

## «Es ist paradox: Gut gemeinte Entlastungsdienste sind nicht immer entlastend.»

Die Frage nach der Vereinbarkeit von Beruf und Familie wird vor allem unter dem Aspekt der Kinderbetreuung diskutiert. Aber wie steht es um die Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenpflege? Pflegewissenschaftlerin Prof. Dr. Iren Bischofberger und ihr Team von Careum F+E haben die Situation von pflegenden Berufstätigen untersucht.

Interview: Elisabeth Kloser

**pflugesearch:** Im Rahmen des Nationalfonds-Forschungsprojekts «work & care» sind in der Schweiz erstmals Daten über die Situation von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen erhoben worden. Welches sind die zentralen Erkenntnisse der Studie?



Prof. Dr. Iren Bischofberger, Careum F+E

**Prof. Dr. Iren Bischofberger:** Wir können quantitative und qualitative Aussagen machen. Mit dem Datenset der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) des Bundesamtes für Statistik, konnten wir 4 % Personen mit «work & care» Aufgaben berechnen. Aber die Datenbasis bleibt dünn, denn es wird lediglich gefragt: «Leben Pflegebedürftige in Ihrem Haushalt?» oder «Leisten Sie Hilfe ausserhalb des Haushaltes?». In der Bank Coop haben wir ein neu entwickeltes Umfrage-Tool erprobt. Damit konnten wir 10-15 Prozent Mitarbeitende berechnen, die kranke oder behinderte An-

gehörige haben oder hatten.

In Experteninterviews mit Behörden, Verbänden und Politikern und anhand der Fallstudie in der Bank Coop können wir auch zeigen, dass die Wirtschaft Interesse an der Thematik hat. Das erstaunte mich. Man hätte ja sagen können: Bloss kein zusätzliches Familienthema! Aber sobald die Wirtschaft, bzw. die Mitarbeitenden durch Krankheit oder Behinderung in der Familie tangiert sind, weckt dies Interesse.

Bestätigt hat sich zudem ein Hinweis in den Angehörigeninterviews, den wir aus der Literaturanalyse bereits kannten: Berufstätigkeit und Angehörigenpflege werden nicht zwingend als Mehrbelastung empfunden. Es kann durchaus positiv sein, sich im Beruf mit anderen Themen und Personen zu beschäftigen. Selbstverständlich hängt dieser zu begrüssende Effekt von den Arbeitsbedingungen ab.

### Die positive Resonanz von Arbeitgeberseite ist tatsächlich bemerkenswert. Wie erklären Sie sich das?

Wenn ich von Arbeitgebern spreche, meine ich einerseits die Bank Coop, die bezüglich Familienfreundlichkeit bereits vor Projektbeginn sehr fortschrittlich war. Aber auch den Arbeitgeberverband, der das Thema schnell aufgegriffen hat.

Für Arbeitgeber ist es interessant zu sehen, dass man durchaus produktiv sein kann – auch mit kranken oder behinderten Angehörigen. Allerdings gibt es Limiten, z.B. in der beruflichen Mobilität. Für Weiterbildungen am

Abend oder an Wochenenden bleibt kaum Zeit und Geld. Diese Engpässe sollten von Vorgesetzten oder den Personalverantwortlichen angesprochen werden, um die Chancengleichzeit für das Weiterkommen im Beruf zu gewährleisten. Besonders wichtig ist auch Fairness gegenüber Mitarbeitenden mit unterschiedlichen Familiensituationen. Anders gesagt: Wenn eine Firma den Vaterschaftsurlaub einführt, muss sie gleichzeitig daran denken, dass Mitarbeitende vielleicht ihren eigenen Vater pflegen und auch Bedarf nach einer bezahlten Auszeit haben.

### Für welche Personen ist die Situation von Pflege und Erwerbstätigkeit besonders belastend?

Wir sehen in unseren Daten, dass die Kumulation von Problemen in der Familie oder Partnerschaft, am Arbeitsplatz und bei instabilen Krankheitsverläufen besonders belastend ist. Zudem leidet nicht selten das Haushaltsbudget, wenn die Erwerbstätigkeit reduziert wird. Besonders frustrierend ist, wenn das Arbeitspensum zugunsten der Angehörigenbetreuung reduziert wird und dann vor allem Administration mit Sozialversicherungen und Koordination der Pflege anfällt und deshalb kaum Zeit bleibt für die pflegebedürftige Person.

### Wie steht es mit dem Lohnausfall? Gibt es Kompensationsmöglichkeiten?

Ja. Wenn Berufstätige ihre Arbeit zugunsten der Pflege von Angehörigen

reduzieren oder aufgeben, können sie bei der kantonalen Sozialversicherungsanstalt (SVA, [www.ausgleichskassen.ch](http://www.ausgleichskassen.ch)) einen Antrag auf «Vergütung von Krankheits- und Behindernungskosten» stellen. Zwar ist der Lohnersatz zunächst auf 25 000 Franken jährlich begrenzt. Aber dieser Betrag steigt, wenn die Hilflosigkeit festgestellt ist. Und der Lohnersatz steigt mit jedem höheren Grad der Hilflosigkeit an. Deshalb ist es sehr wichtig, die Hilflosigkeit zu beantragen. Diese wird unabhängig vom Einkommen gewährt.

Ich empfehle, dass bei der Einschätzung durch die Sozialversicherung immer eine Fachperson der Pflege oder Medizin anwesend ist. Denn manche Zustände – gerade bei Demenz oder anderen degenerativen Krankheiten – sind von Tag zu Tag unterschiedlich. Deshalb kann die Fachperson aus dem Gesundheitswesen den Zustand über einen längeren Zeitraum beurteilen.

## «Wir brauchen Versorgungsmodelle, die der Anzahl und dem Aufwand der Pflegesituationen gerecht werden, die auf uns zukommen werden.»

Prof. Dr. Iren Bischofberger

### **Ist der Betreuungsaufwand für Demenzpatienten in einer späten Phase nicht hinreichend bekannt?**

Eigentlich schon, aber für die Einschätzung der Hilflosigkeit stellt das Bundesamt für Sozialversicherungen ein Instrument zur Verfügung, das nicht dem neusten Wissen entspricht. Es erfasst fast nur somatische Fähigkeiten, z.B. ob die Erkrankten alleine aufstehen können. Demenzkranke können körperlich oft noch viel, jedoch nur unter Anleitung rund um die Uhr. Und das wird kaum gewichtet. Die Einschätzung erfolgt in der Regel durch Sachbearbeitende und nicht durch Fachleute in Pflege, Betreuung oder Medizin und zudem nur punktuell an einem Tag.

Für Angehörige, die genau wissen, welchen Betreuungsaufwand sie zu-

hause oder im Heim haben, ist diese Form der Beurteilung der Hilflosigkeit problematisch, v.a. wenn daraus ein tiefer Grad der Hilflosigkeit resultiert – und damit die Hilflosenentschädigung tief ist oder gar nicht gewährt wird.

### **Wo erhalten Angehörigen Hilfe?**

Eigentlich bei vielen Stellen, aber selten alles aus einer Hand. Das ist ein grosses Problem für erwerbstätige Angehörige. Denn sie sind während ihrer Abwesenheit vom kranken Menschen auf einwandfreie und gut koordinierte Dienstleistungen angewiesen. Es gibt zwar vereinzelt Initiativen, die diese problematische Situation verbessern.

Die Stadt Bern hat zum Beispiel seit diesem Jahr ein Angebot «Pflegestars», deren Hotline vom Schweizerischen Roten Kreuz betrieben wird. Noch wissen wir über die Qualität aber nichts Genaues. Dann gibt es die Webseite [www.zia-info.ch](http://www.zia-info.ch), die auf Angehörige ausgerichtet ist. Die Recherche selbst nimmt den Angehörigen jedoch niemand ab. Zudem helfen Ligen oder Selbsthilfegruppen, an die man sich wenden kann. Aber diese sind selten in der Position, dass sie den gesamten Versorgungsverlauf überblicken. Und alle diese Stellen zu kontaktieren ist für Angehörige zeitaufwändig. Gerade Berufstätige haben diese Zeit kaum. Zudem sind viele Stellen nur zu Bürozeiten erreichbar.

Schliesslich wissen manche Angehörige heute aus dem Internet enorm viel. Beratungsstellen müssen also ihre Mitarbeitenden immer besser qualifizieren, damit Angehörige am Telefon wirklich zusätzliche Hilfe erhalten. Wenn ambulant vor stationär Realität werden soll, müssen Beratungen und Pflege zuhause noch deutlich effizienter und koordinierter sein. Sonst laden wir den Angehörigen viel zu viel auf die Schultern.

### **Wie beurteilen Sie die bestehenden Entlastungsangebote?**

Dieser Begriff ist verführerisch. Alle Anbieter nehmen für sich in Anspruch, entlastend zu sein. Das ist sicher auch gut gemeint. Tatsächlich können manche Dienste innert Kürze organisiert werden, z.B. gibt es zu-

nehmend Spitexdienste mit einem Expressangebot. Doch die Dienste kommen zu unterschiedlichen Zeiten ins Haus, mit verschiedenen Bedarfserhebungen und letztlich mit individueller Rechnungsstellung. In der Summe sind die Entlastungsdienste deshalb nicht zwingend entlastend, sondern können belastend sein. Denn für die Koordination dieser Dienste sind vor allem die Angehörigen gefordert. Dafür gibt es kaum Hilfe.

Wer von Entlastung spricht, meint meistens Aufgaben der Pflege oder im Haushalt. Ich kenne kein Bedarfserhebungsinstrument, das danach fragt, was Angehörige gerne machen und was nicht. Vielleicht machen sie ja den Haushalt gerne. Oder sie kuscheln mit den Pflegebedürftigen gerne auf dem Sofa und wollen gar nicht aus dem Haus. Für die Koordination und Behördengänge finden sie aber selten Entlastung. Deshalb ist es paradox: Gut gemeinte Entlastungsdienste sind nicht in jedem Fall entlastend oder es sind nicht die richtigen Angebote.

## «Zur Feststellung des Grads der Hilflosigkeit werden fast nur grundlegend funktionelle Fähigkeiten erfasst. Beispielsweise, ob der Betroffene alleine aufstehen kann.»

Prof. Dr. Iren Bischofberger

### **Was kann hier das familienorientierte Case Management ausrichten?**

Familienorientiertes Case Management nimmt Aufgaben wahr, die Angehörige selber nicht übernehmen wollen oder können. Das heisst, Angehörige beauftragen dafür geeignete Fachpersonen. Aufgaben sind z.B. die Koordination der öffentlichen und privaten Spitex, einschliesslich den Absprachen zwischen den Diensten, etwa Mahlzeitendienst, Besuchsdienst, Hausarzt, Vertrauensarzt, Krankenkasse, Sozialdienst etc. Aber auch spezifische Aufgaben wie die

Suche nach einem Heim oder nach einer Person, die während der Mittagspause bei dem kranken Menschen anwesend ist, sind wichtig.

Case Managerinnen helfen den Angehörigen bei der Recherche oder bei Überprüfungs- und Entscheidungsaufgaben. So können Angehörige zur richtigen Zeit die richtigen Entscheide fällen. Case Managerinnen sind auch eine wichtige Hilfe bei Anträgen an Sozialversicherungen, zum Beispiel für die Hilflosenentschädigung oder einen Antrag für Lohnersatz (bzw. die Vergütung von «Krankheits- und Behinderungskosten»). Und ganz wichtig: Case Managerinnen überprüfen die Durchführung der an sie delegierten Aufgaben und auch die geleistete Qualität.

### **Anhand welcher Kriterien können Case Managerinnen diese Dienste überprüfen?**

Zu den Kriterien zählen z.B.: Preise, Kontinuität der Dienstleistungen und deren Servicequalität, ein kluger Ausbildungs- und Fähigkeitenmix der Mitarbeitenden, Mitgliedschaften in Qualitätszirkeln, Gütezeichen wie Zertifikate oder ganz einfach Informationen aus den Jahresberichten, einschliesslich der Jahresrechnung. All diese Kriterien zu prüfen und zu überprüfen sind für Angehörige zeitlich und mitunter auch fachlich kaum möglich. Aber die Informationen sind wichtig, um einen gut informierten Entscheid für oder gegen einen Dienst zu fällen.

### **Wie geht eine Case Managerin vor?**

Wichtig ist eine Abklärung mittels Intake-Kriterien. Das heisst, sie klärt zuerst ab, ob überhaupt ein Case Management nötig ist, oder ob das Routinevorgehen der involvierten Dienste ausreicht oder verbessert werden kann. Wichtige Kriterien für ein angehörig-orientiertes Case Management sind z.B.: Wenn Angehörige die Einnahme von mehr als 4 Medikamenten über längere Zeit überwachen müssen, v.a. wenn dazu auch Antikoagulantien gehören; wenn ihnen aufwändige Verbände übertragen werden; wenn ein Sturzrisiko oder Weglauftendenzen beim kranken Menschen bestehen; wenn Abklä-

rungen bei zwei und mehr Versicherungen (Kostenträger, Sozialversicherungen) nötig sind; wenn das soziale Netz dünn oder brüchig ist; wenn sie selber krank oder behindert sind oder, wenn Angehörige geographisch weiter entfernt leben.

Klassischerweise sind viele Case Management Zyklen nach einer bestimmten Zeit abgeschlossen, weil das Problem stabilisiert oder gar gelöst ist. Bei progredienten (voranschreitenden) Krankheiten ist allerdings oft ein lang dauerndes, unlimitiertes Case Management nötig mit unterschiedlicher Kontaktintensität und mit wechselnden Aufgaben, die Angehörige an die Case Managerinnen delegieren.

### **Wo werden die familienorientierten Case Manager ausgebildet und wer kommt für die Kosten auf?**

Es gibt zwar verschiedene Case Management Weiterbildungen auf dem Bildungsmarkt. Aber gemäss unseren Recherchen fehlt bei allen der Fokus auf pflegende Angehörige. Deshalb haben wir in unserem MAS in Care Management ein Modul «Family Care» eingebaut. Darin lernen die Studierenden gezielt, für und mit pflegenden Angehörigen nützliche Unterstützung zu konzipieren. Wir laden pflegende Angehörige als Dozierende in unsere Module ein, die ihre Situation differenziert schildern. Auch in anderen Modulen des Studiengangs zieht sich das Thema der pflegenden Angehörigen querschnittartig hindurch.

Die Finanzierung für CM Angebote zugunsten der Angehörigen ist noch in den Kinderschuhen. Das hängt damit zusammen, dass Versicherungen in der Schweiz immer auf Einzelpersonen ausgerichtet sind. Das bedeutet, der «Fall» ist das Individuum und nicht die Familie oder Partnerschaft. Aber das muss nicht immer so bleiben. Das zeigen die Beispiele unserer Studierenden. Im Modul Case Management erstellen sie als Leistungsnachweis ein Konzept für ein familien-orientiertes Case Management an ihrem Arbeitsort. Da ist einiges möglich, wie wir beim Modulabschluss gesehen haben. Zum Beispiel wenn Spitexdienste Case Ma-

nagement im Leitbild haben, können sie dies sowohl für Einzelpersonen als auch Familien nutzen.

In einem unserer work & care Projekte erarbeiten wir zudem einen Leitfaden für Personalverantwortliche. Darin wird die Unterstützung der pflegenden Mitarbeitenden mittels Case Management-Ansätzen integriert.

Denkbar wäre auch, dass Gesundheitsligen ein Case Management Angebot zugunsten der Angehörigen erbringen. Teilweise nutzen die Sozialberatungen bereits Case Management Ansätze, z.B. bei manchen Krebsligen. Möglich wäre auch, dass Spitexzentren diese Aufgaben im Rahmen ihres Leistungsauftragsübernehmen. Ebenso könnten Case Managerinnen von Versicherungen noch spezifischer auf die Anliegen der Angehörigen eingehen. Schliesslich können sich Personen mit Case Management Weiterbildung selbstständig machen und in einem Businessmodell Case Management für pflegende Angehörige anbieten, ähnlich wie eine Steuerberatung.

## **«Wir brauchen dringend Innovationen für familienfreundliche Angebote von Spitexdiensten.»**

**Prof. Dr. Iren Bischofberger**

### **Ist es auch Aufgabe der Arbeitgeber Entlastung für Angehörige zu ermöglichen?**

Die Frage ist, wie Unternehmen die Produktivität ihrer Mitarbeiter fördern. Bei der Vereinbarkeit von Beruf und Familien mit Kleinkindern wurde dies mehrfach untersucht und zeigte positive Ergebnisse, wenn Arbeitgeber verschiedene Massnahmen einführten. Natürlich können Firmen nicht auf längere Sicht den Lohnausfall vergüten, wenn jemand zuhause die Angehörigen pflegt. Hier würde man die Firmen überstrapazieren. Sie kommen jedoch nicht an diesem Thema vorbei. Besteht ein Bewusstsein zur Thematik, sind Lösungen heute eine Verhandlungssache zwischen Arbeitgeber, HR-Abteilung und Arbeitnehmenden. Personalverantwort-

liche, die zum Beispiel über Lohnersatz-Ansprüche informiert sind, können die Mitarbeitenden entsprechend informieren. Diese Inhalte über die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten nehmen wir auch in den Leitfaden für Personalverantwortliche auf.

### **Die gesellschaftlichen und epidemiologischen Entwicklungen deuten auf eine starke Zunahme der Angehörigenpflege hin. Wo sehen Sie den grössten Handlungsbedarf?**

Bereits heute wird viel zu viel auf die Schultern von Angehörigen geladen. Bei zunehmender Ambulantisierung, die ich grundsätzlich befürworte, wird dies noch zunehmen. Deshalb sind dringend griffige flankierende Massnahmen zugunsten der Angehörigen nötig. Es braucht eine konzentrierte Aktion von Bund, Kantonen, Gemeinden und Dienstleistern im Gesundheitswesen, also Spitälern, Heimen, Tageskliniken, Spitexdiensten, Hausärzten, usw. Sie alle müssen die Sensibilität für Angehörige im Allgemeinen und erwerbstätige Angehörige im Speziellen erheblich steigern und entsprechend in ihrem Behandlungs- und Zuweisungsprozedere berücksichtigen. Wir brauchen dringend Innovationen und dazu sind geeignete Fachleute in der Pflege und Behandlung sowie innovationsfreudige Arbeitgeber nötig.

### **Muss die Bedarfsabklärung folglich verbessert werden?**

Assessment-Instrumente sind gut und recht, aber wer sie nur als Checkliste anwendet und das Denken abschaltet, wird zum Problem. Zudem müssen die Ergebnisse der Assessments gut mit Interventionen verknüpft sein, sonst werden nur Datenfriedhöfe produziert.

Um Assessments und entsprechende Interventionen klug anzuwenden, ist ein guter Mix von Mitarbeitenden in der Pflege und Betreuung mit allen heute verfügbaren Abschlüssen nötig, d.h. vom Attest bis zum Doktorat. Personen mit Hochschulabschluss sind ziemlich flink im Erstellen, Recherchieren und Beurteilen eines Assessment-Instruments.

Personen mit FH und HF-Pflegeausbildungen nutzen die Instrumente zur fundierten täglichen Pflege im Rahmen des Pflegeprozesses. FAGE sind gute Mitarbeitende für eine bessere Lebensqualität und unterstützen die Angehörigen in einer reibungslosen und einwandfreien Logistik des Alltags zuhause. Personen mit der vorgesehenen Attest-Ausbildung leisten Hilfe in der Alltagsroutine in einem Haushalt.

Besonders wichtig ist mir, dass in der Attestausbildung die Sprachkompetenzen gefördert werden. Erwerbstätige pflegende Angehörige sind darauf angewiesen, dass ihre Hinweise für die Betreuung rasch verstanden werden. Nur dann sind die Betreuenden eine Hilfe im Alltag. Wenn also Attestmitarbeitende gleichzeitig ihre Sprachkenntnisse verbessern und in die Berufsbildung integriert werden, haben sie selber und die Angehörigen einen Gewinn.

Wir können sogar noch einen Schritt weiter gehen und überlegen, ob und wie pflegende Angehörige ihre erworbenen Fähigkeiten in einen Beruf im Gesundheitswesen integrieren können. Wir haben in mehreren Interviews gesehen, dass die pflegenden Angehörigen nach dem Tod der pflegebedürftigen Person als Mitarbeitende im Gesundheitswesen arbeiten. Hier ist die Validierung der erworbenen Kompetenzen gefragt, damit der Eintritt in die Berufsbildung erleichtert wird.

### **Welche Vision haben Sie?**

Wenn wir all diese hier beschriebenen Ansätze mit den richtigen Partnern fördern, gewinnen pflegende Angehörige in der Gesellschaft und Wirtschaft zunehmend an Bedeutung und Ansehen. Bei Careum F+E haben wir verschiedene Projekte in der Pipeline, wie wir dazu beitragen können. Auf der Webseite [www.workandcare.ch](http://www.workandcare.ch) informieren wir laufend über die Entwicklungen zu "work & care".

*ps/tds 08/2010*

Case Management ist ein spezifisches Verfahren zur koordinierten Bearbeitung komplexer Fragestellungen im Sozial-, Gesundheits- und Versicherungsbereich. In einem systematisch geführten, kooperativen Prozess wird eine auf den individuellen Bedarf abgestimmte Dienstleistung erbracht bzw. unterstützt, um gemeinsam vereinbarte Ziele und Wirkungen mit hoher Qualität effizient zu erreichen. Case Management stellt einen Versorgungszusammenhang über professionelle und institutionelle Grenzen hinweg her. Es respektiert die Autonomie der Klientinnen und Klienten, nutzt und schont die Ressourcen im Klienten- sowie im Unterstützungssystem.

(Quelle: «Netzwerk Case Management Schweiz»).

