

# Die Karriere pflegender Angehöriger von Menschen im Wachkoma

Dr. Annett Horn

Universität Bielefeld, AG 6 Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft

## Erkenntnisstand Folgen Wachkoma

- Häufig und oft gleichzeitig verschiedene Beeinträchtigungen
- Über-Lebende, die 15, 20 und sogar bis zu 30 Jahre im Zustand Wachkoma leben
- Unsichere Prognosen
- etwa 1/3 aller wachkomatöser Menschen lebt in stationären Einrichtungen,
- 2/3 werden im häuslichen Bereich versorgt

## Folgen für die Familien

- durch High-Tech Home Care und 24-Std. Pflege ...
- Umstellung der Familiensituation
- neue Rollen annehmen
- Beziehungen verändern sich
- Fähigkeiten und Kompetenzen erlernen, Verhaltensmuster ändern
- Belastungen
- vielfältige Veränderungen



Quelle: [http://www.sjbz.ch/uploads/pics/spielfiguren\\_01.jpg](http://www.sjbz.ch/uploads/pics/spielfiguren_01.jpg)

## Grundlage der Untersuchung

---

- Angehörige von erwachsenen wachkomatösen Menschen wurden in Interviews danach gefragt,
  - was für sie die Pflege eines Menschen im Wachkoma bedeutet,
  - wie sie die Pflege gestalten,
  - welche Veränderungen sie erleben und
  - wie diese Veränderungen erklärt werden können.

# Verantwortung annehmen

---

- Krisensituation überstehen und den Schock überwinden

# Verantwortung annehmen

---

- Krisensituation überstehen und den Schock überwinden
- Hoffnungen und Angst um das Überleben des Betroffenen

## Verantwortung annehmen

---

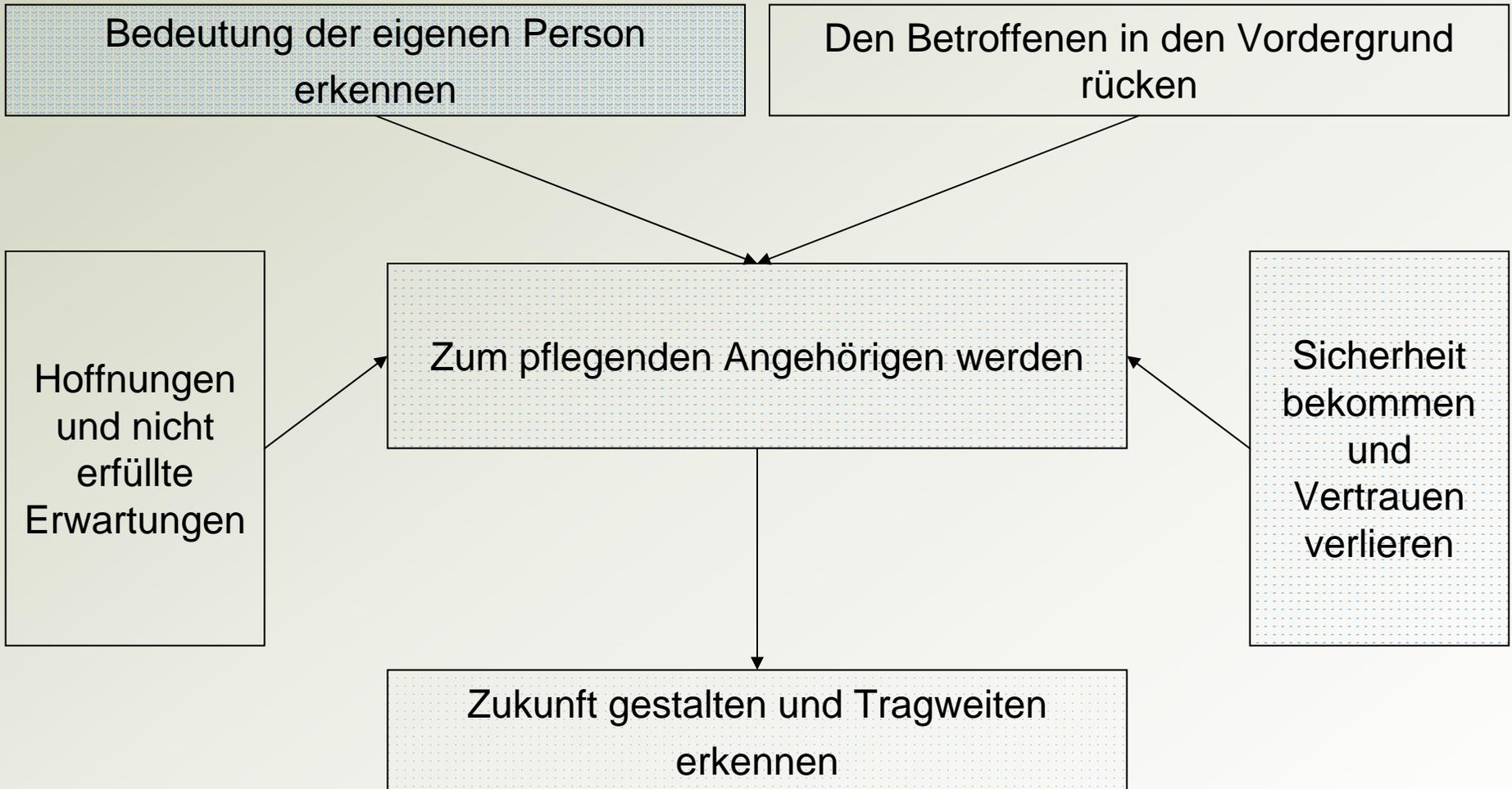
- Krisensituation überstehen und den Schock überwinden
- Hoffnungen und Angst um das Überleben des Betroffenen
- Die Bedeutung der eigenen Person erkennen:  
*„er wird irgendwie ein bisschen ruhiger“*

*„wenn ich da war, dann öffnete er auch schon mal die Augen“*

## Verantwortung annehmen

- Krisensituation überstehen und den Schock überwinden
- Hoffnungen und Angst um das Überleben des Betroffenen
- Die Bedeutung der eigenen Person erkennen:  
*„er wird irgendwie ein bisschen ruhiger“*  
*„wenn ich da war, dann öffnete er auch schon mal die Augen“*
- Verantwortung annehmen

# Zum pflegenden Angehörigen werden



# Verantwortung annehmen

Hoffnungen  
und nicht  
erfüllte  
Erwartungen

Sicherheit  
bekommen  
und  
Vertrauen  
verlieren

# Sicherheit bekommen



Sicherheit  
bekommen  
und  
Vertrauen  
verlieren

*„... die nehmen sich Zeit ...“*

*„... die erklären mir alles ...“*

*„Ich kann jederzeit zu ihnen gehen und fragen.“*

# Vertrauen verlieren

Sicherheit  
bekommen  
und  
Vertrauen  
verlieren

*„dann kam eines Morgens die Chefärztin zu mir, als ich auf'm Flur stand und wartete, dass ich da rein könnte und: Herr XY, ich habe großes Verständnis für Sie, wenn Sie jetzt nicht mehr jeden Tag kommen, Ihrer Frau geht's gar nicht gut! Das hab ich überhaupt nicht verstanden, wenn ich da hinfuhr, musste ich mir schon manchmal sagen, Junge, Kopf hoch und dann kriegen sie dann, wenn sie dahin gefahren sind, zu hören, ich habe großes Verständnis, wenn Sie nicht mehr so oft kommen, heftig!“*

# Hoffnungen

Hoffnungen  
und nicht  
erfüllte  
Erwartungen

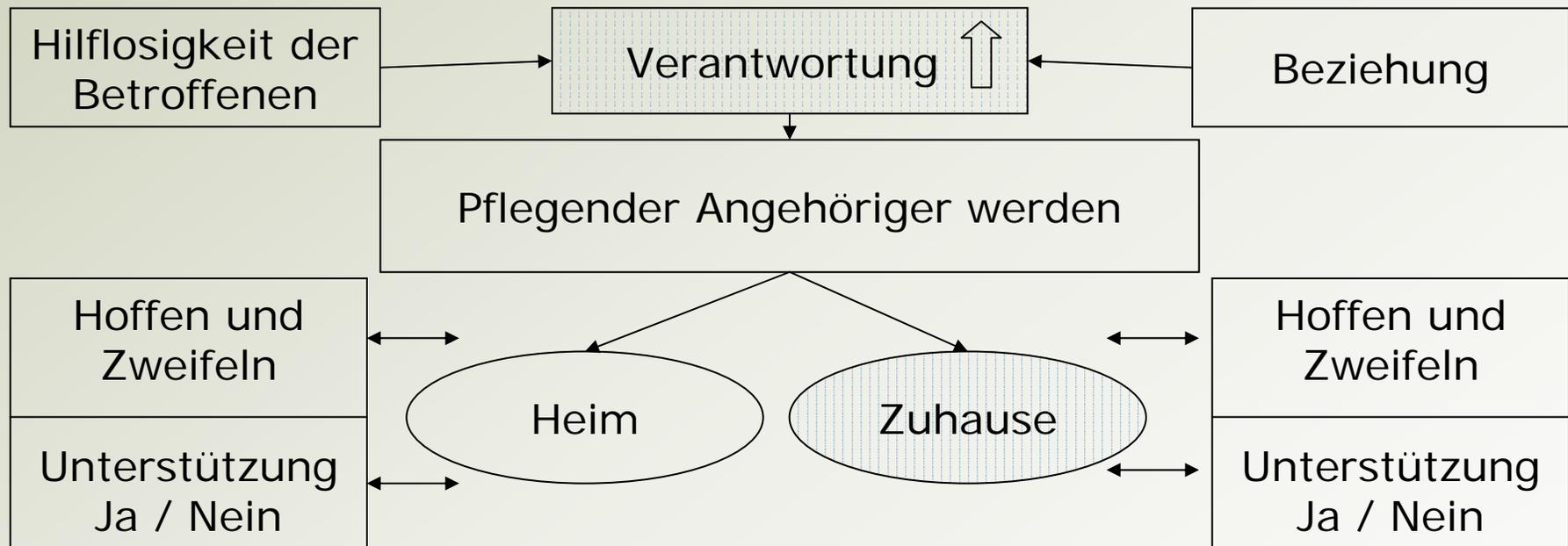
*„wir hatten eigentlich gehofft, er wird wieder“*

# Nicht erfüllte Erwartungen

Hoffnungen  
und nicht  
erfüllte  
Erwartungen

*„Irgendwann [fragte] mal ein Arzt, wo soll er eigentlich hin, wenn er hier entlassen wird? Da hab ich gesagt, wieso, Sie können ihn doch nicht entlassen, der ist doch noch gar nicht gesund? Sie können ihn doch erst entlassen, wenn er gesund ist. Ja und dann hat man uns so langsam darauf vorbereitet, dass er vielleicht nicht wieder gesund wird, aber vorher nicht. ... ich meine, es sind jetzt zehn Jahre her, aber diesen Satz werde ich nie vergessen.“*

# Verantwortlich für den Betroffenen sein



## Verantwortung und Hoffnung

---

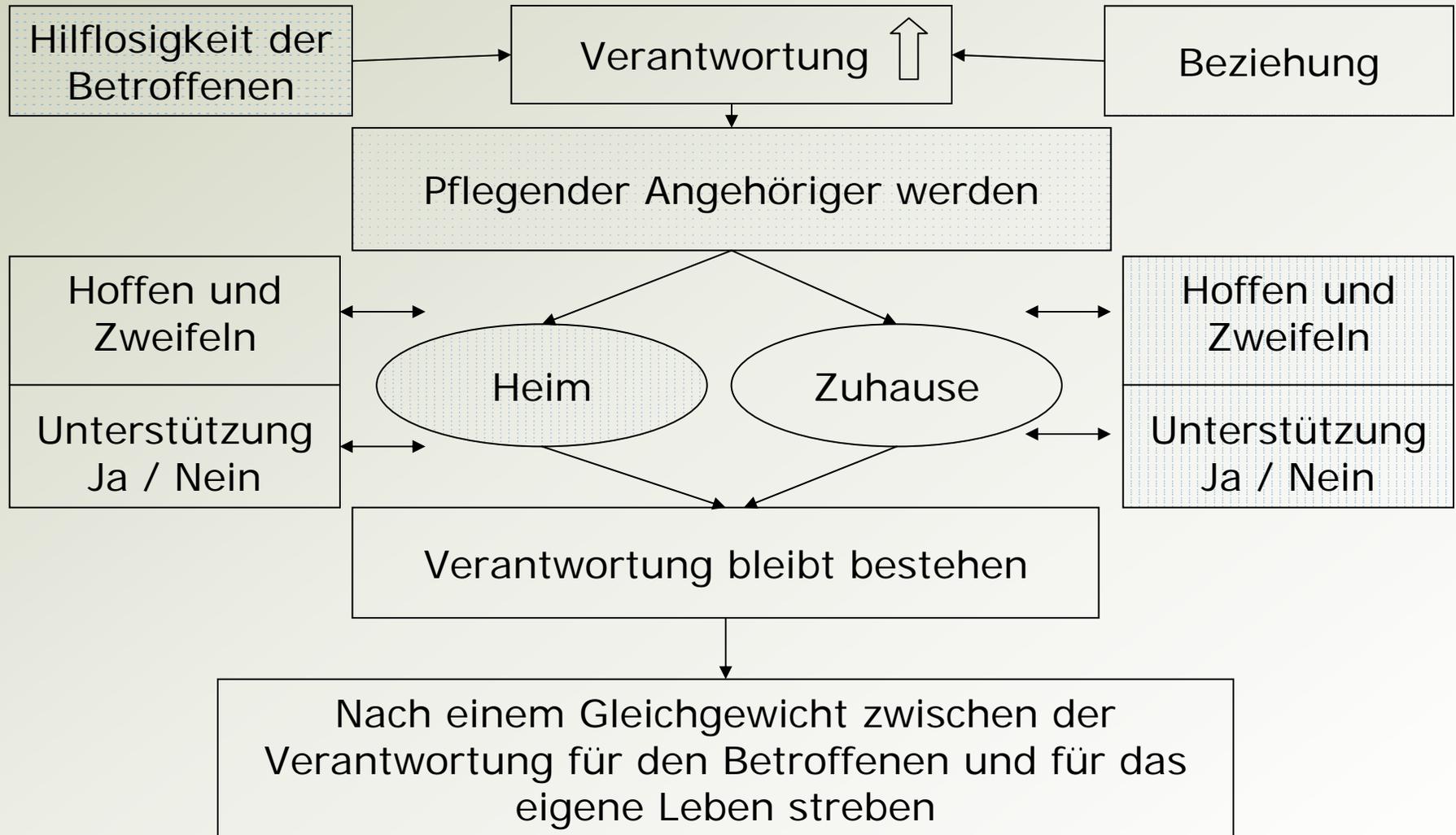
*„Ja Hoffnung hat man immer. Wenn sie keine Hoffnung mehr haben, dann können sie es bleiben lassen. Weil das braucht man, das ist das, was einen, wie soll ich sagen, der innere Motor, der einen am Leben hält und treibt.“*

## Verantwortlich für sich selbst sein

---

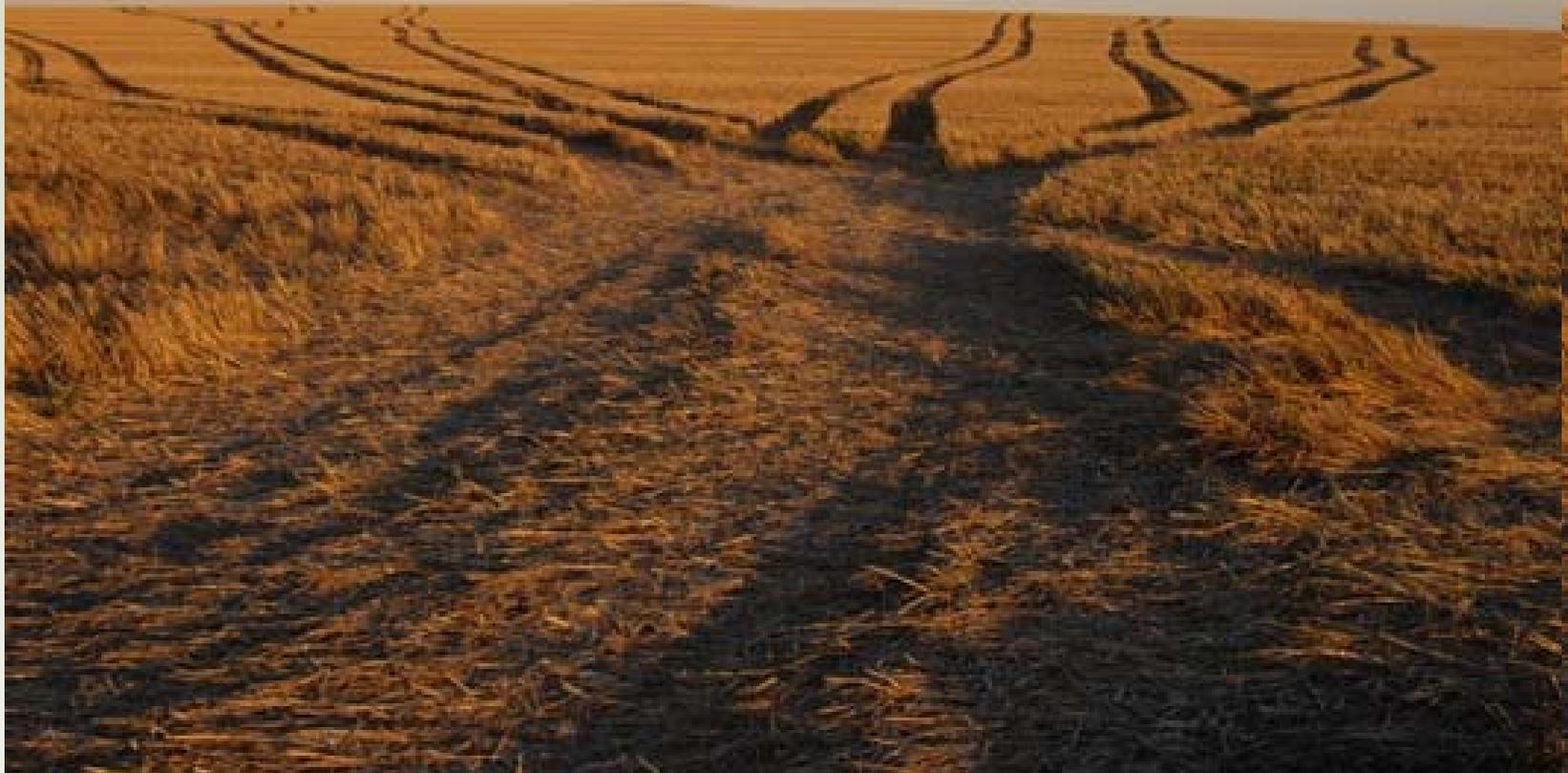
*„Mal abends ein Bierchen trinken oder ins Kino, das hatte ich die ersten Jahre nicht, ich konnte es nicht. Das muss man, also das braucht ne ganze Zeit und wenn man nicht selber dran arbeitet, dann geht man zugrunde als Angehöriger.“*

# Verantwortung behalten



# Karriere pflegender Angehöriger

- Pflegen ist ein dynamischer Prozess
  - Es gibt nicht die Rolle als pflegender Angehöriger
  - Jede Pflege-Geschichte hat ihren eigenen Beginn, ihre eigene Entwicklung und ihr eigene Lösung
- (Montgomery & Kosloski 2000)



# Unterstützung durch professionelle Hilfen

## Akutsituation:

Vertrauensbonus  
bestätigen

Sicherheit vermitteln

klare Regeln  
aufstellen und  
einhalten

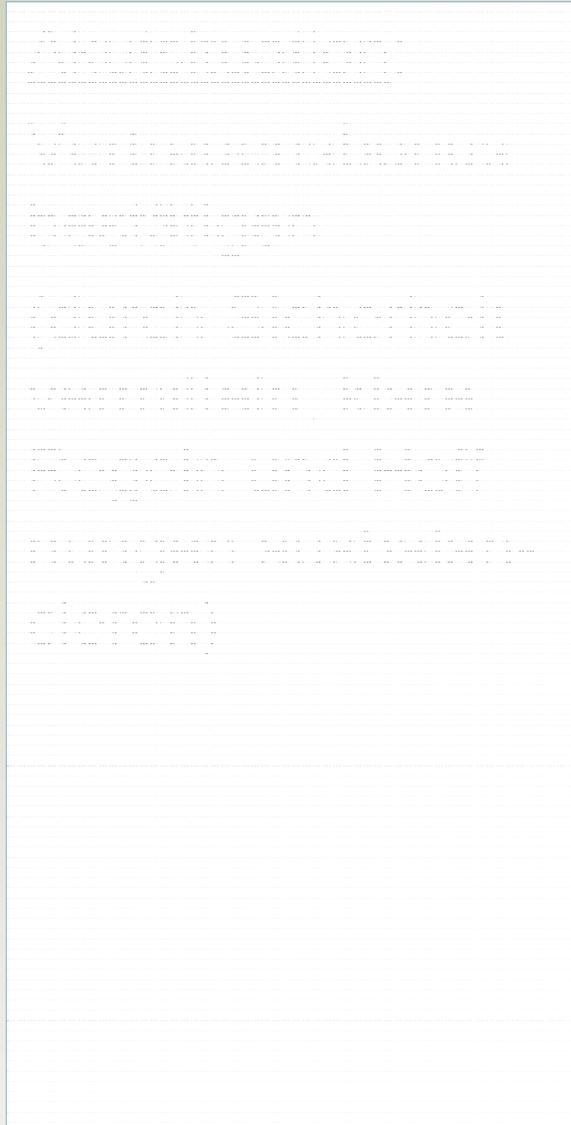
Hoffnungen aus-  
balancieren

Ehrlich informieren



Quelle: [http://www.kampmann-berg.de/graphic/images/img\\_02\\_04.jpg](http://www.kampmann-berg.de/graphic/images/img_02_04.jpg)

# Unterstützung durch professionelle Hilfen



## Rehabilitation:

Vertrauen  
bestätigen bzw.  
zurück gewinnen

(Angehörige  
einbeziehen,  
beraten und  
begleiten +  
gezielte  
Überleitung in den  
häuslichen bzw.  
stationären  
Bereich)

## Zuhause und Pflegeheim:

Vertrauen  
bestätigen

(Verantwortung  
abgeben,  
Angehörige  
beraten und  
begleiten,  
Netzwerke  
aufbauen)

# Unterstützung durch professionelle Hilfen

Abklärung:

Vertrauensaufbau:

Bestätigen

Gleichzeitigkeit

vermitteln, klären

Respekt und Hoff

empfehlen, anbieten

aktiv

Rehabilitator:

Vertrauen:

Bestätigen bzw

aktiv gewinnen

Angehörige

einbeziehen

helfen und

begleiten:

persönlich

Einbindung in den

sozialen Raum

bestimmen

aktiv

Zuhause und  
Pflegeheim:

Vertrauen

bestätigen

(Verantwortung

abgeben,

Angehörige

beraten und

begleiten,

Netzwerke

aufbauen)

---

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**