

Iren Bischofberger

Angehörige als wandelnde Patientenakte

Ausgewählte Ergebnisse aus einem Projekt zur Klärung der Rolle der Angehörigen

Eine klare Arbeitsteilung zwischen pflegenden Angehörigen und Professionellen ermöglicht optimale Versorgungsergebnisse für erkrankte oder behinderte Personen. Die Autorin hat im Rahmen ihres Harkness/Careum Fellowship ein Modell entwickelt, um die Position der Angehörigen in der Gesundheitsversorgung zu klären. Diese sollen eine informierte Entscheidung darüber treffen können, welche Rolle sie einnehmen und welche Aufgaben sie übernehmen.

Pflegende Angehörige werden zuweilen als «Schatten-Belegschaft» und «inoffizielle Care Manager» oder gar als «wandelnde Patientenakte» bezeichnet (Bookman & Harrington, 2007). Dies markiert ihre Funktion in der Gesundheitsversorgung – in der Schweiz wie in den USA. Allerdings haben Angehörige weder eine offizielle Position im Versorgungssystem noch ein angemessenes Training noch kontinuierliche Fachbegleitung. Diese Mängel führen zu Unter- und Fehlversorgung. Zum Beispiel dann, wenn Angehörige für Fragen der Medikamentenverabreichung ihrer Nächsten keine Fachperson erreichen, oder wenn sie Ansprüche auf Sozialversicherungen zu spät oder gar nicht beantragen. Beide Fälle können zu klinischen oder finanziellen Krisen führen – vor allem in der häuslichen Pflege von dauerhaft erkrankten oder behinderten Personen.

Vor diesem Hintergrund waren der Commonwealth Fund und die Careum Stiftung an einem Projekt interessiert, das die Position der Angehörigen in der Gesundheitsversorgung klärt und Hinweise für ein angehörigefreundliches Versorgungssystem liefert. Ein Rapid Assessment Design ermöglicht in der limitierten Zeit des Fellowships gezielte, zeit- und praxisnahe Ergebnisse. Nach einer Literaturanalyse wurden Expertinnen und

Experten aus Wissenschaft, Behörden, bei Leistungserbringern sowie Angehörigenvereinigungen befragt. Zudem fanden Feldbeobachtungen bei Fachleuten mit spezifischen «care coordination» und «family caregiving»-Funktionen statt. Videos von Fokusgruppeninterviews mit Angehörigen, die den Übergang ihrer Nächsten vom Spital in die Spitex erlebten, wurden sekundär analysiert.



Iren Bischofberger

Angehörigen-Typologie

Die Analyse der Gesamtdaten resultierte in drei Typen von pflegenden Angehörigen: Angehörige als Praktikerin, als Managerin und als Ermittlerin. In jeder Rolle fallen spezifische Aufgaben an. In der Tabelle 1 sind ausgewählte Aufgaben im Bereich Versorgungskoordination aufgelistet.

Die Typologie eröffnet die Sicht auf eine ausgesprochen vielfältige Aufgabenpalette. Vor allem die Rollen «Managerin» und «Ermittlerin» verdienen zukünftig mehr Aufmerksamkeit. Beide Rollen können auch auf Distanz ausgeübt werden, sofern entsprechende Kommunikationskanäle genutzt werden (Skype etc.). Dies wird angesichts des globalisierten Arbeitsmarktes immer relevanter. Aber auch Aufgaben in Präsenz sind wichtig. Ein Interviewteilnehmer bezeichnete sich in der Pflege seiner Schwester als «team leader». Sein Auftreten und seine Fachkenntnisse als Rechtsanwalt waren hilfreich für Entscheidungen entlang des Krankheitsverlaufs. Allerdings: Je besser er die Rolle «Managerin» beherrschte, desto

Tab. 1 Typologie zu pflegenden Angehörigen und Aufgaben in der Versorgungskoordination.

Typologie	Praktikerin	Managerin	Ermittlerin
Aufgaben in der Versorgungskoordination	Pflegerische und medizinische Aufgaben durchführen	Rechtliche, finanzielle und personelle Belange organisieren	Versorgungsangebote und Kosten prüfen und vergleichen
	Haushalt führen mit Anforderungen der Krankenversorgung	Mit Kostenträgern, Leistungserbringern und Familienmitgliedern kommunizieren	Informationen zu(r) Krankheit(en) und zu Behandlungen suchen und studieren
	Verhaltensregeln im Zusammensein vereinbaren und durchsetzen	Kommunikations- und Versorgungslogistik regeln und überwachen	

eher wurde er auch in die Rolle «Ermittlerin» und «Arbeiterin» eingebunden, und desto unentbehrlicher wurde er als Informationsquelle für die professionellen Leistungserbringer. Die Konsequenz: Er war zunehmend gefangen in der Rolle der wandelnden Patientenakte.

Versorgungslogistik im häuslichen Setting

Besonders in den Feldbeobachtungen wurde deutlich, dass pflegende Angehörige eine Fülle an Materialien anhäufen (müssen): technische Hilfsmittel, diagnostische Apparate, Medikamente und andere Therapeutika, aber auch IT-Zubehöre für die Kommunikation sowie Edukations- und Informationsmaterialien und schliesslich unzählige Dokumente für Finanzielles und Rechtliches. Dafür ist eine permanente Versorgungslogistik nötig. Diese reicht von der Auswahl, Beschaffung, Bezahlung, Instandsetzung, Aufbewahrung, Unterhalt bis zur Entsorgung. Ist diese Logistikkette nicht optimal gewährleistet, drohen Mess-, Anwendungs- oder Administrationsfehler.

Angehörige zwischen Hauptrolle und Begünstigten

Die Ergebnisse zeigen ferner, dass die Angehörigen aus Sicht der Leistungserbringer auf einem Kontinuum zwischen «Hauptrolle» und «Begünstigte» angesiedelt sind. (vgl. Abb 1.)

Die Position «Angehörige als Begünstigte» war besonders eindrücklich bei einer Feldbeobachtung einer Nurse Practitioner des Visiting Nurse Service of New York (VNSNY). Sie übernimmt die Rolle des Primärversorgers für einen Parkinson-Patienten, der mit seiner Toch-

Es wurde deutlich, dass pflegende Angehörige eine Fülle an Materialien brauchen, weshalb auch eine permanente Versorgungslogistik unverzichtbar ist.

ter im 4. Stock ohne Lift lebt. Seine eingeschränkte Mobilität wird durch eine plötzlich aufgetretene Inkontinenz zusätzlich erschwert. Nach einer gründlichen körperlichen Untersuchung organisierte sie von seinem Schlafzimmer aus Labortests und Medikamentenlieferung und ermöglichte Kraft ihrer Diagnostik- und Therapiekenntnisse den Verbleib zu Hause. Die anwesende Pflegeassistentin half dem Patienten für den mehrmaligen Gang zur Toilette, während die Pflegefachfrau ihre mobile IT-Infrastruktur nutzte, um mit spezialärztlichen und pflegerischen Kolleginnen das häusliche Setting so zu stabilisieren, dass die Tochter nach der Arbeit für die nächtliche Versorgung gut ausgerüstet war. Die Finanzierung dieser integrierten klinischen und koordinativen

Abb. 1 Angehörige im Blickfeld der Leistungserbringer.



Harkness/Careum Fellowship

Die Careum Stiftung vergibt seit dem Jahr 2008 das «Harkness/Careum Fellowship in Health Care Policy and Practice». Es ermöglicht Fachleuten im Schweizer Gesundheitswesen, ein Jahr in den USA zu verbringen und anhand eines eigenen Projekts am Ort und mit dem Mentorat der Wahl sowie in Seminaren zentralen Fragen der Gesundheitspolitik und -praxis nachzugehen. Iren Bischofberger, Professorin für Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung an der Kalaidos Fachhochschule, berichtet von ihrem Fellowship-Projekt «Family-friendly care coordination: From obstacles to policy», das sie beim Visiting Nurse Service of New York (VNSNY) und dessen Center for Home Care Policy & Research durchführte. (Bewerbungsunterlagen siehe http://www.stiftung-careum.ch/de-ch/careum/foerderprogramme/harknesscareum_fellowship_program.html)

Visiting Nurse Service of New York (VNSNY)

Seit mehr als 100 Jahren bietet der VNSNY Spitexdienstleistungen in New York an, vor allem für benachteiligte Bevölkerungsgruppen. Heute ist der VNSNY in allen fünf Stadtteilen sowie zwei nahegelegenen Regionen mit einer Bevölkerung von rund 8 Millionen Menschen tätig. Täglich werden 30000 Patient/innen kontaktiert. Dazu stehen rund 14000 Mitarbeitende rund um die Uhr zur Verfügung. Der Vorstand entschied, im Jahr 1996 ein Zentrum für Forschung und Evaluation zu gründen, das bis heute amerikaweit einzigartig ist. Einerseits werden vom Outcome Team die eigenen, seit sieben Jahren elektronisch verfügbaren Patientendaten, mit Blick auf Prozess- und Ergebnisverbesserungen analysiert. Andererseits untersucht das Forschungsteam Themen, die über den VNSNY hinaus bedeutsam sind, unter anderem zurzeit zum Medikamentenmanagement zu Hause (www.vnsny.org).

Funktion ist über ein Capitation-Modell geregelt, das der VNSNY mit der Medicaid (staatliche Versicherung für Einkommensschwache) vereinbart hat.

Wahlmöglichkeit für Angehörige gewährleisten

Das Ziel einer angehörigengerechten Gesundheitsversorgung ist dann erreicht, wenn pflegende Angehörige eine informierte Entscheidung treffen können, welche Rolle sie einnehmen, und welche Aufgaben sie übernehmen. Dafür wird auf Praxisebene von der Autorin ein Screening-Instrument entwickelt, das die Arbeitsteilung zwischen Angehörigen und Professionellen unterstützt. Es schliesst auch ein, dass Angehörige Aufgaben an Professionelle delegieren können. Auf der Policy-Ebene setzt die informierte Entscheidung voraus, dass die Angehörigen eine Wahl haben für ihre Position auf dem Kontinuum zwischen «Hauptrolle» und «Begünstigte». Die

freie Wahl für Versorgungsleistungen hat in der Schweiz eine lange Tradition. Dies ist auch für pflegende Angehörige zu gewährleisten. Das strukturierte Vorgehen im Zusammenspiel zwischen pflegenden Angehörigen und Professionellen ist darauf auszurichten, Unter- und Fehlversorgung zu vermeiden, optimale Versorgungsergebnisse für die erkrankten oder behinderten Personen zu gewährleisten, und letztlich die häusliche Versorgung nachhaltig zu sichern.

Korrespondenz:

Iren Bischofberger, Prof. Dr.
Studiengangleitung MScN by Applied Research
WE'G Hochschule Gesundheit
Mühlemattstrasse 42, CH-5001 Aarau
Tel. +41 62 837 58 71
iren.bischofberger@weg-fh.ch