

Rehabilitation und Teilhabe am Beispiel der Rehabilitation Hirnverletzter (Neurorehabilitation):

Angehörigenarbeit, Krankheitsverarbeitung
Teilhabemöglichkeiten/Modelle, Sozialraum
Teilhabeprognose

Prof. Dr. Andreas Zieger

Veranstaltung am 28.06. und 05.07.2011

Übersicht

- I Angehörigenarbeit
- II Krankheitsverarbeitung
- III Teilhabemöglichkeiten/Modelle
- IV Teilhabeprognose
- V Fazit

I Angehörigenarbeit

1. Warum Angehörigenarbeit?
2. Was ist Angehörigenarbeit?
3. Probleme der Angehörigen
4. Formen und Strukturen
5. Ziele der Zusammenarbeit mit Angehörigen

1. Warum Angehörigenarbeit?

- Angehörige sind Mitbetroffene
- Verfügen über Kenntnis aus der Zeit vor dem Unfall
- über Eigenarten und Vorlieben
- Kompetente Begleiter und Hoffnungsträger (nicht immer!)
- „Virtuelles Bewußtsein“, „Mutmaßlicher Wille“
- Sensibilität für „kleine Zeichen“

ff. Warum Angehörigenarbeit?

- Können dem Patienten basale Orientierungen geben
- Achtung, Anerkennung und Wertschätzung
- Können zwischen vertrautem Zuhause und fremder Klinik vermitteln
- Verkörpern soziale „Zukunft“
- Stellen ein System von sozialen Zeichen der Hoffnung und Perspektive dar

Was Angehörige noch mitbringen

Wissen über

- Biographie und soziale Beziehungen
- Persönliche Gewohnheiten und Eigenarten
- Krankenvorgeschichte

Emotionale und soziale Unterstützung

- Persönliche Ressourcen und Kräfte
- Familiäre Ressourcen
- Vorstellungen, was dem Kranken gut tut

2. Was ist Angehörigenarbeit?

Erfassung, Wertschätzung, Einbezug und Förderung der Kenntnisse, Erfahrungen und Ressourcen von Angehörigen zwecks

- Verbesserung des Gesundheitszustandes eines Patienten
- emotionalen Stabilität und Ausdauer, Motivation und Compliance/Partizipation
- im Behandlungs- und Rehaprozess
- Unterstützung der Angehörigen

Ziel:

- Entwicklung einer gemeinsamen teilhabeorientierten Lebensperspektive
- Qualitätsmerkmal von Frührehabilitation

3. Probleme der Angehörigen

Leiden unter dem Eindruck einer lebensbedrohlichen Erkrankung eines nahen Angehörigen/Familienmitgliedes

- Schockiertsein, Verunsicherung, Angst
- Überbesorgtheit, unrealistische Ansprüche
- Verdrängung, wilder Aktionismus
- Überforderung, Erschöpfung, burn-out
- Soziales Ansehen, Scham, Schuldgefühle
- Finanzielle Belastungen

Traumatisierende Bedingungen

- Massive Erschütterung ohne Vorerfahrung
- Gefühl des Ausgeliefertseins
- Trennungs- und Verlusttrauma
- Abbruch gewohnter Kommunikationsmöglichkeiten
- Verlust der Fähigkeit zur Daseinsbewältigung
- Resignativer Rückzug und soziale Abkapselung/Isolierung

Studie

Belastungen der Angehörigen – Leben mit einem hirnerkrankten Menschen Wallesch 2010

„Brain damage is a family affair“ (Lezak 1988)

Behindernde Teilhabe (Fries 2007)

- Gestörte Funktion (ICF)
- Angst, Depression
- Kränkung des Selbstideals
- (eigene) unrealistische Zielvorgaben
- Erwartungen anderer
- Rahmenbedingungen (strukturell, sozial, finanziell)

Rollen der Angehörigen Wallesch 2010

- „Experte“ für die hirnerkrankte Person
- „Manager“ der hirnerkrankten Person
- Angehörige/Partner und hirnerkrankte Person als „Team“
- Angehöriger/Partner als Opfer massiver Belastungen
- Distanzierung der Partners, ggf. Trennung

Studie

Analyse autobiografischer Erzählungen von Ehefrauen Lucius-Hoehne 1997

- Leben mit Angst (z.B. vor dem nächsten Anfall)
- Umgang mit Reizbarkeit, Impulsdurchbrüchen
- Erzwungene Zweisamkeit
- Ständige Verfügbarkeit
- Trauer über Aufgabe eigener Perspektiven

Wünsche der Angehörigen

Kolakowsky-Hayner et al 2001

- Mehr und bessere soziale Unterstützung (z.B. örtliche begleitende Betreuung)
- Mehr Informationen über Verletzungsfolgen (wird akut häufig verdrängt)
- Mehr Informationen über praktische Unterstützungsangebote (sozialrechtlich, pflegerisch, therapeutisch und finanziell)

Sichtweise der Angehörigen

Reimann & Wallesch 2010

Hilfreich und unterstützend für die erlebte Versorgungssituation und –struktur:

- Eigene Aktivitäten (wieder) entwickeln bzw. aufnehmen
- „Normalität“ im Unnormalen erreichen
- Eigene Ziele entwickeln und verfolgen
- Selbsthilfe (Angebote) in Anspruch nehmen
- Psychotherapie
- Tagebuch führen

Alltagsprobleme Reimann & Wallesch 2010

Patientenbezogen

- Hirnschädigungsbedingte Wesensänderung (emotionale Veränderungen)
- Aggressivität/Impulsgestörtes Verhalten
- Fehlende Störungseinsicht
- Angstsymptome
- Passivität/Apathie

Im eigenen Erleben der Angehörigen

- Depressivität, Angst

Bedarfe und Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen Reimann & Wallesch 2010

- Gravierende Informationsmangel zum Thema Hirnschädigung, zu wenig Beratung über Angebote und Unterstützung für Betroffene
- Zieht sich von der Akutversorgung über die Reha bis nach der Entlassung in den „Alltag“ durch
- Unangemessener Umgang von Ärzten: keine Kommunikation auf Augenhöhe
- Angehörigenrolle und –wissen wird nicht akzeptiert und einbezogen
- Nach der Entlassung Mangel an Fachpersonal
- „Marathon im Labyrinth“ (z.B. Zuständigkeiten)

4. Ziele der Zusammenarbeit mit Angehörigen (Frühreha)

Befähigung zu

- emotionaler Unterstützung des Patienten
- regelmäßigen Besuchen und liebevoller Zuwendung
- praktischen Unterstützung bei Belastungserprobungen
- Kooperation und Perspektivfindung (Teilhabe, Lebensort) mit dem Team

Förderung

- positiver Gefühle, Zuversicht
- realistischer Hoffnungen
- gemeinsame Sorge um ein gutes Rehabilitationsklima auf Station für den Patienten

Vermeidung von

- sekundärer Kränkungen
- Überzogenen Ängsten und Erwartungen
- Überforderung, burnout
- pathologischen Aktivismen, Misstrauen, Spaltung, „wilder Aktivismus“

5. Formen und Strukturen

Aufgaben/Einbeziehen/Wissenstransfer

- z.B. Anamnesebogen, Befragung, Aufnahmegespräch

Information und Beratung

- Angehörigengespräche, einzeln, Gruppe
- Angehörigensprechstunde
- Kooperative, partizipative Ziel- und Entscheidungsfindung

Anleitung und Schulung

- z.B. Pflege, Transfertraining, Autotransfer
- Belastungserprobung, Hausbesuch

Vertrauensbildende Maßnahmen

- Rooming-in, Bed-sharing
- Besucherregelung

Erarbeitung einer

- **gemeinsamen sozialen Lebens- und Teilhabeperspektive** wie familiäre/häusliche oder stationäre Langzeit-Versorgung, Betreutes Wohnen, WG

II Krankheitsverarbeitung

(mod. nach Lezak 1988; Hofmann-Stocker 1990; Stolz 1996; Heinrich 2004)

Stadium/ Situation	Reaktionen des Patienten	Reaktionen der Angehörigen
Lebensgefahr Bewusstsein	Schock, Koma traumat. Desorientiertheit	Angst ums Überleben Desorientierung
Bewusstsein / Tetraplegie	Existenzangst Wahrnehmungsstörungen	Sorge ums Überleben mit schw. Behinderung
kleine Fortschritte Behinderungen werden deutlich	Verstörtheit, Angst Kontrollverlust Verzweiflung, Aggression	Aktionismus, Sorge hohe Erwartungen Vorwürfe gegen Team
Stagnation Dauerhafte Behind	Bewusstwerden d. Behind Depression, Aufgeben	Bewusstwerden der Behind, Entmutigung
Kompensation/LZV	Trauer und Annahme	Trauer und Annahme
Integration	Anpassung, neue Identität	Anpassung

Pathologische Entwicklungen

- Selbstvorwürfe, Schuld- und Schamgefühle
- Besonders bei Angehörige von verunfallten Kindern und Kleinkindern
- Entwicklung von Überaktivität in Verbindung mit übertriebenen Aktivitäten im Sinne von "Wiedergutmachung", "Ungeschehenmachen" und "wildem Aktionismus“

Anzeichen/Folgen

- Kommunikations- und Verständigungsprobleme mit dem Team/Teammitgliedern
- Erleben therapeutischer Maßnahmen als fremdartige, die persönliche Integrität beeinträchtigende Geschehnisse
- Die Destruktivität der mit dem Trauma eingeleiteten Pathologie wird deutlich: Abwehr, Verleugnung, Spaltung, Projektionen ...

Entwicklung einer

- Akuten Belastungsreaktion
- Posttraumatischen Belastungsstörung (PTSB)
- Dissoziativen Störung
- Anpassungsstörung/Depression

Prognose?

- Eine rationale Verarbeitung und Integration des Erlebten ist in der Regel erst nach Wochen oder Monaten zu erwarten
- Frühzeitige vertrauensbildende und strukturierte Gespräche sind hilfreich
- Häufig ist eine Bewältigung ohne psychotherapeutische Hilfen nicht erreichbar

Hilfestrategien des Teams

Unterstützung durch multiprofessionelle Teamarbeit unter Einbeziehung von

- Krisenintervention, Seelsorge
- Sozialdienst
- Künstlerische Therapie-, Rekreations- und Entspannungsangebote
- **Rehabpädagogik, Case Management**
- Vermittlung trauma-psychotherapeutischer Anlaufstellen und Dienste

Studie „Familienkonferenz“

Neumann-Zielke 2003

Angehörigenbetreuung im interdisziplinären Team auf einer neurologischen Frührehabilitation (Wachkoma-Patienten)

- Einzelkontakte und Beratungsgespräche
- wöchentliche Angehörigengruppe
- Familienkonferenz

Bewältigung kritischer Lebensereignisse

- Unterstützung im sozialen Netzwerk
- Psychosoziale Integration

Konzeptioneller Ansatz Neumann-Zielke 2003

Familienkonferenz

- Eine über Einzelberatung und Angehörigengruppe hinausgehende Methode der Angehörigenarbeit
- Bevorzugte Plattform zur Thematisierung spezifischer Problemsituation einzelner Patienten
- Spezielle Methodik und Struktur
- Differenzierte Indikationsstellung

Indikationsstellung Neumann-Zielke 2003

- Akzeptanz- und Verständigungsprobleme gegenüber dem Störungsbild
- Vermeidung der Auseinandersetzung von medizinischer Diagnose und resultierenden Beeinträchtigungen
- Inadäquate Erwartungen an Therapie
- Mangel an interaktiven Kompetenzen
- Überforderung bei der Vorbereitung der poststationären Versorgung
- Konflikte mit Teammitarbeitern

Struktureller Ablauf Neumann-Zielke 2003

1. Begrüßung und Vorstellungsrunde
2. Abklärung der Erwartungen
3. Erfahrungsaustausch über Fortschritte
4. Erörterung differenter Interpretationen
5. Beantwortung offener Fragen
6. Formulierung von Vorsätzen und Verabredungen
7. Verteilung von Aufgaben mit Fristen
8. Fazit

Ergebnisse Neumann-Zielke 2003

- Beseitigung von Informationsdefiziten und Interpretationsfehlern
- Verminderung von Überforderung und Schuldzuschreibungen
- Stärkung gesunder Copingstrategien und Handlungskompetenzen
- Erarbeitung neuer Erlebensformen
- Aufbau adäquater Erwartungen
- Übernahme von Verantwortung

Studien z. allgm. Unterstützungsbedarf

Schlote et al 2008

- Keine ausreichende Kenntnis von Angehörigen über Angebote
- Informationen sind bereits im Akutkrankenhaus gezielt zu vermitteln

Schliehe et al 2007

- Der psychosoziale (emotionale) Bedarf nimmt im Verlauf gegenüber dem Informationsbedarf zu
- Es bestehen zeitlich abgängige alters- und geschlechtsspezifische Unterschiede
- Abbau von Belastungen der Angehörigen verbessert den Rehaerfolg des Patienten

III Teilhabemöglichkeiten/Modelle

BRK (2008), Artikel 26 „Habilitation und Rehabilitation“: „...Die Staaten verpflichten sich ... alle Maßnahmen ... ein Höchstmaß an Unabhängigkeit ... gleichberechtigte Selbstbestimmung volle Einbeziehung in das gesellschaftliche Leben ...“

SGB IX „Rehabilitation und Teilhabe“, §§ 1 und 4: „... die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen ...“

Ergebnisse des Nachsorgekongresses „AG Teilhabe“ (März 2010) [ZNS-Forum 1/2011](#)

- „Kluft zwischen dem Notwendigen und den Angeboten des Sozialsystems“
- „Unzureichende Umsetzung der bestehenden Sozialgesetze“
- „SGB IX kein Leistungsgesetz“
- „Armutsfalle für viele Betroffene/Angehörige“
- „Mangel an Koordination unter den Beteiligten“
- „Geld wird an falschen Stellen ausgegeben“

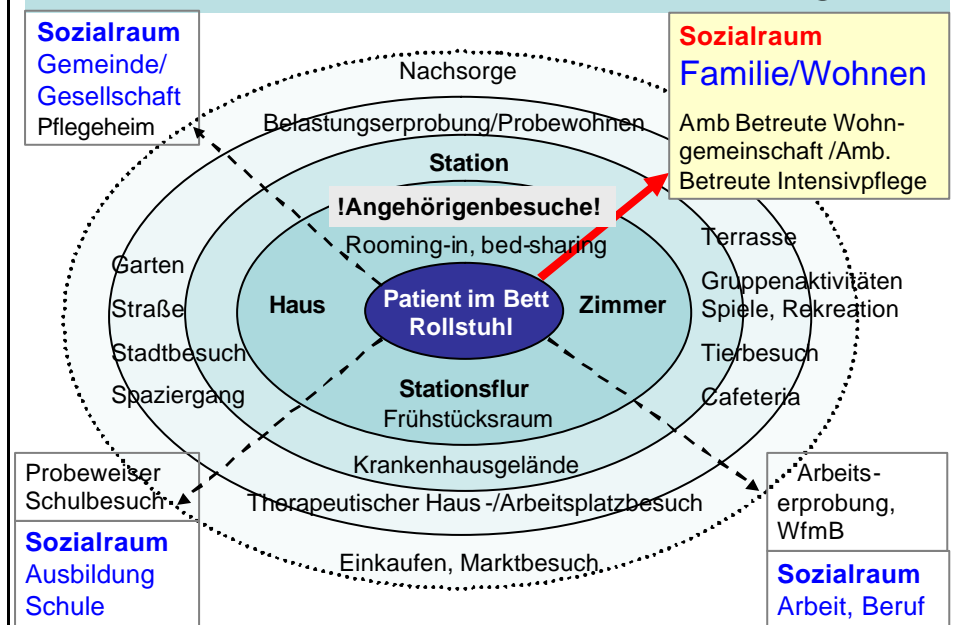
DVfR-Kongress, 30.6.-1.7.2011, Berlin

„Individuelle Rehabilitation in Sozialräumen.
Impulse aus der Behindertenrechts-
konvention“:

Individueller Sozialraum – Versorgungsstrukturen:

1. **Primäres Versorgungsgebiet:** Quartier, Nahraum, Dorf, Kommune
2. **Standardversorgungsgebiet:** Stadt, Region, 30 min Fahrtzeit, Großstadt, 150.000 Einw.
3. **Überregionales VG:** 2 Std. Fahrtzeit, 4 Mio Einw., Spezialisierte Einrichtungen, Wohngruppen
4. **Nationales VG:** Spezialkliniken, Zentren, Berufsförderungswerk, Selbsthilfeorganisationen ...

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Z.B. Menschen im Wachkoma, mit Beatmungspflicht

- komplette Immobilität, Pflegebedürftigkeit, technisches knowhow notwendig
- Stationäre oder ambulante/familiäre Langzeitversorgung, Heimbeatmung
- Ambulant betreute (Intensiv-)Wohn-gemeinschaft, Wachkomahaus
- Stadt/Wochenmarkt/Restaurant/Konzert-besuch, Wochenend-/Urlaubsreisen
- Beteiligung an Wahlen ...

Förder- und Hilfemittel für Teilhabe

- Ausreichende Pflegestufe IIIa Härtefall
- Persönliches Budget
- Ausreichende Hilfsmittelversorgung: E-Rollstuhl (Mobilität!), technische Kommunikationshilfe, behindertengerechtes Transportfahrzeug
- Persönliche 24-Std-Pflege und Assistenz
- Pflege/Behandlungs/Unterstützernetzwerk
- Ärztliche Versorgung (Praxisbesonderheit)

IV Teilhabeprognose

Definition

- Die Aussicht auf ein gleichberechtigtes und selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft
- der (passiven) Beteiligung am und des aktiven Einbezugs (Partizipation) familiären und sozialen (kommunalen, beruflichen, schulischen) Leben (Alltagsaktivitäten, „Normalität“)

ff. Teilhabeprognose Ben-Yishay 2003

Abhängig von

- Rehaprognose: **80% psychosoziale Einflüsse**; erreichter Aktivitätsstatus, self-awareness, Wesensänderung
- Psychosoziales Umfeld: enge Angehörige, Partner, Familie, Sozialräume
- Persönlicher Kontextfaktor: Bildungs-, sozialer und **finanzieller Status**, vorbestehende Co-Morbidität / Persönlichkeitsveränderungen

Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung

Fries & Fischer 2008

Pilotstudie zum Verhältnis von Funktionsstörungen und person-/umweltbezogenen Kontextfaktoren

Prospektive Einschätzung (Team) der Anteile an der Gesamtbehinderung bei 49 Patienten:

- Funktions-/Aktivitätsstörungen: **58,4%**
- Personbezogene Kontextfaktoren: **26,5%**
- Umweltbezogene Kontextfaktoren: **15,1%**
- Anteil der Kontextfaktoren an Gesamtbehinderung/Teilhabestörung **41,6 %**

Weitere Erkenntnisse Fries & Fischer 2008

- Die Versorgungs-, Behandlungs- und Rehakonzepte müssen **Kontextfaktoren** mit einbeziehen.
- Erfolg der Reha letztlich am **Teilhabeniveau/Zufriedenheit** der Person zu messen!
- Dafür werden quantifizierende und qualifizierende **Assessmentinstrumente** benötigt.

V Fazit

Eine Hirnverletzung

- „is a family affair“ Lezak 1988
- „effects the whole family“ Kreuzer et al 2009
- Angehörige sind Mitbetroffene

Angehörigenarbeit und Hilfen zur Krankheitsverarbeitung

- sind elementare Aufgaben in der Neurorehabilitation!
- stellen wichtige Kontextfaktoren dar
- **sind für Teilhabeprognose wesentlich mitbestimmend!**

b.w.

Teilhabe als Ziel und Maßstab! Fuchs 2006

„...nicht die Art und Schwere einer Erkrankung oder der Grad der Pflegebedürftigkeit, sondern Art und Ausprägung der durch die Art und Schwere der Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit verursachten **Teilhabebeeinträchtigung** [ist] Maßstab für eine medizinische Rehabilitationsleistung, die **Rehabilitations-(Teilhabe-)prognose...**“