

Vortrag zur Jahrestagung der ÖGW am 20. Oktober 2023 in Graz

„Schwierige Angehörige gibt es nicht - nur schwierige Versorgungssituationen“

Andreas Zieger

Folie 1 Portalseite: „Schwierige Angehörige gibt es nicht ...“

Sehr geehrter Herr Primarius Dr. Pichler, sehr geehrter Herr Hohensinner, vielen Dank für die Einladung und die empathischen und wertschätzenden Grußworte,

liebe Anwesende und Freunde,

mein Vortrag heute ist einer unvorsichtigen Bemerkung geschuldet, die ich am 23. Januar 2023 Herrn Hohensinner postwendend auf die erste Ankündigung zu dieser Jahrestagung geschrieben hatte:

*„Spontan ist mir dazu eingefallen: Es gibt keine schwierigen Angehörigen, sondern nur schwierige Lebenssituationen! ...“*

Das ist natürlich provokativ gemeint, denn es gibt sehr wohl „schwierige Angehörige“. Doch das wäre nur die halbe Wahrheit.

Folie 2: Übersicht

Mein Vortragsthema greift auf zwei Pionierarbeiten zurück: Auf „Brain damage is a family affair“ des amerikanischen Neurologen Lezak aus dem Jahr 1988[1] und auf Richard Huthmachers „Die Angehörigen schwerst- und lebensbedrohlich kranker sowie sterbender Erwachsener“ aus dem Jahr 1991[2]. Von beiden wurden schon damals Notwendigkeit und Möglichkeiten der Unterstützung der emotional und psychosozial belasteten Angehörigen beschrieben.

Mein Vortrag folgt dem traditionellen Format von Problemhintergrund und Ziel, Methodisches Vorgehen, Ergebnisse, Kritische Beurteilung und Schlussfolgerungen.

Folie 3 | Problemhintergrund und Ziel

Angehörige und Angehörigenarbeit sind in Deutschland erst 1995 mit der Entstehung der Pflegeversicherung „entdeckt“ worden[3]. Der Grundsatz lautet: „Menschen sind soziale Wesen und als solche aufeinander angewiesen.“[4]

Es ist vielerorts beschrieben, wie Belastungen der Angehörigen und der Kampf um notwendige Versorgungsmittel zu Erschöpfung, Depression und auffälligen Verhaltensweisen führen. Finanzielle Sorgen sind alltägliche Begleiter. Seit Jahren wird eine Pflegevollversicherung gefordert[5].

Meine Hypothese ist: Es sind vor allem die Versorgungssituationen, die Angehörige „schwierig“ machen! Ich zitiere aus der Pflegestudie der Uniklinik Essen: „Angehörige werden zu Störenfrieden insbesondere dann, wenn sie sich dem herrschenden System widersetzen. Ihr Verhalten wird streng beobachtet und dann pathologisiert. Sie benötigen Halt und Hilfe in ihrer fragilen Lebenssituation“[6].

**Ziel meines Beitrages** ist, Versorgungssituationen kritisch in den Blick zu nehmen und einige Schlussfolgerungen daraus zu ziehen.

#### Folie 4 II Methodisches Vorgehen

Dazu wird das Thema auf Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma der Rehapphasen A, B und F eingegrenzt. Nach kurzen begrifflichen Klärungen werden die Ergebnisse meiner Recherchen in Literatur und Internet in Teil III chronologisch dargestellt.

#### Folie 5 Begriffliche Klärungen-1 „Versorgung ...“

Mit „Versorgung“ ist das Vorhandensein oder die Bereitstellung von etwas dringend Gebrauchtem oder Notwendigen gemeint. Laut Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ist dazu Versorgungsforschung als wissenschaftliche Untersuchung der Versorgungslage von Einzelnen und der Bevölkerung notwendig. Sie soll die im Krankheitsfall bestmögliche, sichere Behandlung und Versorgung herausfinden und sich dabei **an den Wünschen und**

**Bedürfnissen** der Patientinnen und Patienten im Alltag orientieren[7]. Eine Versorgungsforschung zum Wachkoma findet jedoch nicht statt.

#### Folie 6 Begriffliche Klärungen-2 „Schwierige Versorgungssituationen?“

„Schwierige Versorgungssituationen“ entstehen, wenn Qualität und Grad der Verfügbarkeit erwünschter oder benötigter Informationen, Einrichtungen, Leistungen, Gegenstände und Personen nicht vorhanden oder verfügbar sind, nicht rechtzeitig bereitgestellt werden oder zugänglich sind. Dies gilt vor allem bei unzureichender Information, Beratung und Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen.

#### Folie 7 Eigenes Fallbeispiel zu „schwierige Versorgungssituation“

Hierzu ein eigenes Beispiel: Bei der Geburt des ersten Kindes erleidet die Ehefrau eines jungen Paares aus Süddeutschland eine massive Hirnblutung. Im Krankenhaus kommt das Kind per Kaiserschnitt gesund zur Welt. Die komatöse Mutter kommt in die Uniklinik. Die Prognose wird als schlecht eingeschätzt. Der Ehemann ist mit der Versorgung des Kindes zuhause und den Besuchen seiner Frau in der Uniklinik doppelt belastet. Durch Vermittlung des Sozialdienstes wird die Frau zur Frührehabilitation in die Nähe ihrer Eltern nach Norddeutschland verlegt. Von dieser Klinik erhält der Ehemann keine medizinischen Informationen, obwohl die Betreuung auf ihn und die Schwiegereltern aufgeteilt ist. Per Video erlebt er, dass seine Frau, noch an der Beatmung, nach einigen Wochen die Augen zu öffnen beginnt, Blickbewegungen durchführt und mimisch Schmerzen anzeigt. Der berufstätige Ehemann fährt an den Wochenenden über 700 km zu seiner Frau. Sie habe ihm ein paarmal die Hand gedrückt. Über das Pflegepersonal lässt er seiner Frau seine Stimme und die des Neugeborenen per Video zukommen. Während die Ärzte keinerlei Zustandsveränderung sehen und den Beobachtungen des Ehemannes keinerlei Bedeutung beimessen, interpretieren Pflegekräfte und extern beratende Ärzte die Reaktionen als Remission in den minimalen Bewusstseinszustand. Trotz Vorlage einer Vollmacht wird

vom Direktor der Klinik eine zweite ärztliche Meinung verweigert. Die Frau muss wegen vegetativer Probleme im Verlauf immer wieder auf die Intensivstation verlegt werden. Frühreha und Besuche sind immer wieder unterbrochen. Nachdem trotz Stabilisierung eine Rückverlegung in die Frühreha aus „Platzmangel“ wochenlang verschoben wird, entscheidet sich der völlig verzweifelte Ehemann, seine Frau nach Hause zu holen.

#### Folie 8 Begriffliche Klärungen-3: „Schwierige Angehörige?“

Als „schwierige Angehörige“ werden Zu- und Angehörige von besonders vulnerablen, schutzbedürftigen und beeinträchtigten Personen verstanden, die „schwierigen Versorgungssituationen“ in extremer Weise ausgesetzt sind und unter diesen Bedingungen auffällige Verhaltensweisen entwickeln. Solche Verhaltensweisen können als „Verzweiflungsreaktion“ und nicht gelingende Bewältigungsreaktion verstanden und mittels intensiver Zuwendung und Information entschärft werden, ohne die Person zu Pathologisieren oder zu Medikalisieren[8].

#### Folie 9 Eigenes Fallbeispiel zu „Schwierige Angehörige“

Ein eigenes Beispiel: Eine Ehefrau mit Betreuungsfunktion verweigert auf der Frührehasstation ihre Zustimmung für ein lebensnotwendiges Medikament. Sie setzt auf homöopathische Mittel und zeigt nach vielen Gesprächen keinerlei Einsicht. Als sie dann das Team und ihren kognitiv eingeschränkten Mann mit Falschinformationen zu versorgen beginnt, wird beim Gericht die Aussetzung der Betreuung beantragt. Die Betreuungsfunktion wird ausgesetzt, ein Besuchsverbot ausgesprochen und ein Verfahrenspfleger eingesetzt. Dieser muss täglich über den Gesundheitszustand informiert werden. Nach etwa einem Monat kann das Besuchsverbot aufgehoben und nach einem Probemonat die Ehefrau wieder als Betreuerin eingesetzt werden. Sie ist unter wöchentlichen Angehörigengesprächen, an denen auch der Schwager und eine Tochter teilnehmen, einsichtig geworden und hat die Behandlung adäquat begleitet.

### Folie 10 III Recherchen Ergebnisse-1: Versorgungssituation aus Sicht pflegender Angehöriger

Kommen wir nun zu einigen Forschungsergebnissen: Die Befragung durch eine pflegende Angehörige, Einzelfallexpertin und Leiterin einer regionalen Wachkoma-Selbsthilfegruppe in Bremen ergibt folgende Versorgungssituation: Es bestehen ständige Konflikte bezüglich Wahrnehmung und Interpretation der nonverbalen Kommunikation. Der komplex organisierte Alltag findet durch Ärzte, beteiligte Akteure und Krankenkasse nur wenig Berücksichtigung. Dabei wollen Angehörige eigentlich nur so viel Lebensqualität in dem Rahmen wie die die betroffenen noch erreichen können[9].

### Folie 11 Ergebnisse-2: Evaluationsstudie „Wachkoma“

In einer Studie zur Evaluation der von Bienstein und Hannich 2001 entwickelten Qualitätskriterien in Phase F-Einrichtungen wurde als ausgesprochenen Schwachstelle die Angehörigenintegration und die Angehörigenarbeit ermittelt, die von 80 Prozent der Angehörigen gewünscht wurde, aber nicht vorhanden war[10]. Ansätze zur Angehörigenarbeit in der Pflege liegen heute vor[11].

### Folie 12 Ergebnisse-3 Konfliktmanagement

Für Angehörige ist es als konfliktrüchtig, wenn mehr als zwei Ärzte und täglich andere Pflegeperson zuständig sind und Angehörige widersprüchliche Informationen erhalten. Konfliktvermeidend ist, wenn Angehörige auf den Erstbesuch vorbereitet werden und Hoffnung verbreitet wird, wenn Angehörige jederzeit zum Patienten gelassen werden, auf Gefühle eingegangen und über Veränderungen umgehend, komplett, ehrlich und in verständlicher Sprache informiert wird[12]. Ebenfalls konfliktvermeidend sind Unterstützung und Verantwortungsübernahme für pflegende Angehörige[13].

### Folie 13 Ergebnisse-4: Diskrepanzen beim Kommunikationsvermögen

Beim Vergleich der Einschätzung des Kommunikationsvermögens im Wachkoma halten Angehörige Wahrnehmungen und Kommunikation für eher wahrscheinlich, während Experten dies eher verneinen oder abwerten. Für Angehörige findet die Kommunikation vor allem auf einer nonverbalen, emotionalen Ebene statt. Beide Seiten sind überzeugt, dass Anwesenheit und Kommunikation von Angehörigen einen positiven Effekt auf den Genesungsverlauf haben[14].

#### Folie 14 Ergebnisse-5: Mängel in der Langzeitversorgung

Eine Befragung von 346 Angehörigen, Therapeuten und Ärzten von Neuro-Patienten ergab hohe Prozentwerte für: Ungenügende Einbindung in den Reha-Verlauf, zu frühe Entlassung, unklare Zuständigkeiten, Mangel an Wohn- und tagesstrukturierenden Angeboten, zermürende Kämpfe um Verordnungen, fehlende Nachsorge und Teilhabeperspektive sowie zu große Abhängigkeit von Kostenträgern[15].

#### Folie 15 Ergebnisse-6: „Angehörige“ in der Sozialversicherung

Ansprüche pflegender Angehöriger sind Deutschland in den Sozialgesetzbüchern unterschiedlich geregelt:

In der Gesetzlichen Krankversicherung (SGB V) bestehen Ansprüche zur Mitaufnahme im Krankenhaus, beim Versorgungsmanagement und bei Ergänzenden Leistungen: Psychotherapie auf Antrag (Gutachten)

In der Rentenversicherung (SGB VI) bestehen Ansprüche: „Zur Erreichung des Therapieziels“, allerdings nur bei positiver Erwerbsprognose, das bedeutet nicht für Phase B-Patienten!

In der Unfallkasse (SGB VII) besteht Versicherungsschutz für Angehörige, es gibt einen „Wegweiser für Angehörige“ und SHT-Angehörigenseminare (mit ZNS-Hannelore Kohl Stiftung) .

In der Pflegeversicherung (SGB XI) bestehen Ansprüche auf Beratung, Pflegegeld, Verhinderungspflege und kostenlose Pflegekurse.

Mit Ausnahme der Unfallkasse (und Rentenversicherung) besteht demnach kein systematischer oder strukturierte Einbezug von Angehörigen!

#### Folie 16 Ergebnisse-7: „Angehörige“ in „Wachkoma“-Leitlinien

Wenn man europäische, amerikanische, britische und deutsche Leitlinien untersucht, findet sich in allen hier genannten die Rolle von Angehörige lediglich als Begleiter, Adressat von Information und Beratung oder als Helfer bei lebensbegrenzenden Entscheidungen. Die Leitlinien scheinen den fehlenden Anspruch und fehlendem politischen Willen auf „Angehörigenarbeit“ widerzuspiegeln![16-19]. Lediglich im Apallic Care-Konzept ist eine gesellschaftliche Gleichstellung und Gleichbehandlung verankert: Wir arbeiten mit den Patienten, mit dem Team und mit den Angehörigen und nicht für sie[20].

#### Folie 17 Ergebnisse-8 Übersicht - hilfreiche Ratgeber

Diese Übersicht zeigt eine Auswahl an Ratgebern für Angehörige von Menschen im Wachkoma[21]. Diese Liste kann von mir über E-Mail [a.zieger@t-online.de](mailto:a.zieger@t-online.de) angefordert werden und wird sicherlich auch in den Tagungsunterlagen auf der Homepage veröffentlicht.

#### Folie 18 IV Kritische Beurteilung

Die kritische Beurteilung ergibt, dass mangelhafte und „schwierige“ Versorgungssituationen Angehörige „schwierig“ machen. Angehörige werden als wichtige Ressource nicht systematisch in die Versorgung einbezogen. Emanzipatorische Ansätze sind eine große Ausnahme.

#### Folie 19 Schlußfolgerungen

Versorgungsschwierigkeiten schaden dem sozialen Zusammenhalt und haben ein latentes Potenzial für strukturelle Gewalt! Pflegende Angehörige sind wichtig für sozialen Frieden und Teilhabe. Die

ungenutzte Ressource „Angehörigenarbeit“ wirft in einer Demokratie kritische Fragen nach Daseinsvorsorge, Versorgungsqualität, Partizipation und Humanität auf![22] Und wenn Behinderte wieder offen als „unnütze Belastung“ und das Menschenrecht auf Inklusion als „überflüssig“ herabgewürdigt werden, bekommt der Zusammenhalt der Wachkoma-Gesellschaften ein großes Gewicht. Dies sollte Auftrag zum gemeinsamen Handeln sein!

#### Referenzen

- [1] Lezak MD (1988) Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology* 10(1):111-23
- [2] Hutmacher (1991) Die Angehörigen schwerst- und lebensbedrohlich Kranker sowie sterbender Erwachsener. Würzburg: Königshausen und Neumann
- [3] Schnepf W (2002) Angehörige pflegen. Bern: Huber
- [4] Mitzkat A (2007) Die Stellung von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung in Abhängigkeit von Dritten. Berlin: IMEW Expertise 7, S. 22
- [5] Paritätischer Gesamtverband vom 4. September 2023: <https://www.der-paritaetische.de/alle-meldungen/breite-resonanz-das-buendnis-fuer-eine-solidarische-pflegevollversicherung-in-der-bundespressekonferenz/>
- [6] Böthin S, Keiper O (2012) Angehörige von Menschen im Wachkoma. In: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. Begleitung in der Frühphase im Akutkrankenhaus. Pflegeexperten von Menschen im Wachkoma. Universitätsklinik Essen: Pflegedienstleitung, S. 33 und 41
- [7] Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (2023) Versorgungsforschung <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/versorgungsforschung-9447.php>
- [8] Chinner A, Pauli R, Cruse D (2022) The impact of prolonged disorders of consciousness on family caregiver's quality of life – A scoping review. *Neuropsychological Rehabilitation* 32(9): 1643-1666
- [9] Specht U (2002) Befragung innerhalb der Angehörigengruppe „Menschen im Wachkoma und danach“, Bremen und Umgebung
- [10] Bienstein C, Hannich H-J (2001) Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepte für Wachkoma- und Langzeitpatienten. Abschlussbericht eines Forschungsprojekts. Universität Witten; Müller U (2004) Qualitätskriterien in der Betreuung von Wachkoma- und Langzeitpatienten – Ein Beitrag zur Versorgungsforschung. Dissertation Medizinische Fakultät Universität Greifswald
- [11] Büsching I (2014) Angehörige von Patienten im Wachkoma. Eine Studie zur Kompetenzförderung und Prävention für Angehörige in der neurologischen Frührehabilitation. Münster: Edition Forschung; Daneke S (2000) Angehörigenarbeit. München, Jena: Urban & Fischer; Horn A (2007) Angehörigenarbeit. In: Nydahl P (Hrsg.) Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. 2. Aufl. München: Urban & Fischer, S 26-28



- [12] Winkler E (2008) Angehörige auf der Intensivstation – Besucher, Helfer oder traumatisierte? In: Junginger T, Perneczky A, Vahl CF, Werner C (Hrsg.) Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Kapitel 18, Heidelberg: Springer Medizin, S. 199-206
- [13] Horn A (2008) Pflegende Angehörige komatöser Menschen. Bern: Huber
- [14] Benthaus B (2011) Kommunikation im Wachkoma: Über die Möglichkeiten von Kommunikation trotz eingeschränkter Bewusstseinszustände. Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller
- [15] Nothnagel J (2015) Teilhabe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Theorie oder Wirklichkeit. Erfahrungen, Wünsche und Probleme aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen. Masterarbeit Rehabilitationspsychologie Hochschule Magdeburg-Stendal
- [16] Guidelines for Quality Management of Apallic Syndrome/Vegetative State, von Wild K, Gerstenbrand F, Dolce G, Binder H et al: Eur J Trauma Emerg Surg 33, 268–292; 2007
- [17] Recommendations: Disorders of Consciousness. American Academy of Neurology (2018): <https://www.aan.com/Guidelines/Home/GuidelineDetail/926>
- [18] National Clinical Guidelines „Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury. Royal College of Physicians (2020): <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/prolonged-disorders-consciousness-following-sudden-onset-brain-injury-national-clinical-guidelines>
- [19] S3-Leitlinie „Neurologische Rehabilitation bei Koma und schwerer Bewusstseinsstörung im Erwachsenenalter“ Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR) (2022) <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/080-006>
- [20] Steinbach A & Donis J (2004/2011/2019) Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Berlin: Springer, S. 188
- [21] Auswahl an Wachkoma-Ratgebern (Auswahl, in chronologischer Reihenfolge):
- 1994 Information für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma (Andreas Zieger, 10. Aufl. 2006, überarbeitete und aktualisierte Neuauflage durch die ZNS-Hannelore Kohl Stiftung 2015, aktualisierter Nachdruck 2021)
- 2004 Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige (Anita Steinach und Johann Donis, 3. Aufl. 2019, Österreichische Wachkoma Gesellschaft)
- 2008 Das andere Leben. Ein Ratgeber für Betroffene und ihre Familien (Bundesverband SHV - Forum Gehirn e.V.)
- 2015 Beratung und Schulung pflegender Angehöriger von Wachkoma-Patienten in der ambulanten Pflegeversorgung (Katja Haupt)
- 2016 Erstinformation für Angehörige von Menschen mit Schädel-Hirnverletzung, im Koma und Wachkoma und danach (Walter Ulmer, hrsg. in 2. Auflage vom Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V./Deutsche Wachkoma Gesellschaft)
- 2020 Familienratgeber – Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung, Heft 1- 7 (Lumia-Stiftung)
- 2021 Ratgeber Wachkoma – für Angehörige und Betreuende (Jürgen Debus)
- [22] Schröter, C (2018) Wer ist der Andere? Erfahrungen von Freiheit und Ethik bei Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Spiegel der Philosophie Emmanuel Levinas`. Berlin: Logos