

„Schwierige Angehörige gibt es nicht – nur schwierige Versorgungssituationen“

Andreas Zieger

www.a-zieger.de

neuronetzwerk
weser-ems e.V.



Jahrestagung ÖWG „Der Angehörige – Fremdkörper oder Ressource?“, 20. Oktober 2023, Graz

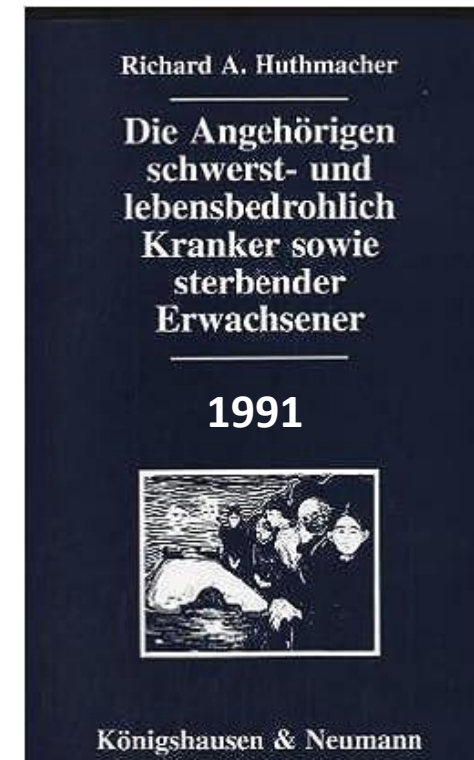
Übersicht

- I Problemhintergrund und Ziel
- II Methodisches Vorgehen
- III Ergebnisse
- IV Kritische Beurteilung
- V Schlussfolgerungen

Review > [J Clin Exp Neuropsychol. 1988 Jan;10\(1\):111-23.](#)

Brain damage is a family affair

M D Lezak ¹



I Problemhintergrund und Ziel

Angehörige und Angehörigenarbeit

- 1995 mit Entstehung der Pflegeversicherung SGB XI „entdeckt“
Schnepp 2002

Grundsatz

- *„Menschen sind soziale Wesen und als solche aufeinander angewiesen“* Mitzkat 2007, 22

Hypothese

- „Störenfriede“, wenn Halt und Hilfe versagt werden Böthin & Keiper 2021

Ziel

- Versorgungssituationen kritisch im Blick
- Schlussfolgerungen

II Methodisches Vorgehen

(1) Thematische Eingrenzung auf

- Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma
(Rehaphase A/B/F)

(2) Begriffliche Klärungen

(3) Recherchen - Ergebnisse in Teil III

Begriffliche Klärungen-1

„Versorgung“?

- Vorhandensein oder Bereitstellung von etwas dringend Gebrauchtem oder Notwendigen

„Versorgungsforschung“? BMBF 2023

- Wissenschaftliche Untersuchung der Versorgung von Einzelnen/Bevölkerung
- die im Krankheitsfall bestmögliche und sichere Behandlung
- orientiert an den Wünschen und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten im Alltag

Begriffliche Klärungen-2

„Schwierige Versorgungssituationen“?

- wenn Qualität und Grad der Verfügbarkeit erwünschter oder benötigter Informationen, Einrichtungen, Leistungen, Gegenstände und Personen nicht vorhanden, verfügbar, nicht rechtzeitig bereitgestellt oder zugänglich sind

Vor allem

- bei unzureichender oder nicht angemessener Information, Beratung und Unterstützung

Eigenes Fallbeispiel: „Schwierige Versorgungssituation“

Mangel an Informationen, Ehemann im Unklaren gelassen

- Schwere Hirnblutung bei Geburt des Kindes
- Keine Arztgespräche, keine Perspektive
- Patientin zeigt emotionale Reaktionen
- Klinik verweigert trotz Vollmacht zweite ärztliche Meinung
- Anhaltende unsichere Versorgungssituation
- Verzweifelter Ehemann holt Ehefrau nach Hause



Begriffliche Klärungen-3

„Schwierige Angehörige“?

von vulnerablen, schutzbedürftigen, schwerkranken und beeinträchtigten Personen

- sind schwierigen Versorgungssituationen ausgesetzt
- auffällige Verhaltensweisen, „Verzweiflungsreaktion“, nicht gelingende „Bewältigungsreaktion“ ...

Entschärfung durch

- Intensive Zuwendung und Information, ohne die Person zu Pathologisieren oder zu Medikalisieren Chinner et al 2022

Eigenes Fallbeispiel zu „Schwierige Angehörige“

Vorübergehender Entzug einer Betreuung:

- Non-Compliance zu lebensnotwendiger Medikation trotz Aufklärung und Angehörigengesprächen
- verschärftes Agieren gegen das Frührehatem

Einsetzen eines Verfahrenspflegers:

- Besuchsverbot; tägliche Rücksprache
- Einsichtigkeit, probeweise Besuche
- Wiedereinsetzen der Betreuung

Adäquate Begleitung



III Ergebnisse-1: „Versorgungssituation“ aus Sicht pflegender Angehöriger Specht 2002

Angehörigenbefragung durch eine pflegende Angehörige als „Einzelfallexpertin“ und Leiterin einer „Wachkoma“-Selbsthilfegruppe

- Ständige Konflikte zwischen Angehörigen und Medizin bezüglich nonverbaler Kommunikation
- Versorgungsalltag vom Ärztlichen Dienst kaum berücksichtigt

Fazit: „Angehörige wollen nur so viel Lebensqualität, in dem Rahmen wie es der betroffene Mensch noch erreichen kann ...“

Ergebnisse-2: Evaluationsstudie ...

Qualitätskriterien von Phase F-
Langzeiteinrichtungen Müller 2004

Schwachstellen:

- Angehörigenintegration
- Angehörigenarbeit

Von 80% der Angehörigen gewünscht, aber
nicht vorhanden!

Ansätze zur Angehörigenarbeit in der Pflege
liegen heute vor!

Büsching 2014, Daneke 2000, Horn 2007

Aus dem
Institut für Medizinische Psychologie
(Direktor: Prof. Dr. rer. medic. H.-J. Hannich)
der Medizinischen Fakultät
der Ernst-Moritz-Armdt-Universität Greifswald

Qualitätskriterien in der Betreuung von Wachkoma- und
Langzeitpatienten -
Eine Studie zur Versorgungsforschung

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin
(Dr. med.)
der Medizinischen Fakultät
der Ernst-Moritz-Armdt-Universität
Greifswald
2004

vorgelegt von:
Ulrike Müller
geb. am: 23.12.1967
in: Neustrelitz

Ergebnisse-3: Konflikte Winkler 2008, Horn 2008

Konfliktträchtig, wenn

- mehr als zwei Ärzte zuständig, täglich andere Pflegepersonen
- widersprüchliche Informationen

Konfliktvermeidend, wenn

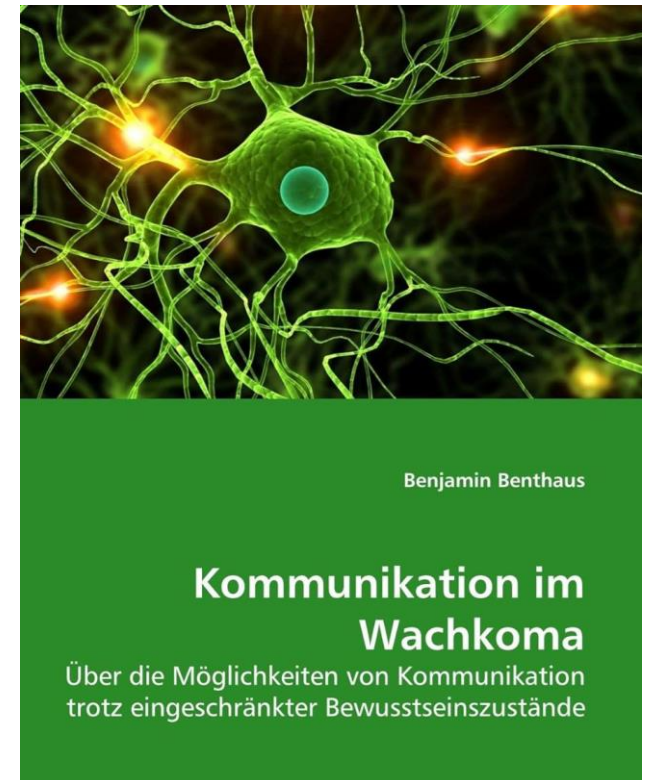
- auf den Erstbesuch vorbereitet, jederzeit zum Patienten gelassen
- auf Gefühle eingegangen, über Veränderungen umgehend und komplett, ehrlich und in verständlicher Sprache informiert
- Unterstützung und Verantwortungsübernahme von Angehörigen

Ergebnisse-4: Diskrepanzen beim Kommunikationsvermögen

Angehörigeneinschätzung und Expertenurteil im Vergleich

Benthaus 2011

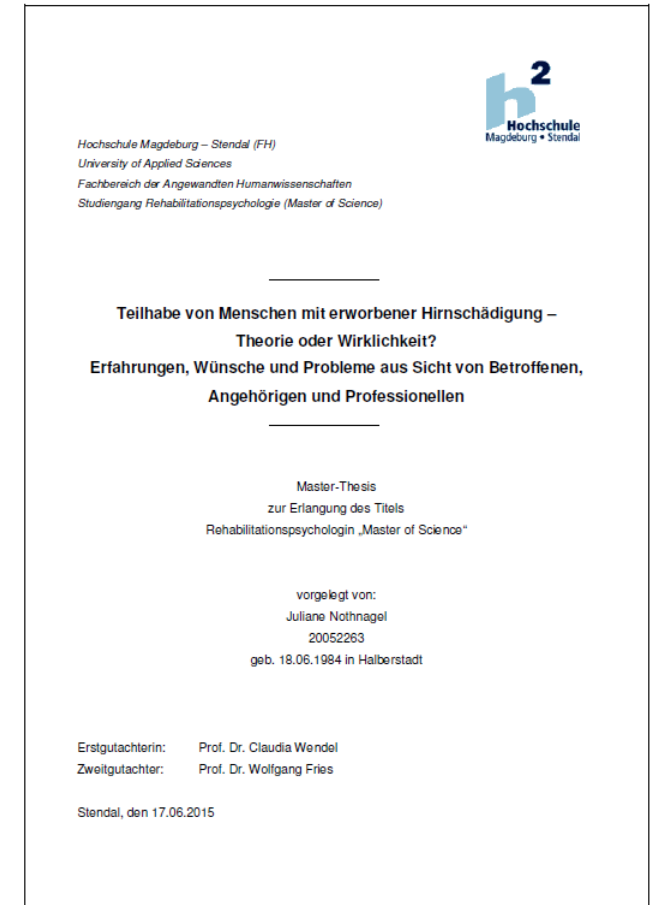
- Angehörige halten Wahrnehmungen und Kommunikationsvermögen für eher wahrscheinlich
- Von medizinischen Experten eher abgewertet und negiert
- Kommunikation vor allem auf nonverbaler und emotionaler Ebene!
- Anwesenheit und Kommunikation von Angehörigen positiv für Genesungsverlauf!



Ergebnisse-5: Mängel in Langzeitversorgung Nothnagel 2015

Befragung von 346 Angehörigen und Professionellen

- Ungenügende Einbindung in den Rehaverlauf
- Plötzliche und zu frühe Entlassung
- Unklare Zuständigkeiten
- Mangel an Wohn- und Tagesangeboten
- Zermürbende Kämpfe um Verordnungen
- Keine Nachsorge und Teilhabeperspektive
- Zu große Abhängigkeit von Kostenträgern



Ergebnisse-6: „Angehörige“ in der Sozialversicherung

SGB V §11(3) Mitaufnahme im Krankenhaus, §11(4) Versorgungsmanagement, §43 Ergänzende Leistungen, z.B. Psychotherapie auf Antrag (Gutachten!)

SGB VI „Zur Erreichung des Therapieziel“ nur bei positiver Erwerbsprognose, nicht bei Phase B!

SGB VII Versicherungsschutz, (seit 2018) „Wegweiser für Angehörige“, SHT-Seminare (mit ZNS-Hannelore Kohl Stiftung)

SGB XI §7b Beratung; §37 Pflegegeld, §39 Verhinderungspflege, §45 kostenlose Pflegekurse

Mit Ausnahme von Unfallkasse (und Rentenversicherung)

- Kein systematischer Einbezug von Angehörigen!

Ergebnisse-7: „Angehörige“ in „Wachkoma“-Leitlinien

„Wachkoma“-Leitlinien:

- Guidelines for Quality Management of Apallic Syndrome/Vegetative State (2007)
- Recommendations: Disorders of Consciousness, American Academy of Neurology (2018)
- National Clinical Guidelines: Prolonged Disorders of consciousness and sudden onset. Royal College of Physicians (2020)
- S3-Leitlinie: Neurologische Rehabilitation bei Koma und schwerer Bewusstseinsstörung im Erwachsenenalter“ Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR) (2022)

„Angehörige“

- „Begleiter“, „Empfänger“ von Information und Beratung, „Helfer“ bei lebenswichtigen Therapieentscheidungen
- „Angehörigenarbeit“ nicht vorgesehen!

Ergebnisse-8: Wachkoma-Ratgeber (Auswahl, chronologisch)

1994 - Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma (Andreas Zieger, Neuausgabe ZNS-Hannelore Kohl Stiftung 2015/2021)

2004 - Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige (Anita Steinbach & Johann Donis, 3. Aufl. 2019)

2008 - Das andere Leben. Ein Ratgeber für Betroffene und ihre Familien (SHV - Forum Gehirn e.V.)

2015 - Beratung und Schulung pflegender Angehöriger von Wachkoma-Patienten in der ambulanten Pflegeversorgung (Katja Haupt)

2016 - Familienratgeber – Erstinformation für Angehörige von Menschen mit Schädel-Hirnverletzung (Walter Ulmer, Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.)

2020 - Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung (Lumia-Stiftung)

2021 - Ratgeber Wachkoma - für Angehörige und Betreuende (Jürgen Drebes)

IV Kritische Beurteilung

Mangelhafte und „schwierige“ Versorgungssituation fördern „schwierige“ Angehörige.

Angehörige als wichtige Ressource nicht systematisch in die Versorgung einbezogen

Emanzipatorische Ansätze große Ausnahme

V Schlussfolgerungen

Versorgungsschwierigkeiten schaden sozialen Zusammenhalt

Latentes Potenzial für strukturelle Gewalt!

Pflegende und betreuende Angehörige wichtig

Ungenutzte „Angehörigenarbeit“ kritisch für Demokratie

Wiederaufkommen von Herabwürdigung Behinderter

Zusammenhalt der Wachkoma-Gesellschaften notwendig!