

Case Management – Entlastungspotenzial für erwerbstätige pflegende Angehörige

Iren Bischofberger

Die Betreuung von Familienangehörigen steht heute auf dem Prüfstand, und zwar aus folgenden Gründen: 1. mehr Frauen partizipieren am Arbeitsmarkt und haben weniger Zeit für die traditionell ihnen zugeschriebenen Pflege- und Betreuungsaufgaben, 2. der medizinisch-pharmazeutische Fortschritt verlängert chronische Krankheitszustände und damit auch die notwendigen Pflegearrangements, 3. die Lebenserwartung steigt und damit die Gebrechlichkeit im hohen Alter, und 4. ist ambulant vor stationär das gesundheitspolitische Ziel – wobei die Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen in der Schweiz noch kaum thematisiert wurden. All dies führt zu einem personellen und zeitlichen Engpass bei der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege – rund 160'000 erwerbstätige pflegende Angehörigen in der Schweiz sind davon betroffen (Bischofberger & Höglinger, 2008). Die Situation dieser Angehörigen spitzt sich zu, wenn die beanspruchten Versorgungsleistungen ungenügend organisiert und koordiniert sind und der Administrationsaufwand hoch ist. Parallel zur Berufstätigkeit ist die Summe dieser Aufgaben kaum zu leisten. Hier setzte das Teilprojekt „Case Management Profil für erwerbstätige pflegende Angehörige“ im Forschungsprojekt „work & care – Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege“ an¹. Anhand von vierzig leitfaden-gestützten Interviews mit erwerbstätigen Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie weiteren Gesprächen mit berufstätigen Angehörigen, die sich aufgrund unserer Berichte an uns wandten (siehe www.workandcare.ch), wurde ein Profil eines Case Managements für berufstätige pflegende Angehörige entwickelt.

Bedarf an angehörigorientiertem Case Management

Je nach Krankheits- oder Behinderungszustand bestehen erhebliche Unterschiede hinsichtlich des Umfangs und der Dringlichkeit von professionellen und informellen Hilfen. Es gilt zu entscheiden, wer in welchem Umfang und durch welche Finanzierung unterstützt die nötigen Aufgaben übernimmt. Vollzeitig oder hochprozentig erwerbstätige Angehörige müssen die personenzentrierten Aufgaben an andere Angehörige oder/und an geeignete Pflege-, Betreuungs- und Freiwilligendienste im (teil-)stationären und häuslichen Bereich delegieren. Im arbeitsteiligen Versorgungssystem ist die Suche nach und Auswahl, Delegation und Evaluation von professionellen und informellen Leistungen wie auch entsprechenden Finanzierungsmöglichkeiten eine zeitaufwändige Aufgabe. Dies lässt sich an folgendem Beispiel illustrieren:

Frau Ammann² ist 60 Jahre alt und vollzeitig erwerbstätig. Bei ihrem Mann, ebenfalls erwerbstätig, wird 58jährig eine Alzheimer Demenz diagnostiziert. Aufgrund der Progredienz kündigt er bald seine anspruchsvolle Anstellung und tritt eine für seine schwindenden kognitiven Fähigkeiten besser geeignete Stelle an. Als er nach einem Jahr auch diese Arbeit nicht mehr ausüben kann, kündigt er erneut und bleibt in Folge erwerbslos. Bereits an dieser Stelle hätte das Ehepaar Ammann frühzeitig Informationen benötigt, denn die Berechnung der Rente fällt aufgrund der zweiten, schlechter bezahlten Anstellung des Mannes geringer aus. Gleichzeitig steigen die Kosten: Frau Ammann baut ein

häusliches Pflegearrangement unter Mithilfe der beiden erwachsenen Kinder, einer Nachbarin und einer Demenztagesstätte auf. Der Koordinationsaufwand hierfür ist hoch. Frau Ammann reduziert daher ihre Berufstätigkeit, einhergehend mit einem Firmenwechsel. Sie arbeitet nun halbtags in einem Detailhandelsgeschäft mit einer Pendelzeit von täglich eineinhalb Stunden. Den Firmeninhaber informiert sie von Beginn an über die häusliche Situation. Das Versorgungsarrangement bewährt sich ein halbes Jahr lang, doch dann erleidet Herr Ammann einen Hirnschlag mit einer Hemiplegie und wird notfallmässig in die Neurologie eingeliefert. Wegen der bestehenden Demenz erfolgt die Überweisung in die geriatrische Abteilung einer Psychiatrischen Klinik. Da Herr Ammann gross gewachsen ist und aufgrund der täglichen langen Spaziergänge bis zur Apoplexie einen guten Muskelaufbau hatte, passen die kleinen Rollstühle für ihn nicht. Er stürzt vornüber und zieht sich eine grosse Rissquetschwunde im Gesicht zu. Der Verband deckt ein Auge ab und verschlechtert damit seine Orientierung zusätzlich. Auch wenn diese dramatischen Ereignisse für Frau Ammann mit hoher emotionaler Beeinträchtigung verbunden sind, möchte sie ihre eigene Berufstätigkeit keinesfalls aufgeben. Sie schätzt die Kontakte mit

1 Das Forschungsprojekt wurde von der Kallidos Fachhochschule Schweiz von 2007-2009 durchgeführt und vom Schweizerischen Nationalfonds (Spezialförderung für Fachhochschulforschung) gefördert. Praxispartner waren die Schweizerische Alzheimervereinigung und die Bank Coop. Das Teilprojekt „Case Management für erwerbstätige pflegende Angehörige“ wurde von der in der Schweiz ansässigen Paul Schiller Stiftung finanziert.

2 Alle Namen und soziodemographischen Angaben sind anonymisiert.

der Kundschaft und empfindet ihren Beruf auch als Ausgleich zur häuslichen Pflege.

An diesem Beispiel wird deutlich, dass erwerbstätige pflegende Angehörige professionelle Unterstützung benötigen, die sowohl ihrem Bedürfnis nach Berufstätigkeit gerecht wird als auch die Belange ihres zu pflegenden Angehörigen in den Blick nimmt. Hier setzt das Case Management für erwerbstätige pflegende Angehörige an.

Funktionsprofil Case Management für erwerbstätige pflegende Angehörige

Bereits bei der Diagnose einer lang dauernden und fortschreitenden Erkrankung ist die «Orchestrierung der Versorgung» (Rosenthal et al., 2007) unabdingbar. Denn Versorgungsverläufe wie bei der Familie Ammann sind keine Ausnahme, sondern bei chronischen Krankheitsverläufen der Normalfall. Je mehr Kenntnisse sich pflegende Angehörige in der Organisation, Koordination und Administration des Versorgungsverlaufs erwerben – oft im „learning by doing“ Verfahren und verbunden mit Frustration über das ungenügend koordinierte professionelle Versorgungssystem – desto schwieriger wird die Suche nach sachkundigen Personen, an die sie Aufgaben delegieren können. Zu einem angehörig-orientierten Case Management Profil zählen aufgrund unserer Erkenntnisse vier Aufgabenbereiche:

Organisation und Koordination des Versorgungsbedarfs

Der Versorgungsbedarf wird mit den Angehörigen und – soweit möglich auch mit den Erkrankten – eruiert. Entsprechende Dienstleister werden identifiziert und kontaktiert. Die Delegation der Aufgaben erfolgt idealerweise zuerst probenhalber und dann dauerhaft. Die Case Managerin hat aufgrund ihrer Kenntnisse des Versorgungssystems einerseits und den Wünschen der Angehörigen andererseits die Federführung in den Kontakten mit Leistungserbringern und Kostenträgern. Sie überwachen die Versorgungsqualität und die Kosten sowie die entsprechende

Finanzierung im Laufe der Versorgungsnutzung. Diese Monitoringaufgabe ist eine wichtige Entlastung für die Angehörigen, denn sie befreit die Angehörigen von der Aufgabe, selber Wünsche oder Beschwerden in der Versorgungsqualität oder bei Finanzierungsverfahren anzubringen. Aufgrund dieser Arbeitsteilung zwischen Case Managerin und Angehörigen können die Angehörigen ihre Aufmerksamkeit vermehrt den Erkrankten schenken, aber auch dem informellen und professionellen Netz. Letzteres illustriert folgende Aussage einer vollzeitig erwerbstätigen Tochter in unserer Studie: „Wenn ich zu meinem Vater gehe, kümmere ich mich zuerst um die Helferinnen, backe Kuchen und rede mit ihnen. Ich bin sozusagen im zweiten Hilfekreis und kümmere mich um den ersten.“

Verhandlungen mit Sozialversicherungen und Administration des nötigen Schriftverkehrs

Interaktionen mit VertreterInnen von Behörden und Versicherungen sind für pflegende Angehörige in unserer Studie besonders belastend. Sie werden im hiesigen Sozialversicherungssystem kontinuierlich in die Holschuld gedrängt und müssen sich in die Angebote und Antragsverfahren einarbeiten. Case Managerinnen sind hier eine wichtige Hilfestellung für berufstätige Angehörige, in dem sie für die Angehörigen Informationen aufbereiten, Kosten eruiieren und Finanzierungsvarianten erarbeiten. Die Holschuld der Angehörigen wandelt sich somit zur Bringschuld der Case Managerin. Der Bedarf dafür zeigt sich bei Frau Meier, die uns die Situation ihrer Mutter schildert, die mit 38 Jahren einen Hirnschlag erlitt. Frau Meier war zu diesem Zeitpunkt noch im Teenageralter. Der Hirnschlag hinterlässt bis heute erhebliche kognitive Beeinträchtigungen, die eine ständige Begleitung im Alltag erfordern. Nach inzwischen 13jähriger Betreuung durch den Ehemann und die drei Töchter und mehreren Versuchen der (teil-)stationären Betreuung ist inzwischen eine Betreuungsperson während vier Tagen zuhause angestellt. Allerdings ist die Finanzierung des Lohns mit zahlreichen administrativen Hürden verbunden, obwohl sich die Töchter inzwischen Expertenwissen erworben

haben – so weit gar, dass ihre Betreuung von einer lokalen Gesundheitsliga abgegeben wurde mit der Begründung, den Ansprüchen der Familie nicht genügen zu können. Frau Meier wurde als Dozentin in unseren Studiengang „Care Management“ eingeladen, um ihre Situation den Studierenden zu präsentieren und Lösungsmöglichkeiten zu diskutieren. Dabei bot eine Studentin an – sie ist Spitexzentrumsleiterin im selben Kanton, in dem die behinderte Mutter lebt –, gemeinsam mit Frau Meier die Finanzierungssituation weiter abzuklären. Dazu organisierte die Studentin ein Treffen beim lokalen Spitexverband, dessen Leiter sie persönlich kennt. Frau Meier nahm dieses Angebot gerne an, denn sie war es inzwischen müde, die Kontakte auf eigene Initiative herzustellen.

Entwicklung von Kommunikationsmöglichkeiten mit den erkrankten Angehörigen und dem Versorgungsnetz

Erwerbstätige pflegende Angehörige sind auf Kommunikationsmittel angewiesen, die den Informationsaustausch aus geographischer Distanz ermöglichen. Neben Telefon, einschliesslich Skype, und E-Mail Kontakten sind dies zunehmend internetbasierte Systeme. In unserer Studie berichtete die Familie Müller mit sechs erwerbstätigen Geschwistern, die in der Schweiz, in Deutschland und in Frankreich leben, dass sie ein internet-basiertes Tagebuch über das Leben der an Alzheimer erkrankten Mutter eröffneten. Dadurch konnten sie sich zeitnah über mögliche krankheitsbedingte Veränderungen und über den Alltag der Mutter informieren. Dies erleichterte anstehende Entscheidungen für die Behandlung und Pflege. Die Informationen in Wort und Bild ermöglichten zudem, am Leben der Mutter teil zu haben. Für einen Bruder in Deutschland, der das Tagebuch technisch betreut, ist dies insofern ein Wendepunkt, als er früher kaum Gelegenheit hatte, seine Fähigkeiten zum Nutzen der Familie einzubringen. Da nicht alle Geschwister im Umgang mit dem Internet-Tagebuch gleich «fit» sind, telefonieren sie oft. Dank der stabilen Betreuungs- und Kommunikationsstruktur geht es der Mutter in ihrem häuslichen Umfeld weiterhin gut.

Diskussion von möglichen Entlastungen und Ansprüchen aus Personalreglementen oder gesetzlichen Bestimmungen

Case Managerinnen berücksichtigen in ihren Abklärungen und Arrangements auch die gesetzlichen Möglichkeiten und die Angebote der einzelnen Firmen, um die Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenpflege zu fördern. Dazu gehört, dass laut Schweizer Arbeitsgesetz (Art. 36) drei Arbeitstage pro Krankheitsereignis für die Regelung notwendiger Angelegenheiten genutzt werden können – es sind jedoch seitens der Case Managerin diverse Hindernisse zu überwinden: Dieser Paragraph gilt nur für die Pflege von erkrankten Kindern bis 15 Jahre, und die Bezahlung dieser Tage ist auf Firmenebene unterschiedlich geregelt. Ebenso weiß die Case Managerin, dass gemäss Arbeitsgesetz bei der Festsetzung von Arbeits- und Ruhezeiten auf Mitarbeitende Rücksicht zu nehmen ist, die Angehörige oder nahe stehende Personen pflegen, und setzt diesen Anspruch entsprechend durch.

Ein wichtiger Hinweis von Case Managerinnen an die Angehörigen ist auch, dass letztere ihr Personalreglement kennen und die Interpretation der Urlaubsregelung entsprechend ihrer individuellen Situation mit den Vorgesetzten bzw. der Personalabteilung besprechen. Zur Unterstützung dieser Diskussion wurde im Rahmen unseres Projektes ein Informationsblatt für die Schweizerische Alzheimervereinigung erstellt (www.alz.ch/d/data/data_805.pdf).

Nicht zuletzt sind Case Managerinnen im Rahmen dieses Aufgabenbereichs auch bedacht, dass der Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen stabil bleibt oder sich verbessert. Sie erheben dazu Befunde der somatischen und psychischen Gesundheit und verweisen bei Auffälligkeiten, beispielsweise Bluthochdruck oder Schlafproblemen, an entsprechende Fachstellen zur Behandlung oder empfehlen, mit der Personalabteilung weiterführende Entlastungen zu organisieren.

Fazit

Insgesamt ist ein angehörig-orientiertes Case Management Profil in der Schweiz noch wenig entwickelt. Allerdings ist dies aufgrund unserer Studienergebnisse dringend notwendig, denn die Summe der auf die Angehörigen abgewälzten Aufgaben und Abklärungen sind erheblich. Sie bilden bei längerfristiger Betreuung von erkrankten Angehörigen ein Risiko für die Produktivität und/oder können eine Reduktion der Erwerbstätigkeit nach sich ziehen. Beides ist aus Sicht von Firmen angesichts des Fachkräftemangels wie auch aus Sicht der Mitarbeitenden wegen der geringeren Absicherung in der Sozialversicherung und den Pensionskassen ein Nachteil. Offen bleibt die Frage, wo eine entsprechende Case Management Funktion angesiedelt werden soll. International bieten grössere Firmen diesen spezifischen Dienst seit Jahrzehnten an (McGill & Kelley, 1990). In einer deutschen Studie wurde der Bedarf ebenfalls aufgezeigt (BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2006) und wird inzwischen als Angebot von Firmen – in Kooperation mit lokalen Dienstleistern – empfohlen (Beruf und Familie, 2009). In der Schweiz entwickeln wir derzeit ein Projekt, in dem eine Firma, die bisher im Auftrag von Unternehmen vorwiegend Betreuungsarrangements für Kleinkinder vermittelt, neu auch Koordinations- und Administrationsaufgaben für Mitarbeitende mit pflegebedürftigen Angehörigen übernehmen könnte. Ziel ist, dass Firmen zusätzlich Case Management Dienstleistungen einkaufen und damit Fairness für Mitarbeitende mit unterschiedlichen Betreuungs- und Pflegeaufgaben schaffen³.

Literatur

Beruf und Familie (2009). Eltern pflegen – So können Arbeitgeber Beschäftigte mit zu pflegenden Angehörigen unterstützen – Vorteile einer familienbewussten Personalpolitik. Frankfurt: Beruf und Familie gGmbH – Eine Initiative der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung.

Im Frühling 2010 startet das zweijährige Folgeprojekt „work & care – Erwerbstätige pflegende Angehörige und ihre Interaktionen im Versorgungssystem“. Gemeinsam mit den drei Praxispartnern Barmelweid (Akutspital und Rehabilitationsklinik), Lindenfeld (stationäre spezialisierte Pflege und Geriatrie) und der Krebsliga Aargau (spezialisierte häusliche Pflege) wird untersucht, wie sich erwerbstätige pflegende Angehörige innerhalb des Versorgungssystems Gehör verschaffen, und wie auf ihre Bedarfslage reagiert wird. Das Projekt wird wiederum von Schweizerischen Nationalfonds gefördert.

- Bischofberger, I. & Höglinger, M. (2008). Herausforderungen für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege. Schweizer Arbeitgeber, 8. Oktober, 36-39.
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2006). Erwartungen an einen familienfreundlichen Betrieb. Erste Auswertungen einer repräsentativen Befragung von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern mit Kindern oder Pflegeaufgaben. Berlin: BMFSFJ.
- McGill, J. & Kelley, L. (1990). Elder care: the employee caregiver. American Association of Occupational Health Nurses (AAOHN) Journal 38(6), 278-283.
- Rosenthal, J. C.; Martin-Matthews, A. & Keefe, J. M. (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal caregivers. Ageing and Society, 27, 755-778.

³ Auskünfte zu diesem Projekt sind bei der Autorin erhältlich.

Prof. Dr. Iren Bischofberger

Projektleiterin „work & care“,
www.workandcare.ch
Kalaidos Fachhochschule Schweiz
WE'G Hochschule Gesundheit,
Departement Gesundheit
Mühlemattstrasse 42
CH-5001 Aarau
iren.Bischofberger @weg-fh.ch