiN_A14)

- *„Ja, da waren wir mehr oder weniger auf ärztliches angeordnet und auf uns selber eigentlich angewiesen, wie man das organisiert hat.“*

(RubiN_A03)

- *„Auch manchmal bei Ärzten, dass man so nur mal schnell abgetan wird. Ich besonders habe jetzt das Glück, ich habe jetzt einen super tollen Hausarzt, der nimmt sich Zeit und hört einem immer zu, wenn was ist. Aber an und für sich sind Sie da, sitzen Sie da eine halbe, dreiviertel Stunde im Wartezimmer für zwei Minuten beim Arzt.“*

(RubiN_A25)

- *„Also das war eine kleine Katastrophe. Aber wie gesagt, liegt vielleicht auch an der Krankenkasse. Ich bin in der Apotheke gewesen. ‚Nein, gibt es nicht, machen wir nicht.*

[Krankenkasse].‘ Ich bin im Sanitätshaus gewesen: ‚Nein, mit der [Krankenkasse] arbeiten wir nicht zusammen.‘ Und ich wusste gar nicht, wo

			<p><i>ich hinsollte. Und dann habe ich bei der [Krankenkasse] angerufen, da kriegte ich dann zwei unterschiedliche Aussagen. Ich habe da zweimal angerufen, da kriegte ich zwei unterschiedliche Aussagen, wo ich dachte: ‚Mensch, was ist das denn jetzt?‘“ (RubiN_A12)</i></p>
	Sich ernst genommen fühlen	Situationen, in denen sich Angehörige im Kontext der Versorgung (nicht) ernst genommen gefühlt haben	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Man übernimmt die ganze Pflege schon. Mache ich auch gerne, ich will nichts anderes machen. Aber, dass man so wenig Unterstützung erfährt. Dass man - wie ich Ihnen schon gesagt habe, drei Windeln pro Tag verbraucht hat und dass man da begründen muss, warum... Dass man da erwartet, dass man Strichlisten macht.“ (RubiN_A09)</i> • <i>„Und - das, was einem immer so auch von ärztlicher Seite versprochen wird oder so, das ist nicht realisierbar. Und da ist man manchmal enttäuscht.“ (RubiN_A01)</i> • <i>„Jetzt ist er an der Dialyse, also da habe ich ein sehr gutes Gefühl, da ist er sehr gut aufgehoben. Die kümmern sich. Die Kommunikation</i>

klappt auch sehr gut. Und die Ärzte, ich hatte ja einen Arzt kennen gelernt, den fand ich sehr, sehr sympathisch und sehr befähigt und da glaube ich, dass mein Vater an einer sehr guten Adresse ist und da habe ich ein gutes Gefühl.“

(RubiN_A30)

- *„Warum muss ich die Nummer, die Krankenversicherungsnummer eintragen, weil die ist bei der [Krankenversicherung] oben immer vermerkt. Aber warum muss ich die immer eintragen und die Sozialversicherungsnummer oder die Steuer-Ident-Nummer oder irgendwie... für meine Eltern. Die liegt doch jedem, der mich anschreibt, liegt die doch in vielfacher Form vor. Und diese Selbstverständlichkeit von hauptberuflichen Verwaltern ihrer eigenen Angelegenheiten, bei der Renten- oder der [Krankenversicherung]...“*

(RubiN_A29)

	Allgemeine Versorgungslücken	von den Angehörigen festgestellte Lücken in der gesundheitlichen Versorgung	<ul style="list-style-type: none">• <i>„Ja, also, was ich ganz schlimm finde ist, wenn jemand Diabetikerfüße hat und zum Podologen muss und man versucht einen Podologen zu kriegen, der nach Hause kommt. Das ist ein hoffnungsloses Unterfangen. Und das finde ich ganz schlimm.“ (RubiN_A24)</i>• <i>„Was ich bei anderen Patienten sehe, wäre manchmal, wenn ich da als Außenstehender hinkomme, eine Unterstützung oder mehr Unterstützung der Angehörigen sinnvoll.“ (RubiN_A26)</i>• <i>„Also, was in meinen Augen wirklich verbessert muss, ist: dieses Netzwerk der mobilen Therapeuten.“ (RubiN_A07)</i>• <i>„Auf einmal steht man in der Situation, man braucht solche Hilfsmittel. Dann weiß man zwar, dass die irgendwie von der Pflegekasse oder von der Krankenkasse, je nachdem, wie auch immer das läuft, kommen. Aber so ganz konkret: wie ist denn der Weg? Wo musst du zuerst</i>
--	------------------------------	---	--

				<p><i>hingehen? Wen musst du fragen?“ (RubiN_A02)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>„Die Ärzte haben wenig Zeit und wenn man dann sagt: ‚Mensch, ich bräuchte das und das, wo kriege ich das?‘ Die gucken einen auch an und wissen von nichts.“ (RubiN_A12)</i>
		<p>Optimierungspotentiale</p>	<p>Ansätze oder Ideen zur Verbesserung der Versorgungssituation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Medizinisch... Lassen Sie mich überlegen. Also, dass es einfacher ist, auf jeden Fall einen Termin zu kriegen. Dass die Termine, wenn ich meine Mutter zum Beispiel zum Arzt fahre, dann kriegt sie irgendwann mal einen Termin vormittags. Ich arbeite. [lacht] Dann ist es schon immer schwierig. Also es wäre schon schön, wenn da irgendwie so ein bisschen drauf eingegangen wäre, ob der Angehörige die da unterstützen muss oder nicht.“ (RubiN_A23)</i> • <i>„Also es wäre, sage ich mal einfacher, wenn vielleicht... - wenn man schon von einer Familie pflegt und nicht diese teuren Pflegeheime und alles in Anspruch nimmt, dass man vielleicht auf der Arbeit noch mehr kürzer treten könnte,</i>

dass man sich dann auch auf seine eigene Familie und dann noch die Eltern konzentrieren könnte, dass man da vielleicht irgendwie mehr aufgefangen würde.“

(RubiN_A25)

- *„Also medizinisch habe ich manchmal das Gefühl, haben wir, als sie die große Krise hatte letztes Jahr oder vorletztes Jahr, da würde ich mir wünschen, dass die Ärzte allgemein untereinander ein bisschen mehr sprechen.“*

(RubiN_A28)

- *„Ja, es wäre schon schön, das ist ja das Ziel, was jetzt ja auch da wäre, dass meine Eltern so Ansprechpartner hätten, die sie fragen könnten, wo sie anrufen und derjenige sich da ein bisschen drum kümmert und sie an die Hand nimmt und sagt: ‚mit dem musst dahin gehen‘. Jetzt Papierkram zum Beispiel ‚mit dem dahin‘ oder ‚hier brauchst du das Formular‘. Dass es so einen Ansprechpartner vor Ort geben würde.“* *(RubiN_A30)*

- *„Die Zeit ist um, es bleibt stehen. Dass da ein bisschen mehr auf die Menschen*

				<i>eingegangen wird. Dass man sich ein bisschen mehr Zeit nimmt. Dass man jemand wirklich mal an die Hand nimmt.“ (RubiN_A09)</i>
		Einstellung/Bewertung der Versorgungssituation	wie die Angehörigen die Versorgungssituation bzw. die von ihnen geleistete Versorgung wahrnehmen/bewerten	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Die bewerte ich sehr, sehr gut, weil einmal, weil ich sie von morgens bis abends gut versorge, das bilde ich mir einfach ein.“ (RubiN_A27)</i> • <i>„Ich hätte jetzt mal eine 2-3 gesagt.“ (RubiN_A24)</i> • <i>„Ich glaube sie ist ganz gut versorgt.“ (RubiN_A26)</i> • <i>„Teils, teils. Also es, es gibt natürlich Tage, da fällt das einem leichter von der Hand und es gibt Tage, da denkt man: ‚Ok. Ja, ist ein bisschen stressig‘.“ (RubiN_A22)</i>
Bewältigungsstrategien	Individuelle Strategien der Angehörigen, um die Versorgungssituation zu bewältigen sowie die Ursachen für die Strategieentwicklung und deren Folgen für alle Beteiligten	Bedarfe und Bedürfnisse	Offene Bedarfe und Bedürfnisse, die sich für Angehörige durch die Versorgung ergeben	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Im Endeffekt muss ich sagen: man braucht einen langen Atemzug für alles in der Pflege. Das muss man haben, also leicht geht da gar nichts. Leicht ist es nicht.“ (RubiN_A21)</i> • <i>„Naja, man ist gebundener. Könnte jetzt zum Beispiel schlecht in den Urlaub fahren. Ich war neulich, neulich ist gut, vor einem halben Jahr Mal ein paar Tage im Krankenhaus, das waren Gott sei Dank nur</i>

zwei, drei Tage. Also die Zeit, die konnte sie überbrücken und sich helfen, aber länger wäre dann schon schlecht.“
(RubiN_A17)

- *„Ja, das kommt noch dazu. Es ist ja rein moralisch schon, dass man sich verantwortlich fühlt. Und trotzdem sage ich mir immer: ich habe auch ein Recht auf mein Leben.“*
(RubiN_A16)

- *„Aber ansonsten, ich würde gerne mal so ein paar Tage alleine wegfahren und das geht nicht, kann ich nicht. Und sagen wir mal, traue ich mich auch nicht, weil ich nicht weiß, wie das dann mit meinem Mann hier alleine, wenn er alleine ist, weitergeht.“*
(RubiN_A10)

- *„Das beste Beispiel ist dafür, dass wir für meine Mutter ganz gerne eine Pflegestufe haben möchten. Und ja, das kriegen wir einfach nicht durch, obwohl sie selber wirklich nicht kann.“*
(RubiN_A11)

- *„Ich stehe erstmal noch ziemlich hinten dran, also momentan weiß ich auch nicht. Momentan wünsche ich*

				<p><i>mir eigentlich nur, dass es nicht schlechter wird. Dass wir das so noch ein paar Jahre hinbekommen. So momentan wünsche ich für mich eben halt noch nichts anders, also es geht so noch einigermaßen und das reicht eigentlich noch.“ (RubiN_A14)</i></p>
		Individuelle Strategien	Selbstständig entwickelte Strategien, um mit der Versorgungssituation umzugehen	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Wir teilen uns das alles ein bisschen auf. Mein Bruder, meine Schwägerin, von der Nachbarin werden wir auch noch ein bisschen unterstützt. Und wir machen das immer so alles im Wechsel, wer was, wann, wie auch immer macht. Damit das alles ein bisschen rund läuft bei ihr.“ (RubiN_A11)</i> • <i>„Der Palliativarzt kommt ja her, guckt immer wieder, das heißt ich muss nicht mit meinem Vater, ich muss ihn nicht ins Auto setzen. Ich muss nicht zum Arzt fahren, das ist ja auch eine Strapaze für ihn und für mich letztendlich ja auch. Das heißt der Palliativarzt kommt oder die Krankenschwester oder der Pfleger, die kommen alle nach Hause, gucken, was ist vor Ort los, was wird noch</i>

gebraucht. Die wissen, was er an Medikamenten bekommt. Und das heißt, sie nehmen uns ja auch eine gewisse Verantwortung ab in dem Sinne und stehen uns ja auch zur Seite.“ (RubiN_A13)

- „Also ich muss sagen, dass ich nach dem Unfall meiner Mutter 2013 habe ich selber dann, weil ich was nicht wusste, was Demenz ist und alles, Alzheimer und so weiter, habe ich selber eine Ausbildung gemacht. Früher war es 87B, diese Betreuungsgeschichte. Jetzt ist es glaube ich 45B heißt es. Also dadurch wusste ich schon sehr viel, aber jetzt pflegerisch jetzt nicht. Aber gut, ich habe drei Kinder großgezogen, also irgendwie ist das auch nichts anderes [lacht].“ (RubiN_A15)
- „Da kommt ja auch regelmäßig die <Wohlfahrtsverband> für die Kontrollbesuche. Und ich habe so eine Schulung mitgemacht, sieben Tage, bei der <Wohlfahrtsverband> hier bei uns, für Angehörige. Das weiß die alles und es

				<p><i>funktioniert eigentlich ganz gut. Das, was ich vorbereiten kann, mache ich und ich habe da eine enorme Hilfe durch, muss ich ehrlich sagen.“</i> (RubiN_A18)</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Ja, ich bin halt so, dass ich alles alleine machen will. Ich, ja, [lacht] bin halt so. Von daher. Es ist natürlich gut zu wissen, dass da jemand wäre, wenn. Aber solange ich das hinkriege, mache ich halt alles alleine.“ (RubiN_A20)
		(Gesamt)Nutzen	Folgen, die sich aus den Bewältigungsstrategien für Angehörige, Patient*innen und die Gesamtsituation ergeben	<ul style="list-style-type: none"> • „Also natürlich, dass ich ihn, wenn die <Pflegedienst> zum Beispiel kommt, dass ich ihn nicht mehr waschen muss. Das ist zum Beispiel eine enorme Entlastung für mich.“ (RubiN_A12) • „Ich habe vorher Vollzeit gearbeitet und es war ja, wie gesagt, kaum darstellbar und da hoffe ich mir jetzt einfach, dadurch, dass ich die Arbeitszeit reduziere, damit auf Einkommen verzichte, aber wenigstens meine Rente in irgendeiner Form sichergestellt habe, dass ich dadurch ein bisschen mehr Freiraum auch bekomme.“ (RubiN_A07)

- | | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | <ul style="list-style-type: none">• „Naja, ich habe erstmal auch mehr Zeit für meine Familie, weil ich nicht jeden Tag oder jeden zweiten Tag zu meiner Schwiegermutter fahre. Und das merke ich hier natürlich schon. Meine Tochter ist zwar erwachsen und mein Mann ist auch am Arbeiten, aber wir haben halt auch so wieder mehr Zeit füreinander. Gerade auch so tagsüber, ja.“
(RubiN_A24)• „Ich meine, was mir hilft ein bisschen, ist: ich arbeite bei der Kirche als Hausmeister und Küster und wenn es mir wirklich mal schlecht gehen sollte, dann rede ich mit meinem Pfarrer, das ist dann so mein Beichtgespräch so ein bisschen. Das hilft mir dann. Aber so richtig regelmäßig irgendwie sowas, nein, haben wir alle nicht.“
(RubiN_A28)• „Aber es war schon informativ und ich finde, es hat uns auch so ein bisschen noch mehr zusammengeschweißt irgendwie.“ (RubiN_A23) |
|--|--|--|--|--|

Informationsquellen	Quellen und Ressourcen aus denen Angehörige bei Bedarf und/oder Fragen Informationen beziehen	Institutionen	Offizielle Stellen, Vereine, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • „Da gibt es ja einmal vom Gesundheitsministerium in <Ort> über Hilfen ja so Bücher, die es da gibt, jetzt auch von dem <Bundesgesundheitsminister> unterschrieben. Demenz, welche Hilfen kann man in Anspruch nehmen und so weiter und so fort und wo man gar nicht wusste, wie unser Gesundheitssystem funktioniert und welche Hilfen man bekommt.“ (RubiN_A27)
		Krankenversicherung	Krankenversicherung	<ul style="list-style-type: none"> • „Und dann über die Pflege, beziehungsweise über die Krankenkasse, die <Krankenversicherung>, das ist so eine Online-Krankenkasse in <Ort>, die haben so einen Pflegekurs angeboten, den ich dann auch, habe mich angemeldet und so weiter. Und da gucke ich auch ab und zu rein und gehe das immer wieder durch...“ (RubiN_A27) • „Mein Mann ist ja bei der [Krankenversicherung], in der Krankenkasse, in der Abteilung, wo ich immer hingehe, wenn ich irgendwelche - Zettel abzugeben habe oder

			<p><i>irgendwas will, dort genauso. Da sind also drei Kollegen, die wirklich sich Zeit nehmen und einen gut beraten.“</i> (RubiN_A01)</p>
		Gesundheitsfachberufe	<p>Medizinisches Fachpersonal, Hausärzt*innen, Fachärzt*innen, ambulanter Pflegedienst, Physiotherapie, etc.</p> <p>• „Ja gut, da ist es so, dass ich ja diese medizinische Unterstützung durch gute Fachärzte ja schon habe.“ (RubiN_A27) „Ich habe viel recherchiert im Internet, ich habe viel versucht Foren zu finden, ich habe mich viel mit dem Hausarzt oder mit der hausärztlichen Praxis beratschlagt und habe einfach immer Augen und Ohren offen gehalten und versucht herauszubekommen, was in irgendeiner Form auf meine Eltern zutreffen könnte.“ (RubiN_A07)</p>
		(Soziale) Medien	<p>Internet, Ratgeber, Bücher, Zeitschriften, etc.</p> <p>• „Internet. [lacht] Ganz viel Internet, ganz viel recherchieren. Auch über verschiedene Personen, die man so kennengelernt hat. Auch dieser Kurs war schon hilfreich, weil man da doch paar andere Informationen noch von anderen Personen oder Schicksale also mitgekriegt hat und wie sie damit umgegangen sind. Das</p>

war schon ganz hilfreich. Es gibt ja auch so einen Pflegestützpunkt hier, was mir dann in dem Moment nicht so wirklich geholfen hat, weil die Infos hatte ich schon. Aber ich habe ganz viel im Internet recherchiert und telefoniert und sowas alles. Über diese Wege.“ (RubiN_A23)

- „Na ja gut die Informationen, die hole ich mir in erster Linie aus sagen wir mal, aus Büchern.“ (RubiN_A27)
- „Ich hatte eine Kurzzeit-Pflege und habe mal die Kinder besucht, in [Ort]. Und da war ich im [Ort] Krankenhaus, nur zum Vortrag - für Demenz. Was ich sehr interessant fand und - ich habe mich selber viel belesen und habe auch diese Zeitschrift - [Name] - für mich hier bestellt, viermal im Jahr, da habe ich sehr viel draus gelesen.“ (RubiN_A01)
- „Da würde ich rumfragen oder ich würde im Internet schauen. So würde ich das wahrscheinlich machen. Aber jetzt so aktuell wüsste ich nicht, wen ich da fragen könnte.“ (RubiN_A30)

RubiN	Sachliche Informationen über das Versorgungsmodell RubiN	Kenntnisstand	Allgemeine Informationen, die den Angehörigen über das Projekt vorliegen	<ul style="list-style-type: none"> • „[...] dass sie so ein Projekt haben, in dem sie sich eben um ältere Menschen kümmern. Und ja, eigentlich ein ganz großes Spektrum haben. Sich um Anträge kümmern, was weiß ich, einfach auch mal zuhören, alle möglichen Fragen. Alles was so aufkommt, eigentlich auch klären und sich auch später um die Palliativmedizin auch weiter kümmern. Auch ja, Kontakte herstellen, also es ist ja ein riesengroßer Bereich.“ (RubiN_A13) • „Und ich weiß halt eben, dass ältere Menschen, ich glaube ab 70, in so einem Programm aufgenommen werden, zum einen, um den Kontakt zum Hausarzt zu haben, den Hausarzt zu entlasten und halt eben viele Betreuungs- und Beratungsfunktionen übernehmen.“ (RubiN_A18) • „Also es hieß am Anfang, dass ältere Menschen über 70 halt ja, zuhause beraten, betreut werden, dass die Blutabnahmen zuhause stattfinden, dass, wenn es irgendwelche Formalitäten
-------	--	---------------	--	--

			<p><i>gibt, die man nicht alleine klären kann, dass dabei Unterstützung stattfindet. Also das sind so die groben Züge, die ich von diesem Projekt hier weiß.“ (RubiN_A20)</i></p> <ul style="list-style-type: none"><i>• „Also die Informationen, dass es eben ein Projekt ist und dass geguckt werden soll, wie diejenigen Unterstützung bekommen können. Also einmal die, ich sage jetzt mal meine Eltern oder auch die Angehörigen. Und, ja, dass es Vergleichsgruppen gibt. Ich habe jetzt Glück gehabt, dass ich in einer Gruppe war, wo jemand kam und mir geholfen hat oder auch eben Vergleich zu einer anderen Gruppe, wo das eben jetzt nicht so gelaufen ist, ja.“ (RubiN_A15)</i><i>• „Im Endeffekt weiß ich nur, dass die uns helfen in verschiedenen Fragen. Also wenn wir zum Beispiel mit der Krankenkasse oder irgendwas oder mit Pflegehilfsmitteln nicht klarkommen, dann können wir uns auch an die Firma RubiN wenden und die helfen uns immer.“ (RubiN_A14)</i>
--	--	--	--

		Informationsquelle	Wie Angehörige auf das Projekt aufmerksam (gemacht) wurden	<ul style="list-style-type: none">• „Also ich bin in die Maßnahme gekommen durch den Hausarzt.“ (RubiN_A18)• „Ich habe damals so einen Flyer mitgenommen und habe den meinen Eltern gezeigt, da ging es meinem Vater auch deutlich noch besser. Und ja, dann haben sie sich das erstmal angeguckt und haben dann dort angerufen.“ (RubiN_A13)• „[...] ich bin eigentlich auf das Projekt gekommen durch unseren damaligen Hausarzt als ich gefragt habe, ob es das überhaupt noch gibt, dass Hausärzte rumkommen. Also ich kenne das aus meinen Kindertagen, da sind die Hausärzte nachmittags rumgefahren zu ihren älteren Patienten. Ich sage mal so unter dem Vorwand Blutdruckmessen. Ich meine, das haben sie auch gemacht, aber ja... Und da habe ich einfach nachgefragt, ob es sowas in der Art heute überhaupt auch noch gibt. Und somit haben die mir dieses Projekt empfohlen und dort habe ich mich gleich gemeldet. Und dann kam dort
--	--	--------------------	--	--

				<p>die Frau <CCM> zu uns.“ (RubiN_A12)</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Und dann kam eben in dem Moment auch, dass der Arzt mich auf das RubiN-Projekt aufmerksam gemacht hat.“ (RubiN_A15) • „Ich bin ja nur darauf gekommen durch unsere Hausärztin. Die hat mir das empfohlen gehabt.“ (RubiN_A05)
		Aufgaben	Tätigkeitsspektrum von <i>RubiN</i> und der CCM	<ul style="list-style-type: none"> • „Also, dass es sozusagen niederschwellige Angebote gibt, dass sie möglichst lange zu Hause sein können und auch mit Anstand zu Hause sein können, ja, - das denke ich - war der Inhalt vom RubiN-Projekt.“ (RubiN_A04) • „Was ich darüber weiß? Dass da nette Damen arbeiten, die Hilfestellung geben, wenn man einen Pflegefall zuhause hat und ja, da nicht so richtig weiterkommt oder so unsereins da durch diesen Dschungel durchzusteigen, ist ja manchmal nicht ganz so einfach. Und dass die dort Hilfestellung geben.“ (RubiN_A12)

- | | | | | |
|--|--|--|--|---|
| | | | | <ul style="list-style-type: none">• „Und ich weiß, dass sie eben sehr hilfreich sind für Informationen, wenn man gerade so im Anfangsstadium ist oder dass da eine Pflege reinkommt und dass sie auch hilfreich sind beim Ausfüllen von bestimmten Formularen, wenn man einen Pflegeantrag macht oder so.“ (RubiN_A16)• „Für Patienten und deren Angehörige zur Begleitung, was sozusagen alles über Arztbesuche hinaus angelegt werden kann und mitgedacht werden kann und sollte. Damit die Patienten bestmöglich betreut werden. Genau und da gibt es unterschiedliche Mitarbeiterinnen, die zu den Patienten nach Hause kommen und die Situation erfassen und dann spezifisch an die Patienten individuell, ja, weitere Beratungen zukommen lassen, welche Mittel und Wege es noch so gibt. Damit die Situation bestmöglich gestaltet werden kann.“ (RubiN_A08)• „Also, dass die uns unterstützen in Fragen, Antworten, was meine Mutter betrifft.“ (RubiN_A05) |
|--|--|--|--|---|

Erfahrungen mit <i>RubiN</i>	Erwartungen an das Projekt und Erfahrungen mit dem Versorgungsmodell <i>RubiN</i>	Erwartungen	Erwartungen an das Projekt	<ul style="list-style-type: none"> • „Dass jemand da ist, der zuhört. Der mir Antworten gibt auf viele Fragen, die immer wieder kommen.“ (<i>RubiN_A09</i>) • „Also ich habe mich ja etliche Male also mit <CCM> also, beziehungsweise hier gewesen, telefonisch auseinandergesetzt, dass sie praktisch die Betreuung, sozusagen hier in der Familie übernehmen, um so lange wie möglich zu erhalten, dass mein Mann, als Pflegebedürftiger, zu Hause verbleiben kann. Und dass sie mir da Hilfestellung in Fragen, die ich vielleicht - zwischendurch mal hatte... und in diese Richtung sind wir ja verblieben und ich fand das auch recht gut.“ (<i>RubiN_A01</i>) • „Ja, ich würde sagen, das geht darum, dass man - so eine Studie machen möchte, wie es möglich ist, mit welchen Hilfestellung man erreichen kann, dass die Kranken solange wie möglich zu Hause bleiben können, gepflegt werden können und man sozusagen einen Ansprechpartner hat, der
------------------------------	---	-------------	----------------------------	---

			<p><i>einem auch Informationen gibt oder mal einen Ansprechpartner oder eine Adresse, E-Mail-Adresse, ähnliche Dinge zugibt oder zuarbeitet, dass man nicht selber hier so ein bisschen hilflos in der Gegend rum läuft und nicht weiß, in welche Richtung man suchen sollte.“</i> (RubiN_A02)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>„Na insofern, - dass mir dort viele Sachen, also, praktisch genommen, gezeigt werden, wie ist es zu tun und wie ist es zu lassen, so was man alles machen kann hier.“</i> (RubiN_A03) • <i>„Ich sage mal alleine diese Situation, dass man mal – nachfragen kann nach was und nicht immer nur im Internet recherchieren muss. Ich bin immer so jemand noch, der das gesprochene Wort viel höher einschätzt.“</i> (RubiN_A06)
		Enttäuschungen	<p>Negative Erfahrungen mit dem Projekt oder nicht erfüllte Erwartungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>„Eigentlich... habe ich mir mehr davon versprochen, das muss ich ganz deutlich sagen. Ich habe gehofft, dass ich mehr Hinweise, mehr Tips bekomme, was ich noch verbessern kann, was für</i>

*Möglichkeiten es gibt.“
(RubiN_A07)*

• „Nein, sowieso schwierig, also mit RubiN, das war alles ganz schön und gut, aber so eine richtige Hilfe ist es jetzt für mich nicht. Also ich habe das jetzt bisher nie als Hilfe empfunden.“ (RubiN_A17)

• „Wie gesagt dadurch, dass sich für mich nicht viel geändert hat, kann ich Ihnen leider nicht allzu viel sagen.“ (RubiN_A10)

• „Ja, RubiN ist ja gar nicht die ... - die sind ja gar nicht so tragend. Ja, also der Verdienst von RubiN ist ja nicht so, dass sie jetzt hier die Versorgung stemmen. Das - das haben Sie ja gar nicht gemacht. Sie haben ja gar nicht so große Dinge gemacht. Aber was sie gemacht haben, dass sie frühzeitig diesen Prozess angeschoben haben und frühzeitig den Prozess eingeleitet haben und moderiert haben, das haben sie. Also sie haben keine Leistungen in dem Sinne vollbracht...“ (RubiN_A04)

	Konkrete Hilfestellungen	Konkrete Tätigkeiten der CCM, die den Angehörigen geholfen haben	<ul style="list-style-type: none">• „Denn die Betreuung von <CCM> hier, die hat sich also öfters telefonisch gemeldet. Hat sich erkundigt, wie es meiner Frau geht. Hat auch gewisse Unterlagen mitgebracht, die sie durchgeführt hat oder auch nicht mehr durchführen konnte jetzt in der letzten Zeit. Und zwar hat sie uns gegeben, so eine - Anleitung für Fingergymnastik mit Klammern und mit einem Ball hier zum Machen und so weiter.“ (RubiN_A03)• „Also unsere RubiN-Begleiterin hat ganz viele individuelle Anregungen gegeben, was man noch ins Auge fassen sollte, damit meiner Mutter noch besser geholfen wird. Sie hat beispielsweise auch die Initiative bewegt, dass meine Mutter nochmal zusätzlich in die Notaufnahme gegangen ist, um ihre Symptomerscheinungen abklären zu lassen und da hat sich eben rausgestellt, dass sie untypische Schlaganfälle hatte. Und dieser Krankenhausaufenthalt hat
--	--------------------------	--	---

ganz viel bewirkt und war wahrscheinlich lebensrettend für meine Mutter, weil genau in diesem Zeitraum noch weitere Schlaganfälle passiert sind. Und wenn meine Mutter zu der Zeit allein in ihrer Wohnung gewesen wäre, hätte man ihr nicht so helfen können.“(RubiN_A08)

• *„Ja, zum Beispiel, wie mit diesen Anträgen für die Pflegestufe. Da werden wir ja richtig unterstützt. Das ist ja gar nicht so einfach, das heutzutage durchzukriegen.“ (RubiN_A11)*

• *„Also wirklich, von Medikamentenfragen, über mich stützen [lacht] und mir selber helfen durchzuhalten, über Pflegedienst finden, über diese Einrichtung finden, zuhause... Also eigentlich habe ich alles dann mit ihr abgesprochen und habe dann dadurch Sicherheit erhalten...“ (RubiN_A15)*

• *„Und die Unterstützung praktisch, ich sage immer, also unterstützt, wie gesagt mal mit einem Rat, aber dann eben halt, das andere war was mehr über das*

			<p><i>Medizinische gelaufen ist. Und über meine Mutter eben halt oder auch mal meinen Vater, wenn die dann mit denen Therapie machten, sich Zeit nahmen mit den Fingern oder mit bestimmten Bewegungen, was man noch besser machen kann. Wo man sich Hilfe reicht im Alltag oder wenn ich mal Fragen hatte wie, wir hatten auch mal mit Rollator oder mit überhaupt mit Pflegeutensilien, also da habe ich immer gefragt und dann kriegte ich auch immer eine kompetente Antwort.“</i> (RubiN_A21)</p>
	Erfahrungen mit Care- und Case-Management	Erfahrungswerte, die die Angehörigen im Rahmen des Projektes erlebt haben	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Also ich kann es nur so sagen wie das für mich aussieht: Dass ich mich sehr sicher fühle, weil ich jemanden im Rücken habe, wo ich meine Fragen stellen kann. Und dass sie sich sehr bemühen.“</i> (RubiN_A09) • <i>„[...] und man hat immer ein und denselben Partner. Nicht wie im Krankenhaus, wo mal der Arzt ist oder in dem Krankenhaus den Sozialdienst, in dem anderen dann jemand anders und noch dort auch wechseln, das</i>

Personal. Das ist so super, dass man eine feste Beziehung hat, das möchte ich gerne behalten.“

(RubiN_A02)

- *„Ich kann nur sagen: Sehr zuverlässig, sehr pünktlich, sehr freundlich, verbindlich im Umgang und dann natürlich auch, was mir wichtig ist: die fachliche Ahnung, und... Das ist mir schon wichtig bei den Menschen, die hier kommen.“*

(RubiN_A18)

- *„Dass ich mich an sie wenden kann und Ratschläge kriege und das ist schon einfach auch mal gut, wenn ich jemanden habe, der die Geschichte kennt, denn Frau <CCM> hat ja auch Kontakt zu dem Arzt und weiß genau, worum es geht und dass ich dann einfach auch mal jemanden habe, der sachlich weiß, was ist und ich mal da drüber sprechen kann. Und gegebenenfalls einen Rat kriege. Aber ich muss es selber dann abwägen, ob ich damit weiterkomme oder nicht.“*

- *„Dass ich verstanden worden bin. Dass ich nicht an*

			<p><i>mir selber gezweifelt habe... Oder, dass es normal ist, wenn ich, ich habe ja gleich zwei zu pflegen gehabt, dass es normal ist, wenn es mir so geht, wie es mir gegangen ist. Und mir wieder Mut machen und ja, also Probleme gelöst halt. Wo ich nicht weiterwusste, dass ich wieder gesehen habe, wie es weiter geht. Also Mut gemacht auch so. [lacht] Manchmal habe ich gesagt, sie ist wie ein Coach für mich [lacht]. Also ich weiß nicht, ob ich es so durchgehalten hätte.“</i> (RubiN A15)</p>
	Erleben der Veränderung	Welche Veränderungen Angehörige in der Versorgungssituation durch RubiN erlebt haben, Vergleiche vorher/nachher	<ul style="list-style-type: none"> • „Ja für die Versorgung, also ich hatte mehr Zeit für mich [lacht]. Das muss man einfach sagen, wenn man die Hilfe dann angenommen hat. Ja und auch die Entlastung besteht ja da drin, dass man selbst vom Kopf mal bisschen ja... man kann manche Dinge reflektieren. Man kann aber auch vom Kopf mal sagen, man ist etwas freier und kann mal wirklich sagen: ‚So, du hast jetzt die Verantwortung mal für die paar Stunden abgegeben und kannst dich

mal anderen Dingen zuwenden.“ (RubiN_A21)

- „Und meine Erfahrung damit ist: das ist für mich als Angehöriger sehr entlastend. Ich brauche also nicht nach einem Arzt regelmäßig und dann mit Karte mit einer demenziellen Veränderung bei einem Angehörigen im Wartezimmer zu sitzen. Zumal die Mutter dann auch in dem Alter ist, mit 88 das nicht mehr als notwendig anzusehen nach dem Arzt zu gehen. Und so habe ich eben in einem Turnus von drei bis vier Wochen, immer die Gewährleistung, ich habe bis jetzt auch nur ausgebildete ehemalige Krankenschwestern hier gehabt, die sich auch sehr gut auskennen, ja. Und mir sofort widerspiegeln: ‚Die Informationen gebe ich dem Hausarzt. Da müssen Sie mal drauf achten. Das muss besorgt werden‘, und diese Sachen.“ (RubiN_A18)*
- „Durch die Versorgung durch RubiN? Ja, auch nichts. Also, wie gesagt, ich mache ja alles. Und ich weiß auch nicht, wie*

die mir jetzt helfen könnten. Ich meine, RubiN ist sicherlich gut für alte Leute, die keinen haben. Ich weiß nicht, inwieweit denen dann geholfen wird...“ (RubiN_A17)

- „Ja, also was ich da erlebt habe durch RubiN: also, dass ich mir nicht mehr solche schweren Gedanken machen brauche. Wenn ich mal wirklich nicht weiterweiß und es kann mir keiner helfen, dann rufe ich die Frau <CCM> an. Die hat eigentlich immer eine Idee, was man machen kann. Und wenn es nur ein kleiner Lichtstrahl vom Horizont ist. Also die weiß meistens immer irgendwas. Und ist sehr hilfsbereit und sagt: ‚Ach, dann können wir das noch versuchen oder das.‘ Also der Rücken ist gestärkt, wollen wir mal so sagen. Man steht nicht alleine da vor dem Aktenberg. Also das muss ich wirklich sagen.“ (RubiN_A14)

- „Für mich selber, also, dass ich weiß, dass er auf jeden Fall in guten Händen ist. Auch, also wirklich gut betreut. Von dieser ganzen, das ist ja,

quasi arbeiten ja alle Hand in Hand. Und muss ich sagen, fühle ich mich selber gut aufgehoben und er sich auch. Weil die eben alle so gut miteinander arbeiten. Jeder weiß genau, was der andere braucht, was jetzt als nächstes gemacht wird, die sprechen sich alle untereinander ab und deshalb ist das einfach, das ist etwas anderes, als wenn ich mit ihm zum Arzt gehe. Und der schreibt wieder was auf, dann kriegt man vielleicht wieder einen anderen Helfer an die Seite...das ist immer dasselbe.“ (RubiN_A13)

• *„Sicherheit. Und die Sicherheit ist: man hat einen kompetenten Ansprechpartner. Und das gibt Sicherheit. Und das ist schön. Ja, das ist wirklich wahr.“ (RubiN_A12)*

• *„Für mich? Nichts. Nein, also für mich hat sich nichts geändert. Es ist alles noch so wie voriges Jahr, wie das ganze Jahr. Da hat sich bei mir nichts geändert.“ (RubiN_A10)*

	Verbesserungspotentiale	Aspekte/Ideen/Vorschläge, wie <i>RubiN</i> verbessert werden kann	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Naja, dass jede Hausarztpraxis ihre Patienten, die in dieser Weise Hilfe brauchen, darauf aufmerksam machen... oder dass vielleicht schon im Krankenhaus sowas gesagt wird. Dass man da schon drauf aufmerksam gemacht wird, dass es sowas gibt. Weil Sie müssen ja, schon im Krankenhaus fängt das ja schon an mit den Formularen und da stehen Sie ganz schön dar. Und da wäre das auch sehr angebracht, wenn man so eine Hilfe, also da wäre ich froh gewesen, wenn ich da schon so eine Hilfe gehabt hätte. Also ich finde ein bisschen mehr Werbung oder ich weiß ja nicht, ob man Werbung sagen darf, aber viele wissen es halt nicht, dass es sowas gibt.“ (RubiN_A14)</i> • <i>„Nein, im Moment fällt mir dazu nichts ein, weil ich bin da rundum mit zufrieden. So, wie es läuft. Dass da auch was wirklich, da wo wirklich mal an die alten Menschen richtig gedacht wird...“ (RubiN_A11)</i> • <i>„Also, wenn wir uns wünschen dürften und die</i>
--	-------------------------	---	---

*Mittel zur Verfügung stünden, dann würden wir uns wünschen, dass RubiN noch engmaschiger dran sein könnte. Mit persönlichen Besuchen, mit telefonischen Nachfragen, vielleicht auch mal mit einer Begleitung zum Arzttermin. Wenn ich mir vorstelle, dass ich als Angehörige nicht so viel Zeit mir nehmen könnte, auf Grund meiner individuellen familiären Situation oder Ähnlichem, dann wäre die Situation meiner Mutter desaströs. Und dann wäre sie absolut vollkommen abhängig von so etwas wie RubiN.“
(RubiN_A08)*

• „Aber wenn er wieder beginnen würde, was könnte besser sein...? Könnte ich es mir noch ein bisschen intensiver vorstellen. Also sage ich mal, noch ein bisschen mehr Zeit, aber, man muss natürlich auch - ... jeder hat es immer gerne noch mal intensiver. Also ich fände gut, wenn es noch ein bisschen intensiver wäre, aber, das hat ja alles was mit Geld zu tun,

				<p>mit Ressourcen zu tun...“ (RubiN_A04)</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Ich bin so zufrieden. Ich bin ausgestattet genug. Ich würde das, auch... Wenn wir das jetzt so, wenn das in die Richtung gehen sollte, ich würde es gerne behalten. Also, es wäre schade, wenn wirklich Ende des Jahres Schluss wäre. Dann würde für mich ein Ansprechpartner definitiv wegbrechen. Das wäre sehr traurig für mich.“ (RubiN_A02)
Wünsche an die Versorgung	Wünsche und Aussichten für die zukünftige Versorgungssituation im Allgemeinen sowie bezogen auf RubiN	Erhalt der Eigenständigkeit	Der Wunsch sich möglichst lange selbstständig versorgen zu können	<ul style="list-style-type: none"> • „Ich hoffe [lacht], dass ich das so lange wie möglich selber kann.“ (RubiN_A17) • „Ja, das ist eine gute Frage. Am besten, so wie es im Moment bei uns auch funktioniert. So lange man quasi fit ist und sich selbst versorgen kann, ist alles gut und man hat ein bisschen Unterstützung so. So, das wünscht man sich.“ (RubiN_A23) • „Ich weiß für mich zu 100% ich möchte nicht ins Altenheim. Wenn ich die Möglichkeit haben sollte und wirklich Pflege brauche, dann hoffe ich, dass meine Kinder das irgendwie so

				<p>gewährleisten, dass ich vielleicht so eine 24-Stunden-Kraft zu Hause habe. Aber definitiv nicht ins Heim.“ (RubiN_A22)</p> <ul style="list-style-type: none"> • „Und also, wenn es sowas gibt, dann finde ich, dass mehr aufgebaut wird, dass die Leute zuhause bleiben können. Also, das wäre ein Wunsch von mir. Dass man zuhause versorgt.“ (RubiN_A21) • „Ja, also ich wünsche mir, dass ich so lange gesund bleiben kann oder gesund bleibe, wie man halt mit 83 gesund ist.“ (RubiN_A19)
		Alternative Versorgung	Alternative Versorgungsmöglichkeiten für die Zukunft, außerhalb der Versorgung zuhause	<ul style="list-style-type: none"> • „Also ich weiß nicht, ich fände diese Wohnform oder meine Mutter war ja auch lange vorher alleine zuhause. Finde ich nicht so gut. Ich finde, weiß ich nicht, dass man Betreutes Wohnen auf jeden Fall unterstützen muss. Dass das viel ausgebreiteter ist. Auch Wohngemeinschaften, die dann durch so Projekte unterstützt werden. Das fände ich ganz nett. Dass man weiß, da ist jemand, wenn irgendwas zwickt, der wird

sich drum kümmern. Das finde ich schon wichtig. Und ich würde gerne in irgendeiner Wohngemeinschaft wohnen und hätte dann nur, wenn ich es brauche, gerne von außerhalb Unterstützung.“

(RubiN_A20)

- *„Ja, wie möchte ich im Alter versorgt werden. Ich weiß, dass ich das meiner Tochter so nicht antun möchte. Also, so einen Stricken. Und ich weiß auch, dass ich eher den Schritt gehen würde in Richtung altersgerechtes Wohnen und dann vielleicht mit einem Pflegedienst da mit dran, dass man so im Haus mit Gleichgesinnten ist.“*

(RubiN_A24)

- *„Ich sage immer: mich kann man ruhig bei Zeiten, wenn es mir schlecht geht, wirklich in ein Seniorenheim geben. Weil wir hier in unserem Ort wirklich ein gutes Seniorenheim haben und ich sehe: selbst meine Mutter, die war vor einigen Jahren da und die ist komplett aufgelebt und ich sage immer: man muss in ein Seniorenheim mit vollem Verstand reingehen. Nicht zu*

				<p><i>spät. Man muss da reingehen, dass man auch die Vorteile eines Seniorenheims erkennt. Dass man noch sieht, dass man noch unterhalten wird, dass man versorgt wird, dass Menschen sich kümmern und liebevoll kümmern.“</i> <i>(RubiN_A29)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>„Ich halte das gesellschaftlich für nicht gut, die Alten sozusagen wegzusperren, ja? Auch wenn wir keinen wegsperren dürfen. Aber dennoch, wenn ich die Tür zu mache und Barrieren mache, sind sie ja doch weggesperrt...“</i> (RubiN_A04)
		<i>RubiN-spezifisch</i>	<p>Wünsche an die Versorgung, die mit <i>RubiN</i> in Zusammenhang stehen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Tja, auch so [lacht]. Ich würde auch ganz gerne in meinen vier Wänden bleiben wollen und wissen, dass ein und dieselbe Person immer zu mir kommt. Und so wie das ja jetzt auch läuft bei RubiN, dass nicht ständig immer ein Wechsel ist. Und, dass man Vertrauen aufbauen kann.“</i> (RubiN_A16) • <i>„Ich möchte eigentlich, so lange wie möglich in meiner häuslichen Umgebung bleiben und dort mit einer gewissen Hilfe, sprich -</i>

Ansprechpartnern, die eben auch bedingt sind jetzt ja alleine durch den Pflegegrad schon und die Zuschüsse, die durch den Pflegegrad finanziell erreicht werden und die neuen ärztlichen Zuschüsse, dass man die also nutzen kann hier, in einer ähnlichen Form, wie meine Frau, möchte ich ... würde mir das eigentlich ausreichend sein, wenn ich dadurch meinen Lebensraum bis - na ja, bis, wie soll ich sagen, bis zu meinem Ableben, ja [lacht] nutzen kann.“ (RubiN_A03)

- „Nein, also, wenn ich mal so alt bin oder so wie meine Mutter, dann wäre das auch schon so ideal.“ (RubiN_A05)*
- „Aber - ich wäre froh, wenn ich jemanden an der Seite hätte, auch für mich dann. Wenn mal so etwas sein sollte. Denn - ja, das finde ich gut. Ansprechpartner behalten? Ja, gerne.“ (RubiN_A02)*
- „Ich glaube, ich möchte gar nicht so alt werden und so viele gesundheitliche Einschränkungen haben. Ich finde das ganz beängstigend*

				<p>zu erleben, wie es einem so gehen kann, wenn man dann vielleicht auch keine Angehörigen hat, die sich irgendwie kümmern oder sich interessieren. Genau. Wenn es aber dazu kommen sollte, dann würde ich mir genau so etwas wünschen wie RubiN.“ (RubiN_A08)</p>
Sonstiges	<p>Aspekte, die nicht in die o.g. Kategorien eingeordnet werden können, Aspekte abseits der Fragestellung, Randthemen</p>			<ul style="list-style-type: none"> • „Es war - mal schön sich in der Richtung auch mal zu äußern und - mal dem Vorschlag oder, dass dieses RubiN-Projekt existiert, würde ich sagen ist eine gute Entscheidung gewesen, wer auch immer es ins Leben gerufen hat. [lacht] Und ich würde mir wünschen, dass viele Menschen, das in der Form nutzen können und, dass ihnen auch geholfen wird.“ (RubiN_A03) • „Was mich dazu bewogen hat, ist, dass diese Institution auch lange bestehen bleibt, vielleicht kann ich da ja auch noch meinen Nutzen von haben. Das ist so mein Interesse daran. Also auch im Interesse meiner Mutter, aber auch in meinem eigenen Interesse.“ (RubiN_A11)

• „Ach, ich fände es schön, wenn man irgendwo auch mal Anerkennung irgendwo kriegt. Nicht von den Eltern, die kriege ich. Sondern dass generell, dass das irgendwo wertgeschätzt wird, dass man auch für andere da ist. Ich sehe es jetzt auch manchmal auf der Arbeit, auch bei Arbeitskollegen, wenn ich jetzt irgendwie etwas hatte - ein ganz krasses Beispiel, wo meine Mutter akut an Krebs erkrankt ist, da hat es mich komplett aus der Bahn geworfen. Arbeitskollegen, ich hatte die gebeten, dass ich dann jetzt eineinhalb Monate, während der Chemo-Zeit und OP-Zeit, zwei Monate, dass ich da keine Spätschichten mache, dass ich für meine Mama komplett da bin. Da kommt kein Verständnis. Da wurde man noch blöde angemacht, was das denn sollte, ich arbeite eh nur eine Spätschicht die Woche. Wissen Sie, das Zwischenmenschliche so heutzutage, das fehlt. Den Menschen ist einfach alles egal. Was so rundum ist. Bis

sie es vielleicht selber mal erleben.“ (RubiN_A25)

- „Man weiß es nicht, ob die Allgemeinheit so denkt, ob die jungen Leute so bereit sind so viel aufzugeben auch dann... Das ist ja, die ganze Struktur hat sich ein wenig gewandelt. Die jungen Leute haben alle ihre tollen Berufe. Und wenn man sich das vorstellt, ich werde... in zehn Jahren könnte man auch vielleicht schon mal irgendwo Gebrechen haben und versorgt werden müssen. Und dann wären die gerade mal erst 50 und müssen dann zurückschrauben oder wie auch immer. Was es dann noch für Hilfen gibt, das weiß man nicht. Da hofft man natürlich, dass man dann noch irgendwo dazwischen hinlangt und man gut versorgt wird.“ (RubiN_A29)

„Was mir fehlt, ist zum einen, ich glaube die Bestätigung, Unterstützung darin, dass es – auch okay ist, auch in der heutigen Zeit okay ist, dass ich als Tochter unter Umständen tatsächlich darüber nachdenke mit dem Arbeiten aufzuhören.“

Also, auch eine Sicherheit zu haben: deswegen werde ich nicht abgestempelt als jemand, der sowieso den ganzen Tag nicht beschäftigt ist. Anerkennung dafür, für die Pflege der Eltern. – Die bräuchte es da, finde ich. Das würde es leichter machen. [...] Aber eben auch auf der anderen Seite, dass das Verständnis, das Einsehen auch bei den Eltern geschärft wird dafür, dass dieser Generationenvertrag heute so nicht mehr besteht, wie er zu der Zeit und davor und davor immer gewesen ist.“
(RubiN_A31)

DANKSAGUNG

An dieser Stelle möchte ich allen Personen meinen großen Dank aussprechen, die mich bei der Anfertigung dieser Arbeit unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Professorin Katja Götz für die Bereitstellung dieses Themas und Einführung in die qualitative Forschung. Ihre ehrlichen Worte und allzeit hervorragende Betreuung ermöglichten mir erste Schritte im wissenschaftlichen Arbeiten zu gehen.

Besonders danken möchte ich auch Herrn Professor Jost Steinhäuser für die Bereitstellung der Rahmenbedingungen im Institut für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck sowie die ärztliche, wissenschaftliche und menschliche Weiterbildung während meiner Zeit am Institut.

Außerdem möchte ich mich bei den Mitarbeitenden des Institutes für Allgemeinmedizin des UKSH, Campus Lübeck für das lehrreiche und kollegiale Jahr und insbesondere Frau Denise Wilfling für die Hilfe bei der Transkription und Auswertung der Daten bedanken.

Des Weiteren danke ich allen *RubiN* Ansprechpartner*innen in den Praxisnetzen für die organisatorische, logistische und inhaltliche Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung der Interviews.

Bei dieser Gelegenheit danke ich auch allen Angehörigen, die an diesen Interviews teilgenommen haben. Ohne ihre Beiträge und ihr Mitwirken wäre diese Dissertation nicht zustande gekommen. Daher danke ich ihnen für ihr Engagement und die Bereitschaft sich für das Thema dieser Arbeit zu öffnen, sich auf die Fragen einzulassen und bedanke mich für die interessanten und ehrlichen Telefonate.

Schließlich möchte ich mich bei meiner Familie und Freunden, die zu Familie geworden sind, bedanken. Ich danke im Besonderen meiner Mama für die kompromisslose und bedingungslose Liebe, ungebrochenes Vertrauen in mich, Unterstützung in allen Lebenslagen und die Möglichkeit Medizin zu studieren. Weiterhin danke ich meinem Lebensgefährten Herrn Carsten Heidel für die liebevolle Unterstützung beruflich wie privat und im Rahmen zahlreicher konstruktiver Diskussionen und Beiträge bei der Erstellung dieser Arbeit. Ich möchte mich bei Frau Lia Friesen und Frau Luise Schradin für das Korrekturlesen dieser Arbeit und all die Jahre der Freundschaft, Loyalität und Rückhalt trotz geographischer Trennung bedanken.

LEBENS LAUF

EIGENE VERÖFFENTLICHUNGEN

Warkentin N, Wilfling D, Laag S, Goetz K: Experiences of family caregivers regarding a community-based care- and case-management intervention. A qualitative study. Health and Social Care in the Community 00, 1–9 (2021) DOI: 10.1111/hsc.13430

Goetz K, **Warkentin N**, Weiss L, Kasprick L: „**We are the patients’ advocates**”: Care and case managers’ reasons to participate in a geriatric health care project – A qualitative study. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 161:28-32 (2021) DOI: 10.1016/j.zefq.2020.12.004

Schmitt J, **Warkentin N**, Wilfling D, Steinhäuser J, Götz K: **Ein Case-Management-Fragebogen für Angehörige geriatrischer Patienten.** Zeitschrift für Geriatrie und Gerontologie (2021) DOI: 10.1007/s00391-021-01871-1

Wilfling D, **Warkentin N**, Laag S, Goetz K: „**I have such a great care**” – Geriatric patients’ experiences with a new healthcare model. A qualitative study. Patient Preference and Adherence 15, 309–315 (2021) DOI: 10.2147/PPA.S296204

Gloystein S, Thomé F, Goetz K, **Warkentin N**, Mergenthal K, Engler F, Amelung V, Arnold M, Freigang F, Klähn A-K, Laag S, van den Berg N: **RubiN – continuous care in regional networks: a study protocol for a prospective controlled trial.** BMC Geriatrics 21,183 (2021) DOI: 10.1186/s12877-021-02106-z

VERSICHERUNG AN EIDES STATT

1. Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema „Erfahrungen und Einstellungen Angehöriger geriatrischer Patient*innen im Versorgungsmodell *RubiN* (*Regional ununterbrochen betreut im Netz*) – eine qualitative Studie“ handelt es sich um meine eigenständig erbrachte Leistung.
2. Ich habe nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich keiner unzulässigen Hilfe Dritter bedient. Insbesondere habe ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht.
3. Die Arbeit oder Teile davon habe ich bislang nicht an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt.
4. Die Richtigkeit der vorstehenden Erklärungen bestätige ich.
5. Die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung sind mir bekannt. Ich versichere an Eides statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit erklärt und nichts verschwiegen habe.

Nicole Warkentin

Lübeck, im Oktober 2021