

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

apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)

---

23. Juni 2015: Rolle und Einbeziehung der  
Angehörigen

# Überblick

---

## 23. Juni 2015

- I Rolle der Angehörigen und  
Zusammenarbeit mit Angehörigen
- II Fazit für 16.6. und 23.6.

# I Rolle und Einbeziehung der Angehörigen

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

# 1. Warum Angehörigenarbeit?

- Angehörige sind Mitbetroffene:  
„Brain damage is a family affair“ (Lezak 1988)
- 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 sonst 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

# 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

# Pathologische Entwicklungen

- Selbstvorwürfe, Schuld- und Schamgefühle (im Dienst der Angstabwehr)
- besonders bei Angehörige von verunfallten Kindern und Kleinkindern
- Entwicklung von Überaktivität in Verbindung mit übertriebenen Aktivitäten im Sinne von "Wiedergutmachung", "Ungeschehenmachen" und "wildem Aktionismus" (unreife Krankheitsverarbeitung)
- Stigma „Schwierige Angehörige“



# Eine Angehörige berichtet

„In der ersten Zeit habe ich mich völlig vergessen. Der Schlaganfall meines Mannes, es war **ein Blitz aus heiterem Himmel**. Wir waren über dreißig Jahre verheiratet, beide berufstätig. In unserer Freizeit sind wir viel gewandert. Als er plötzlich keinen Schritt mehr tun konnte, kam es mir nicht in den Sinn, ohne ihn zu gehen. Ich habe mich fast schuldig dafür gefühlt, gesund zu sein.“

„Was diese Betroffene berichtet, erfahren viele Angehörige von Patienten mit neurologischen Erkrankungen. **Zukunfts- und Existenzängste, Fragen nach der eigenen, der Familienperspektive treten auf.** Auch hier ist professionelle Hilfe notwendig ... mit einem interdisziplinären Konzept, das Gesprächs- und Beratungsangebote integriert.“

## 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

Angebote zu einer konsensuellen Verbundenheit und konsentierten und verbindlichen Zusammenarbeit

### 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

# 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

# Studie: Wünsche von 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)

# Studie: Belastungen von Angehörigen – Leben mit einem hirnverletzten Menschen

Wallesch 2010

- Behinderung von Teilhabe (vgl. Fries 2007)
- Gestörte Funktion (ICF)
- Angst, Depression
- Kränkung des Selbstideals
- (eigene) unrealistische Zielvorgaben
- Erwartungen anderer
- Rahmenbedingungen (strukturell, sozial, finanziell)

# Studie: Alltagsprobleme

Reimann & Wallesch 2010

## Patientenbezogen

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

## Im eigenen Erleben der Angehörigen

- Depressivität, Angst



# Studie: Bedarfe und Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen Reimann & Wallesch 2010

- Gravierender Informationsmangel, 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)

## Studie: Sichtweise zu „hilfreich und unterstützend?“ Reimann & Wallesch 2010

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

## 4. Hilfen durch das Team - Formen und Strukturen

### Aufgaben/Einbeziehen/Wissenstransfer

- z.B. Anamnesebogen, Befragung, Aufnahmegespräch

### Information und Beratung

- Angehörigengespräche, einzeln, Gruppe
- Angehörigensprechstunde

### Kooperative, partizipative Ziel- und Entscheidungsfindung

## Förderung

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

## Vermeidung von

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

# Hilfestrategien des Teams

Unterstützung durch multiprofessionelle Teamarbeit unter Einbeziehung von

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

## 5. Ziele der Zusammenarbeit mit Angehörigen (im Rahmen der Frühreha)

### Herstellung von Vertrauen

- Gespräche
- Besucherregelung
- Rooming-in, Bed-sharing

### Anleitung und Schulung

- Pflegeverrichtungen
- Rollstuhlsitz, Transfertraining, Autotransfer
- Belastungserprobung, Hausbesuch

## Befähigung

- Eigene Stabilisierung und Krankheitsverarbeitung
- Regelmäßige Besuche und liebevolle Zuwendung Emotionale Unterstützung des Patienten
- Realitätserprobung und -kontrolle, z.B. Rekreation in Gruppen auf Station (Exkurs)
- Anleitung für Belastungserprobungen
- Perspektivfindung (Teilhabe, Lebensort)

# Herr Denkamp fährt ans Meer

Nordwestzeitung vom  
25.11.2014

**MEDIZIN** Klinik erfüllt Patientenwunsch: Einmal noch die Nordsee sehen



Meerbesuch: Patient Rudolf Denkamp in Dangast mit Tochter Nicole Münchhoff und Lebensgefährtin Petra Heins.

HEIKO KAPPEL/NDWZ/ARND BRONKHORST

Ein ungewöhnlicher Krankentransport startete in Oldenburg: Evangelisches Krankenhaus und Johanniter führen einen Beatmungspatienten an die See – ehrenamtlich.

VON HARSTEN KRÖDMANN

DANGAST/OLDENBURG – Herr Denkamp fährt ans Meer. An

## MEHR BETTEN FÜR FRÜHREHA-PATIENTEN

Das Evangelische Krankenhaus Oldenburg hat die Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation der sogenannten Phase B deutlich ausgebaut. Es gibt dort zehn Beatmungsintensivbetten und 32 Frühreha-Betten für Patienten

nach oder ohne Beatmung – ein Alleinstellungsmerkmal im Umkreis von 100 Kilometern. Die Klinik für Neurorehabilitation leitet Prof. Dr. Andreas Zieger. Chefarzt der Klinik für Anästhesiologie ist Prof. Dr. Christian Bynahn.

Rettenungswagen und zwei freie Kollegen.

„Da macht man natürlich mit, wenn so eine Anfrage kommt“, sagt Rettungssanitäter Thies Trimpin, 24 Jahre alt. „So was ist doch selbstverständlich als Chirur“, sagt Rettungswartmeister Kai Scherf, 34 Jahre alt. Sie sind heute ehrenamtlich im Einsatz, genauso wie die beiden Ärzte aus dem RV. Die Fahrgäste tragen die Verantwortung für Leben

Die Sanitäter richten Herrn Denkamp ein wenig auf.

„Warte“, ruft Petra Heins. „Ich setze Dir schnell Deine Brille auf.“

Da legt der Juchebauer. Das Wasser rückt milde, um 12:27 Uhr ist Hochwasser“, erklärt Kerstin Pöbel, die Ärztin. Sie hat die eigene rechenstern.

Rudolf Denkamp kann die Meeresluft nicht einatmen. Er kann sie auch nicht riechen.

Über ein Team von





SCHÖN, DASS SIE DA  
SIND...

REKREATIONSBEISPIELE

Zusammengefasst für das Wintersemester 2005/2006

Karin Böseler

Musiktherapeutin

# Organisationsstruktur

Vorbereitung der Stunde (Tage vorher), z.B. Poster mit geplantem Angebot gestalten

Aushangposter mit Termin und Thema auf Station (Tage vorher)

Rekreativstunde/Ablauf:

- Tagesraum vorbereiten
- Abholen der PatientenInnen und deren Angehörige
- Namensschilder beschriften (falls gewünscht)
- Begrüßungslied
- Angebot
- Abschiedslied
- Zurückbegleiten der PatientenInnen und deren Angehörige
- Tagesraum aufräumen

Gemeinsame Reflexion (unmittelbar danach)

# Beispiele von Rekreatiionsangeboten in der Frührehabilitation

- Wahrnehmen
- Bewegen
- Musik/Musikimprovisationen
- Geschichten
- Basteln
- Malen/Gestalten
- Spiele
- Entspannung
- Beisammensein

# Begrüßung

- Lied: "Wir sitzen im Kreis..."

Oder

- Lied: "Schön, dass Sie da sind..."

Oder

- Lied: "Frau/Herr "Name" ist da..." (nach der Melodie von "Die Vögel wollen Hochzeit machen")

# Wahrnehmen

Schwungtuch

Luftballone

Seifenblasen

Fühlen

Tasten

Riechen



# Basteln

- Basteln zu entsprechenden Jahreszeiten passend
- Blumentöpfe bemalen und bepflanzen
- Kleine Gärten gestalten mit Knete und Naturmaterialien
- Musikinstrumente
- Klangobjekt
- Tastwand
- Basteln mit Tonpappe
- Postkarten bzw. Karten
- Zauberstäbe basteln



# Abschied

- Kanon: "Oh wie wohl ist mir am Abend"

oder

- Lied: "Jetzt wird Schluss gemacht"

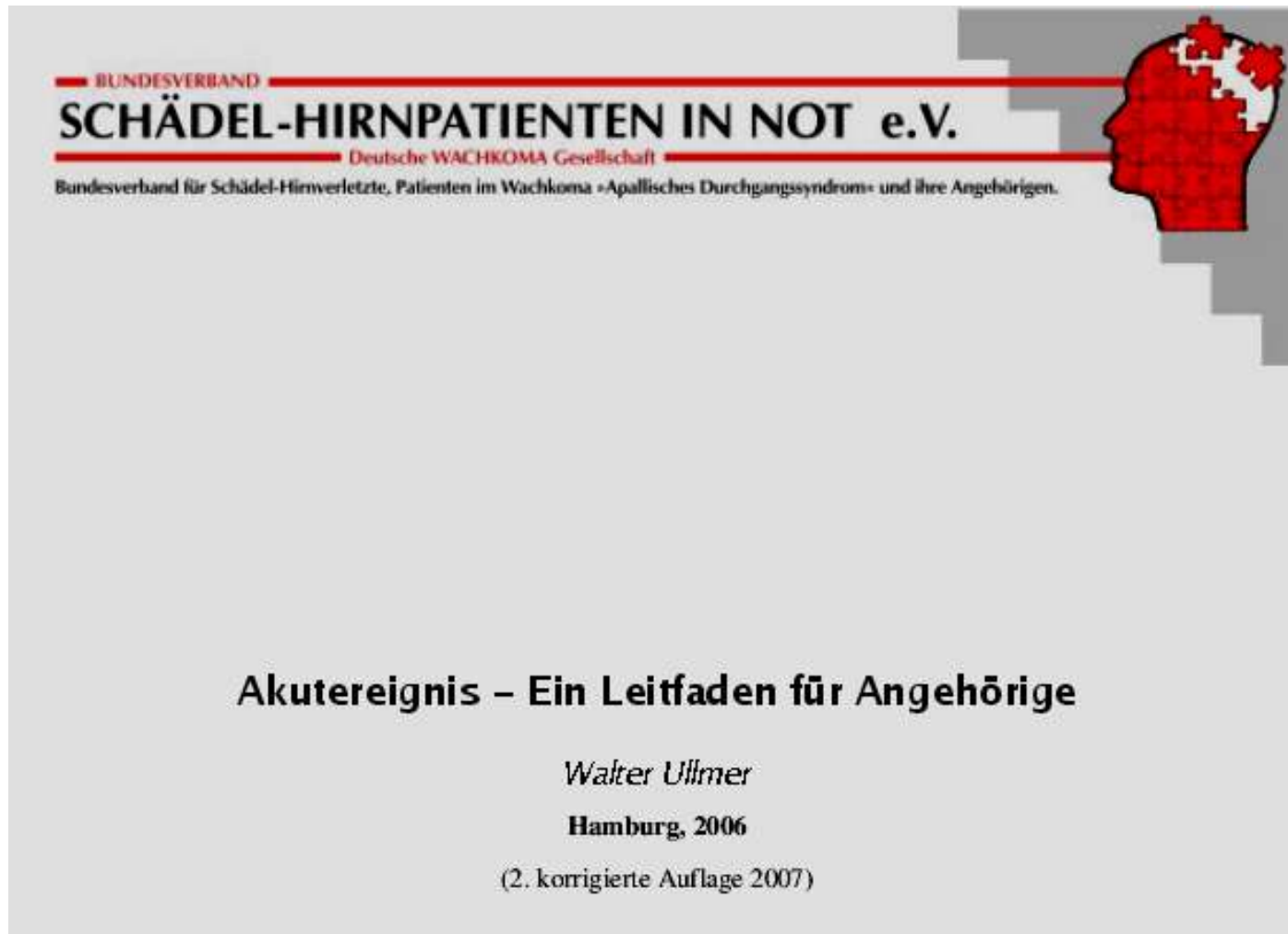
# „Beisammensein“

- Obstsalat zubereiten und essen
- Obstkuchen
- Alles für das leibliche Wohl
- Tee und Kaffee trinken (Advent!)





# „Angehörigenarbeit“ aus Sicht der Betroffenen / Selbsthilfe



<http://www.schaedel-hirnpatienten.de/downloads/Leitfaden.pdf>

## Anleitung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen

Als Angehörige von Schädelhirnverletzten stehen Sie plötzlich und unerwartet vor der Situation, dass ein Familienmitglied durch Krankheit oder Unfall zum Pflegefall geworden ist oder im Alltag besonders intensive Betreuung benötigt. In welcher Form Ihr hirnverletzter Angehöriger Hilfe benötigt, ist abhängig von der Art und Ausprägung der Fähigkeitsstörungen sowie den individuellen Bedürfnissen. Die Situation stellt höchste Anforderungen an Sie. So unterschiedlich jedes einzelne Schicksal ist - eines haben alle Angehörigen gemeinsam. Sie meistern täglich ihren schweren Alltag. Dabei können Sie Hilfe und Unterstützung dringend gebrauchen.

Unsere erfolgreiche Seminarreihe für Angehörige will dazu beitragen und wird fortgesetzt vom

**Fr. 27. - So. 29. März 2015 in Hennef**  
**Fr. 23. - So. 25. Okt. 2015 in Dresden.**

Das Seminar in Hennef ist ausgebucht. Anmeldungen sind leider nicht mehr möglich. Informationen zum Programm und zur Anmeldung für das Seminar in Dresden stellen wir zu Beginn des Anmeldezeitraums hier für Sie online.

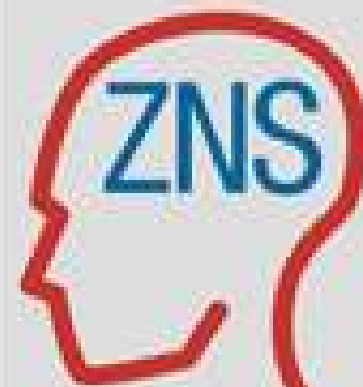
In unserem dreitägigen Seminar finden Sie als Angehöriger in Fachvorträgen und Workshops Antworten auf Ihre Fragen. Informationen zum Programm und zur Anmeldung stellen wir Ihnen hier in Kürze in unserem Seminarflyer zur Verfügung.

Erfahrene Physiotherapeuten zeigen beispielsweise Handgriffe, die das Betten und Lagern erleichtern und stellen alltagsentlastende Hilfsmittel vor. Thematisiert wird auch die Überforderung, Mutlosigkeit und Einsamkeit, die Sie vielleicht verzweifeln lässt. Denn sich selbst nicht in der aufopfernden Pflege für seine Angehörigen zu verlieren, ist auch eine pflegerische Aufgabe. Das Wochenende bietet Ihnen deshalb außerhalb des Alltags, in dem sich alles um den Betroffenen dreht, die Möglichkeit, auch mal an sich selbst zu denken. So sieht das Programm nicht nur



ZNS Hannelore  
Kohl Stiftung

f Gefällt mir



Zentrales  
Nerven  
System

Hannelore  
Kohl Stiftung

Filmbericht über unsere  
Erlebniswochenenden



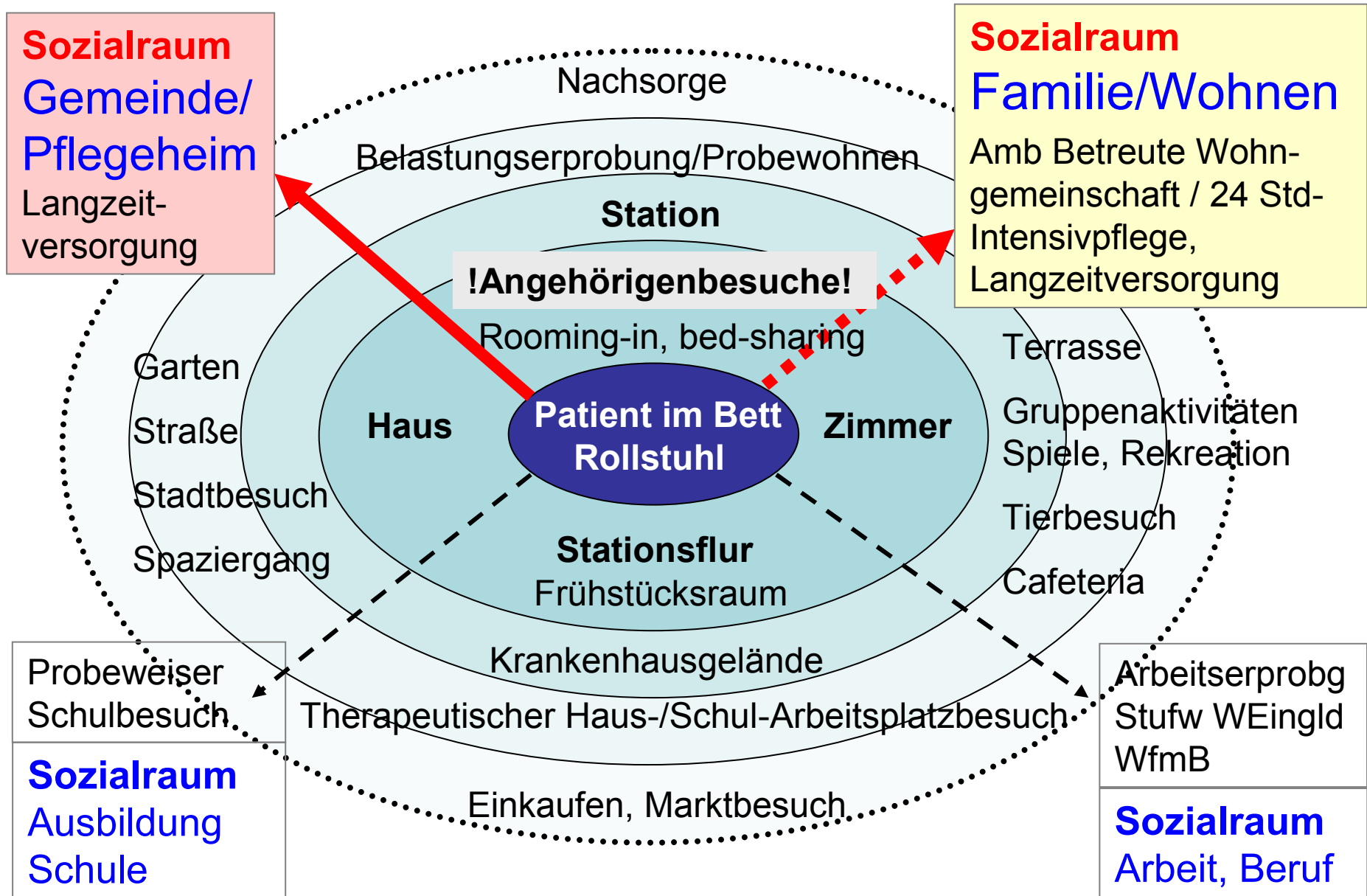
## II Fazit (13.6. und 23.6.)

Ohne Team- und Angehörigenarbeit keine Frührehabilitation!

### Eine Hirnverletzung

- „is a family affair“ (Lezak 1988)
- „effects the whole family“ (Kreutzer et al 2009)
- Angehörige sind Mitbetroffene
- Kontextfaktoren/Ressourcen
- Angehörigenarbeit: Beratung, Anleitung, Hilfen zur Krankheitsverarbeitung/Belastungserprobung
- Entscheidend für Teilhabeprognose, -planung und –management (Integration, Sozialraum)

# Nachsorge u Teilhabe/Inklusion!?!



## Erarbeitung einer gemeinsamen Lebens- und Teilhabeperspektive/Nachsorgeplan

- Familiär-häusliche oder stationäre Langzeitversorgung
- 24-Std.-Intensivpflegeversorgung (auch: Heimbeatmung)
- Tagespflege, Tagesstätte
- Betreutes Wohnen

# Teilhabe-Management unter Beteiligung der Betroffenen und ihrer Angehörigen (Zieger 2012/2015)

