

# Pflege von chronischkranken geriatrischen Patienten durch Mitarbeit von Angehörigen<sup>1</sup>

H. B. Stähelin

## Einleitung

Innerhalb der kurzen Zeitspanne von 30 Jahren hat die Zahl der über 80jährigen sehr stark, in Basel um 300%, zugenommen [1]. Gleichzeitig dazu ist der Bedarf an Pflegebetten stark angestiegen. Probleme bei der Personalrekrutierung, Kosten und ein allgemeines Unbehagen gegenüber dem Gesundheitswesen in seiner derzeitigen Ausformung führen dazu, dass nach alternativen Lösungen, besonders im stationären Bereich, der Chronischkranken-Betreuung gesucht wird.

Ohne verlässliche Daten über die soziale Situation der Betroffenen wird von administrativer und politischer Seite versucht, durch finanzielle Massnahmen einen Einfluss auf die Entwicklung zu nehmen. Die Situation wird weiter erschwert durch das KUVG, welches die Leistungspflicht der Kassen, zum Teil aus guten Gründen, weniger von der Tatsache des Krankseins als von der Möglichkeit, die Krankheit mit ärztlich überwachten, wissenschaftlich anerkannten Methoden zu beeinflussen, abhängig macht. Diese Unterscheidung zwischen Behandlung «auf Heilung» und «auf Pflege» kann indessen konzeptionell selten befriedigend durchgeführt werden.

Wir dürfen indessen nicht selbstgerecht den Fehler nur auf der ökonomischen Seite sehen, sondern müssen erkennen, dass die stationäre Betreuung nicht nur im Akutbereich, sondern auch bei Chronischkranken in vieler Hinsicht, und nicht nur in finanzieller, unbefriedigend ist. Weder Ärzte noch Pflegepersonal drängen sich zur Aufgabe der Chronischkrankenpflege. Die steigende Nachfrage wäre möglicherweise auch bei anderer grosszügiger Finanzierung aus Personalmangel nicht zu befriedigen.

Die Rückverlagerung der Pflege aus dem stationären Bereich nach Hause scheint deshalb auf den ersten Blick attraktiv. Die bisher zur Verfügung stehenden Alternativen zur stationären Betreuung sind aber nur in der Lage, eine besonders selektionierte Gruppe von Patienten zu versorgen (Tab. 1). Bei der Hauspflege hängt es im wesentlichen vom sozialen Netz, konkret von der Familie ab, ob und in welchem Ausmass eine Pflege zu Hause möglich ist und erst in zweiter Linie davon, ob extramurale Dienste zur Verfügung stehen. Nur wenn eine Familie in der Lage ist, die Pflege rund

um die Uhr zu gewährleisten, ist die Betreuung von Patienten möglich, die zu verschiedenen Tageszeiten und in unvorhersehbarem Ausmass diese benötigen. In der Regel benötigen diese Patienten eine stationäre Behandlung (Tab. 2). Ähnliches gilt für die Tagesspitäler. Der Vorteil der Tagesspitäler liegt allerdings darin, dass es gelingt, über lange Zeit Patienten relativ autonom zu halten. Das gesamtwirtschaftliche Ergebnis wird indessen aufgrund einer amerikanischen Untersuchung sowohl für die Hauspflege wie auch für die Tagesspitäler mit Vorsicht zu interpretieren sein [2].

## Fragestellung

Die Pflege von chronischkranken Patienten wird auch in Zukunft einen wesentlichen Kostenfaktor des Gesundheitswesens darstellen. Es ist deshalb die Aufgabe der Forschung im Gesundheitswesen, systematisch die medizinische Versorgung auf ihre effektiven Bedürfnisse und auf ihre Wirksamkeit hin zu analysieren [3]. Im nationalen Forschungsprogramm 8: «Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit im Schweizerischen Gesundheitswesen» wird dieses Ziel angestrebt. Im Folgenden soll über ein Projekt dieses Programms berichtet werden.

### *Verbesserung und Entlastung der institutionalisierten Pflege betagter chronischkranker Patienten durch Beizug von Angehörigen zur Mitarbeit*

Die heutigen demographischen Voraussetzungen und die berechtigten Ansprüche auf Pflege und Behandlung erlauben häufig keine Alternative zur stationären Pflege. Unsere Studie hat zum Ziel, zu untersuchen, ob die Vorteile der institutionalisierten Pflege und die Bedürfnisse der Angehörigen nach vermehrter Partizipation [4] durch Mitarbeit geeigneter, befähigter Angehöriger in Einklang gebracht werden können.

Bei der von uns ins Auge gefassten Mitarbeit geht es im wesentlichen um eine regelmässige Teilzeitarbeit. Wir dürfen kaum annehmen, dass beispielsweise die Tochter eines Patienten ohne schwerwiegende Folgen für ihr bisheriges Leben ihre 44 Wochenstunden im Geschäft gegen 168 Wochenstunden als Pflegerin zu Hause vertauschen kann. Die Mitarbeit eines oder mehrerer geeigneter Angehöriger, Freunde oder Bekannte würde sich auf einen, in Ausnahmefällen mehr als einen Tag pro Woche beschränken.

Bevor dieses Modell in einer Pilotstudie praktisch erprobt werden kann, müssen einige wichtige Fragen beantwortet werden. So müssen wir wissen, wieviele Patienten über längere Zeit, in der Regel bis zu ihrem

<sup>1</sup> Projekt «Beizug von Angehörigen» des Nationalen Forschungsprogramms Nr. 8 (Kredit Nr. 4.346 des Schweiz. Nationalfonds zur Förderung der Wissenschaftlichen Forschung). Projektteam: H. B. Stähelin (Leiter), F. Bloch, D. Schlettwein, F. Huber, M. Bächli und M. Zierath.

**Tabelle 1. Alternativen zur stationären Pflege**

<b>Bedarf:</b>	15–20% der betagten Bevölkerung sind behindert. Zirka 1/3 bis 1/4 davon sind stationär betreut.
<b>Pflege zu Hause:</b>	Familie + extramurale Dienste (Arzt, Gemeindefschwester, Sozialdienst, Hauspflege, Physiotherapie usw.)
<b>Tagesspital:</b>	Gewisse Selbständigkeit + Familie + Institution
<b>Schwierigkeiten:</b>	Soziales Netz, Autonomie des Patienten sind begrenzende Faktoren.

**Tabelle 2. Stationäre Pflege notwendig:**

- a) Akute Erkrankungen
- b) Behindert in verschiedenen Aktivitätsbereichen, benötigen rund um die Uhr Betreuung
  - Bettlägerige
  - Verwirrte
  - Alleinstehende mit schwerer Behinderung in einer oder mehreren Kategorien.

**Tabelle 3. Spitalaufenthalt unmittelbar vor dem Tod von über 75jährigen**

60% ≤ 1 Woche  
 80% ≤ 2 Monate  
 Mittel und Langzeitkranke (als 2 Monate ungefähr 20%) 1/4 davon psychogeriatrische Erkrankungen (5% der Bevölkerung)  
 Nach Wershow und Goldmann [5].

**Tabelle 4. Studienablauf**

<b>Phase 1:</b>	Abklärung der Durchführbarkeit
<b>Dauer:</b>	2 bis 2 1/2 Jahre
<b>Phase 2:</b>	Betrieb einer Modellstation gemäss Ergebnis von Phase 1.

**Ziele der Phase 1:**

- Anzahl, Geschlecht, Alter und Status der Patienten mit «tauglichen» Angehörigen
  - Welche Angehörige haben eine engere Beziehung und wären bereit, mitzuarbeiten?
  - Wie lässt sich die Bereitschaft charakterisieren?
  - Soziale, psychologische, wirtschaftliche Hindernisse?
- Die Beantwortung dieser Fragen erlaubt eine rationale Beurteilung der Pflegemöglichkeiten und liefert eine Grundlage für die zukünftige Gestaltung der Betreuung der Chronischkranken.

**Tabelle 5. Vorteile der Angehörigenmitarbeit**

1. **Wirtschaftliche:**
  - Verteilung der Lasten nach Fähigkeiten
  - Verminderung der Personalknappheit
  - Kostengünstiger
2. **Soziopsychologische:**
  - Intensivere, gehaltvollere Beziehung zwischen Angehörigen und Patient
  - Besserer Kontakt zu Arzt und Schwester
  - Mehr Mitsprache bei der Betreuung des Patienten
  - Bessere Rehabilitationsmöglichkeiten für den Patienten

Tod, hospitalisiert sind. Aufgrund einer Untersuchung aus den USA sind 60% der über 75jährigen weniger als eine Woche vor ihrem Tod hospitalisiert [5], 80% weniger als 2 Monate und nur 1/5 aller Patienten sind länger als zwei Monate vor ihrem Tod hospitalisiert (Tab. 3). Mindestens jeder vierte aus dieser Gruppe, also rund 5% oder mehr der über 75jährigen leidet an erheblichen Störungen aus dem psychogeriatrischen Formenkreis. Diese sozial-medizinisch ausserordentlich wichtigen Krankheiten werden zurzeit immer noch beharrlich aus dem Bewusstsein der Bevölkerung und der Politiker verdrängt. Aber gerade diese sind es, die eine ständige, zeitaufwendige Pflege benötigen.

Wieviele dieser chronischkranken Betagten haben Angehörige, die in der Lage wären, eine derartige Pflegeaufgabe zu übernehmen? Wir wissen, dass von in Pflegestationen hospitalisierten Patienten nur noch rund 20% einen Ehegatten haben, runde 20% sind ledig [5]. Da es sich in Zukunft vor allem um eine Zunahme der hochbetagten Patienten handeln wird, stellt sich die Frage, ob deren Kinder nicht auch schon durch Alter und Krankheit nicht mehr in der Lage sind, eine derartige Aufgabe zu übernehmen. Gibt es genügend Verwandte, echte Bezugspersonen? Welcher Natur sind die Verpflichtungen und sozioökonomischen Voraussetzungen, in denen diese Verwandten zurzeit leben? Wären die Angehörigen willens, in untergeordneter Tätigkeit mitzuarbeiten? Wären die derzeitigen Arbeitgeber willens, ihre Arbeitnehmer nicht nur an einem Tag der Woche für die Pflegetätigkeit zu beurlauben, sondern sie auch entsprechend zu entlasten, dass an vier Tagen nicht die Arbeit von fünfem bewältigt werden müsste.

Schliesslich stellt sich die Frage nach dem Kostenträger.

Dies ein Grobkatalog unserer Fragen, welche hier in der ersten Phase des Projekts zu untersuchen sind. Im Folgenden soll kurz der Studienablauf skizziert werden.

**Studienanlage**

Die Studienanlage sieht eine Untersuchung, das heisst eine Befragung der Angehörigen folgender vier Patientengruppen vor:

1. Patienten, die zurzeit in einer geriatrischen Klinik hospitalisiert sind
2. Patienten, die für einen Pflegeplatz angemeldet, aber in einer Akutklinik hospitalisiert sind
3. Patienten, die für einen Pflegeplatz angemeldet sind, aber noch zu Hause betreut werden
4. Gleichsam als Kontrollgruppe Patienten, die permanent zu Hause gepflegt werden.

Die ersten zwei Gruppen werden uns darüber Auskunft geben, welcher Prozentsatz der Betten in geriatrischen Kliniken bzw. Akutstationen durch ein derartiges Modell entlastet werden könnte. Die Gruppe 3 wird darüber Aufschluss geben, welche Mechanismen verantwortlich sind, dass eine Pflege zu Hause auf die Dauer nicht möglich ist. Diesen Gruppen wird die

vierte gegenübergestellt, bei der das familiäre Netz offenbar in der Lage ist, eine dauernde Betreuung zu garantieren.

Aus jeder Patientengruppe wird eine repräsentative Stichprobe erhoben und die Angehörigen der sogenannten Indexpatienten werden eruiert. Der erste Kontakt erfolgt brieflich. Der zweite Kontakt erfolgt durch unsere Sekretärin telefonisch. Bei diesem Gespräch wird nach weiteren Angehörigen geforscht, die Kontakt zum Patienten haben. Zu einem Gespräch und Interview werden in der Folge aber nur Angehörige aufgeboten, die ihre Beziehung zum Indexpatienten in irgendeiner Form, sei es durch Besuche, sei es durch schriftlichen Kontakt, sei es durch Verwaltung seiner Angelegenheiten usw., pflegen. Da diese Kontakthäufigkeit je nach Patientengruppe sehr unterschiedlich sein kann und bei zu Hause versorgten Patienten vermutlich intensiver ist als bei Patienten die schon seit längerer Zeit in einer geriatrischen Klinik verweilen, haben wir die oben erwähnten Patientengruppen gewählt. Die eingeladenen Angehörigen erscheinen zu einem Gespräch und Interview.

Das Gespräch behandelt zuerst allgemeine Fragen der Pflege des entsprechenden Patienten, im Verlaufe dieses Gesprächs wird unser Modell vorgestellt und mit dem Angehörigen diskutiert. Das Gespräch wird mit einer strukturierten Befragung abgeschlossen. Die Information, die auf dem Fragebogen festgehalten wird, wird zum Teil während des Gesprächs und zum Teil während der strukturierten Befragung gewonnen. Der Fragebogen umfasst folgende Abschnitte:

Angaben über den Indexpatienten, Personalien, derzeitiger Pflegeort, Anzahl der Verwandten, die Kontakt pflegen und Ausschlusskriterien, das heisst Verwandte, die wohl Kontakt pflegen, aber für die vorgesehene Aufgabe der Mitarbeit in einer Pflegestation nicht in Frage kommen. Als Ausschlusskriterien gelten Alter, grosse Distanz vom Wohnort, mangelnde psychische oder physische Eignung. Bei den befragten Angehörigen werden die Personalien, der Verwandtschaftsgrad, die Wohnsituation, die Arbeitssituation, die Familiensituation erfasst, der Arbeitgeber wird registriert, die Beziehung zum Patienten, der Gesundheitszustand des Angehörigen, die krankenschwermere Eignung.

Grosses Gewicht messen wir der Abklärung sozioökonomischer Fragen bei. Dabei geht es darum, herauszufinden, ob und in welchem Umfang Angehörige in einer derartigen Pflegestation mitarbeiten würden, die zurzeit einer geregelten und bezahlten Arbeit nachgehen, und welche finanziellen Einbussen sie bereit wären, auf sich zu nehmen. Bei Nichterwerbstätigen, besonders bei Hausfrauen, ist abzuklären, welche Entschädigungsansprüche bei einem geregelten Einsatz gestellt würden. Aus der Sicht des Fachpersonals hat die Arbeit der Angehörigen Hilfsarbeitscharakter. Dementsprechend kann die Entschädigung aus dieser Sicht sich eher nur in bescheidenem Rahmen halten. Welche Lohnneinbussen sind tragbar? Wäre der Arbeitgeber allenfalls bereit, zu den Problemen, die sich

ergeben könnten, wenn ein einzelner Arbeitnehmer seine Arbeitszeit auf die 4-Tage-Woche reduziert, die Lohndifferenz gleichsam als Sozialleistung des Arbeitgebers weiter zu entrichten?

In der Folge wird aufgrund der erhobenen Information die Kostenstruktur des Modellpflegeheims analysiert. Mit den Arbeitgebern werden die wirtschaftlichen Auswirkungen der Kompensationsmodelle zu diskutieren sein. Aus dem Ergebnis wird ein angepasstes Finanzierungsmodell ausgearbeitet und vorgeschlagen, das eine Beurteilung der Gesamtwirtschaftlichkeit erlauben wird.

An die Realisierung des Modellpflegebetriebes kann erst gedacht werden, wenn genügend Grundlagen für einen Entscheid zur Verfügung stehen (Tab. 4); aus diesem Grund ist das Gesamtprojekt in zwei Phasen aufgeteilt. Die erste, jetzt beschriebene Phase dauert voraussichtlich bis etwa Mitte 1982.

Wir versuchen, hier eine Pflegemöglichkeit zu schaffen, die beabsichtigt, die Vorteile der institutionalisierten Betreuung durch eine sinnvolle Mitarbeit von Angehörigen bei der Pflege des Patienten und dem Betrieb der Station zu ergänzen und zu verbessern. Die Vorteile einer Mitarbeit von Angehörigen überwiegen die Nachteile bei weitem (Tab. 5). Sicher werden bei der praktischen Durchführung Probleme der Zusammenarbeit in dieser heterogenen, stark von Laien geprägten Pflegegruppe auftreten. Geeignete Führungsstrukturen und Kader sind hierfür heranzubilden. Die wirtschaftlichen und soziopsychologischen Vorteile sind aber nicht zu übersehen. Neben den wirtschaftlichen, wo vor allem die Verminderung der Personalengpässe hervorsteicht, sind auch die intensiveren, non-verbale Kommunikationsmöglichkeiten zwischen Angehörigen und psychogeriatrischen Patienten, und damit der Versuch einer besseren Integration gerade dieser Patientengruppe in die Gesellschaft, hervorzuheben [6]. Die Teilzeitarbeit der Angehörigen stellt deren soziale Strukturen voraussichtlich nicht ernsthaft in Frage.

Oder sind wir doch zu optimistisch? Trifft es zu, was einige Leute, die befragt wurden, aussprachen, dass heute nicht an eine Entlastung, sondern an eine Rationalisierung zu denken sei, dass immer mehr von einem verlangt würde und ein derartiger Arbeitsausfall durch Mehrarbeit an den übrigen Tagen kompensiert werden müsste? Den Arbeitgebern, welche bei der gegenwärtigen Wirtschaftslage nicht nur eitel Begeisterung bei diesen Modellvorstellungen empfinden werden, sei gesagt, dass es eine verhältnismässig geringe Zahl von Angehörigen treffen wird, die ein zeitlich überschaubares, begrenztes Engagement in der Pflege eingehen würden. Ein Aufenthalt eines chronischkranken Pflegebedürftigen in einer derartigen Pflegestation dürfte selten 2 Jahre überschreiten. Die Pflege Betagter stellt wie das gemeinsame Essen und Wohnen eine primäre Aufgabe menschlichen Zusammenlebens dar. Ob diese Aufgabe wieder vermehrt durch die Betroffenen ausgeführt werden kann, oder ob unser wirtschaftliches System diesen Versuch,

die Pflege der chronischkranken Betagten menschlicher zu gestalten, verunmöglicht, wird ein wesentliches Teilergebnis unserer Erhebung sein.

#### Literaturverzeichnis

- [1] Vorschläge für ein Konzept zur Betreuung der Betagten im Kanton Basel-Stadt. Bericht im Auftrag des Sanitätsdepartementes. Basel (1979).
- [2] National Center for Health Services Research: Effects and costs of day care and homemaker services for the chronically ill. A randomized experiment. DHEW Publication No (PHS) 79-3250.
- [3] *Bruppacher R.*, Forschung im Dienste des Gesundheitswesens. Jahrbuch der Neuen Helv. Ges. 51: 109–127 (1980).
- [4] *Délotmier Y.*, Remarques sur l'intégration des familles des malades en établissements gériatriques. Rév. Ger. 1: 6–8 (1976).
- [5] *Goldman R.*, The social impact of the organic dementias of the aged. p. 3–17 in: *Senile Dementia, a Biomedical Approach*. K. Nandy (Ed.). Elsevier, Amsterdam (1978).
- [6] *York J. L., Calsyne R. J.*, Family involvement in nursing homes. *Gerontologist* 17: 500–505 (1977).

#### Zusammenfassung

Die steigende Zahl Betagter und Hochbetagter führt zu einer starken Nachfrage nach Pflegemöglichkeiten. Angehörige sind häufig nicht in der Lage, die Pflege zu übernehmen, und Institutionen besser geeignet, die physischen Bedürfnisse zu befriedigen. Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes 8 wird diese Frage untersucht. Im Projekt «Beizug von Angehörigen» wird geprüft, wieviele Angehörige chronischkranker Betagter unter Anleitung während eines oder mehrerer Tage in der Woche in einer Pflegestation mitarbeiten könnten. Eine zufällige Stichprobe der Chronischkranken in Basler Geriatrie- und Akutspitalern wird erfasst und deren Angehörige werden befragt. Eine repräsentative Auswahl von chronischkranken Patienten, die zu Hause gepflegt werden, wird der Spitalgruppe gegenübergestellt. Die Befragung erfasst soziale, demographische und psychologische Aspekte. Besonders werden wirtschaftliche Aspekte (Arbeitsausfall, Kompensation, Lohnausfall, Mehrarbeit) untersucht. Die Ergebnisse dieser etwa 2 Jahre dauernden Erhebung werden zeigen, ob eine Modellpflegestation mit Angehörigen betrieben werden kann. Die Vorteile dieser Lösung liegen neben wirtschaftlichen in einer wirksameren Integration der Angehörigen bei der Betreuung chronischkranker Betagter, ohne deren übrige soziale Verpflichtungen unzumutbar zu belasten.

#### Summary

The increasing number of elderly sharply increases the need for patient care. Family members of elderly patients are often unable to care for their relatives. Institutionalised care is more apt to satisfy the physical needs of the chronically ill elderly patients. The national research program 8 addresses this question. The project «Family Care Unit» investigates how many hospitalised chronically ill elderly patients still have relatives who could participate in the care of the hospitalised patients on a part time basis and under professional guidance. A representative sample of patients in acute- and geriatric clinics of the city of Basle are evaluated. The interview records social, demographic and psychological aspects. Furthermore the work situation of the relatives (work compensation, financial compensation) will be carefully evaluated. The duration of the evaluation is scheduled to take about two years. The result will allow the decision whether such a pilot Family Care Unit is feasible. The advantage of such an approach is beside the economic aspects a more efficient integration of relatives in the care of chronically ill elderly without unbearable disruption of the social network of the participating family member.

#### Sommaire

Le grand nombre de vieillards présente par conséquence une augmentation des maladies chroniques. La famille bien souvent n'ayant pas la possibilité de soigner le malade à son domicile dépend des prestations hospitalières. Au cadre du programme nationale de recherche No 8 la question est posée combien de malades chroniques agés hospitalisés ont des membres de famille qui pourraient participer aux soins de leur malade un ou deux jour par semaine. Une échantillon représentative est tirée des personnes âgées et hospitalisées à Bâle et leurs familles sont interrogées. Les informations sont levées concernant les données sociales et psychologiques. Les conditions d'emploi et de travail sont évaluées et les aspects financiers étudiés. L'enquête comprend environ 500 familles et durera deux ans. Les résultats montreront si un «modèle d'une unité de soin par famille» sera réalisable. Les avantages d'une telle participation et intégration des familles seraient non seulement sur le plan économique mais surtout sur le plan psychologique. La réalisation serait possible sans que la participation interfère intolérablement avec les autres devoirs des membres de famille.

PD Dr. H. B. Stähelin  
Medizinisch-Geriatriische Klinik  
Kantonsspital Basel  
CH-4031 Basel