

# Umgang mit Menschen im Wachkoma

Erfahrungen von Angehörigen mit professionellen  
Akteur:innen im Gesundheitswesen und sich daraus  
ableitende Erwartungen an professionelle Pflegende



Abbildung von Pierre-Yves Trémois: l'apocalypse (1960)

# Werden den Angehörigen von Menschen im Wachkoma Beratungsangebote gemacht und wie sehen diese Angebote aus? (Drebes 2014)

Untersuchung aus dem Jahr 2014

## 16 Leitfaden gestützte Interviews

- Im Krankenhaus zu wenig Informationen -> **aber:** bei lebensbedrohlicher Situation ist jede Information wertvoll und wird als gute Beratung empfunden
- Im Krankenhaus und in der Rehabilitation unzureichende Hilfestellungen bei der Organisation der weiterführenden Versorgung -> **aber:** Behandlung grundsätzlich in Ordnung



# Wie beurteilen die an der Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen beteiligten Professionen ihr Fachwissen? (Drebes 2016)

Untersuchung aus dem Jahr 2016

## Sichtung der Curricula:

In den Grundausbildungen werden die unterschiedlichen Professionen nicht angemessen auf den Umgang mit Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen vorbereitet

## Die Auswertung von 65 Fragebögen (Rücklauf von 46%) zeigt:

- Learning by Doing, zu wenig Weiterbildungsmöglichkeiten
- Mehr Informationen gewünscht (z.B. Prognose, Therapie, Beratung)



- Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen werden unzureichend in der Klinik und der Reha-Einrichtung auf die weiterführende Versorgung vorbereitet
- Mitarbeitende werden nicht angemessen auf diese hochkomplexe Arbeit vorbereitet

## Daraus lassen sich folgende Fragestellungen ableiten:

1. Welche Erfahrungen haben die Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Umgang mit ihren Betroffenen gemacht?
2. Welche Erwartungen lassen sich daraus an professionelle Pflegende ableiten?





## in der Versorgung

von Jürgen Drebes  
(Mitglied in unserem Vorstand)  
Abteilung Witten/Herdecke,  
Department für Pflegewissenschaft

### Wie werden Angehörige vorbereitet? – Mangelndes Wissen belastet!

Bei überwiegend älteren Menschen mit erwarteter Minderlebensdauer werden im häuslichen Umfeld von Angehörigen betreut und gepflegt. Es stellt sich dabei die Frage, wie die Hauptbezugspersonen auf diese extrem anspruchsvolle und umfassende Situation vorbereitet werden. Pflegende Angehörige zu Hause machen die Erfahrung, dass ihnen häufig zu wenige Informationen gegeben werden und außerdem wünschen sich both der Angehörigen, deren Betroffene stationär betreut werden, stärker eingebunden zu sein. Eine Studie beschreibt, dass sich Angehörigen besonders bräutet über den mangelnden Wissen und Sicherheit im Umgang mit dem Betroffenen (Wienstein und Harrell 2004:37).

### Multiprofessionelle Versorgung von hoher Bedeutung

Dazu kommen pädagogische Mitarbeiter wie Hilfspfleger und Heilberufstätige (Pfleger, Mediziner, Sozialarbeiter) und Hauptbezugspersonen wie Angehörige, Nachbarn, Freunde usw. konstituieren das multiprofessionelle Team.

### Hauptbezugspersonen

Die in Häusern Pflegenden tragen den überwiegenden zeitlichen Anteil an der Versorgung des Betroffenen. In der stationären Versorgung nehmen die Angehörigen eine eher untergeordnete Rolle ein. Hier dienen sie in der Regel als Informationsreferenten und sind beteiligt bei der Entlassungsplanung bzw. Rückführung.

### Geplante Studie unter anderen Aspekten

Untersuchungen sollen Aufschluss geben

Es soll besonders insbesondere untersucht werden, wie das Wissen der Hauptbezugspersonen in die tägliche Versorgung von Menschen mit erheblichen Hirnschädigungen einfließen kann und ob Hauptbezugspersonen

### Hauptbezugspersonen wie Menschen im Wachkoma geführt

### Bedarfe und Wünsche erfragen

replant sind keine einmaligen Interviews. Im Abstand von einem halben Jahr werden die Hauptbezugspersonen erneut um ein Interview gebeten. In diesem zweiten Interview soll an die Stelle angeknüpft werden, an der das erste Interview beendet worden ist. Möglicherweise ergeben sich im Rahmen der zwischenzeitlichen Auswertung Gesichtspunkte, die noch einmal genauer betrachtet werden sollen.

Beispielsweise äußert eine Hauptbezugsperson im ersten Interview den Wunsch, beim Transfer in den Rollstuhl unterstützt zu werden, um einersicht durch Übung und Anleitung zu einem späteren Zeitpunkt diese Hilfeleistung selbstständig durchführen zu können und andererseits aus dem Wunsch heraus, dem Betroffenen helfen zu können und ihm gützlich sein. Dann kann im zweiten Interview dieses Thema erneut aufgegriffen werden und der Stand der Umsetzung erfragt werden.

- Über den Facebook-Kanal der Hannelore-Kohl-Stiftung am 19.12.2018 konnten keine Probanden gewonnen werden
- Aufruf in der Verbandszeitschrift der Deutschen Wachkomagesellschaft im März 2019 -> 5 Familien
- Vermittlung über die Österreichische Wachkomagesellschaft -> 2 Familien

# Forschungsprozess Ethik-Votum (1)

## Positives Ethik-Votum der Universität Witten-Herdecke vom 26. März 2019

**Antrag Nr. 226/2018 (bitte stets angeben):**

Die Rolle der Angehörigen von Menschen mit erworbenen schweren und schwersten Hirnschädigungen in der ambulanten Betreuung und Möglichkeiten der Begleitung durch professionell Pflegende

Sehr geehrter Herr Drebes,

wir nehmen Bezug auf Ihr Schreiben vom 05.03.2019, Zugang am 25.03.2019.

Mit den vorgenommenen Änderungen / Ergänzungen sind Sie den Hinweisen der Ethik-Kommission in ihrem Schreiben vom 28.02.2019 nachgekommen.

Mit dem Verzicht auf Strukturvorgaben der geplanten „narrativen Interviews“ mag deren Vergleichbarkeit tangiert sein, die ethische oder rechtliche Vertretbarkeit wird hierdurch nicht in Frage gestellt.

Daher wünschen wir für die Durchführung des Projektes viel Erfolg!

Mit freundlichen Grüßen



# Forschungsprozess Ethik-Votum (2)

Positives Ethik-Votum aus Graz vom 18. September 2019

## VOTUM gültig bis 18.09.2020

**EK-Nummer:** 31-517 ex 18/19  
**Studientitel:** Informal carers of persons with acquired brain damage, their role in home care and the potential of support by professional nurses  
**Prüfer:** Prof. Wilfried Schnepf  
Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft  
**Sponsor:** Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft  
**Ansprechpartner:** Prof. Wilfried Schnepf, 58453 Witten, Stockumer Straße 12  
**CRO:** -  
**Antragsteller:** Universität Witten/Herdecke  
**Ansprechpartner:** Jürgen Drebes, 44879 Bochum, Axtstr. 20b

Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im 'expedited Review' am 23.07.2019 behandelt. Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:

**Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.**



Narrative Interviews, longitudinale Betrachtung

- In Deutschland: 19 Interviews in 7 Familien im Zeitraum April 2019 bis August 2020, in 5 Familien 3 Interviews, in 2 Familien 2 Interviews
- In Österreich: 10 Interviews in 2 Familien im Zeitraum Oktober 2019 bis August 2020
- Wegen Pandemiebedingter Reise- und Kontakteinschränkungen konnten die Interviews nicht alle sechs Monate durchgeführt werden





# Datenbestand

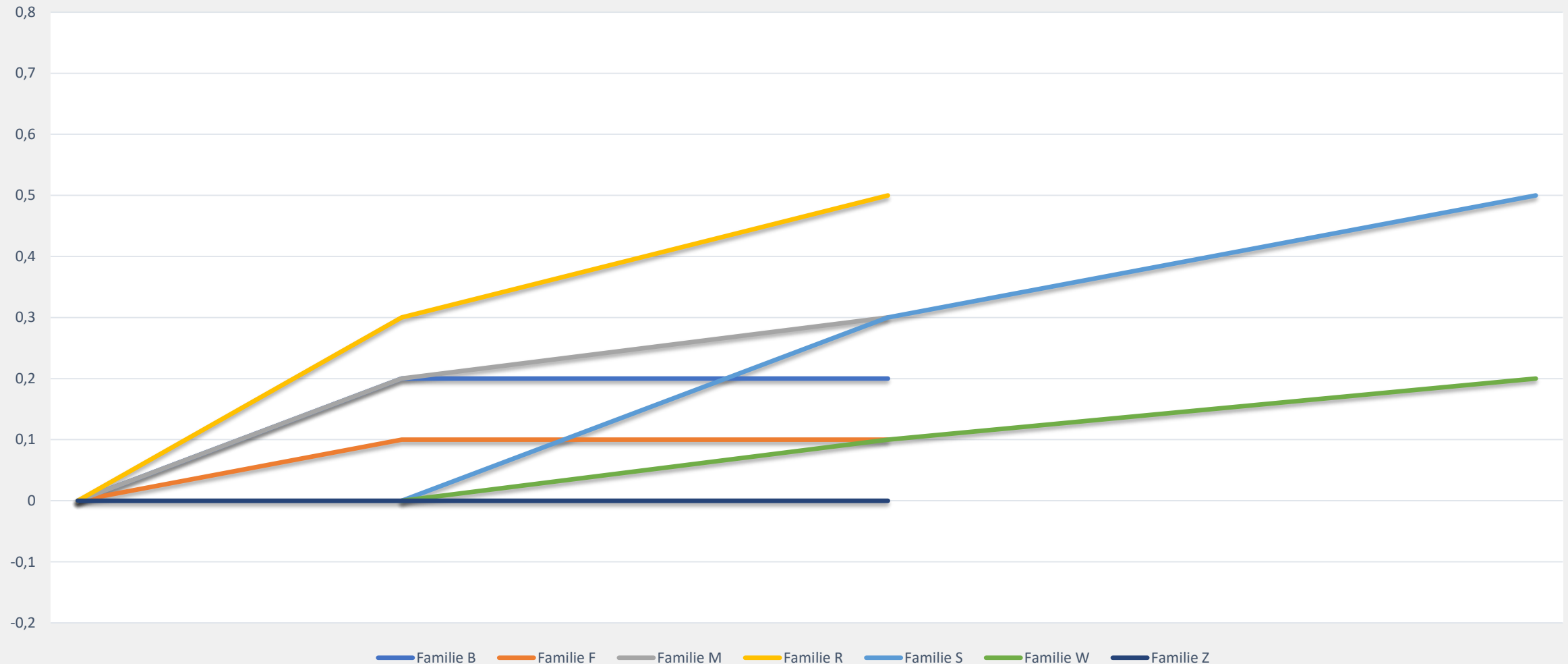
(die Zahl in der Klammer zeigt die Anzahl der geführten Gespräche in den Familien)

Sorgende/ Betroffene	Einzelperson	Einzelperson mit Helfenden	Einzelperson mit 24 Std.-Hilfe	mehrere Sorgende	mehrere Sorgende mit Helfenden	mehrere Sorgende mit 24 Std.-Hilfe	Summe
ohne Einschränkung							
leicht eingeschränkt	<b>1 (3)</b>						<b>1 (3)</b>
schwer eingeschränkt		<b>1 (2)</b>					<b>1 (2)</b>
schwerst eingeschränkt	<b>1 (3)</b>	<b>2 (6)</b>	<b>2 (5)</b>	<b>1 (4)</b>		<b>1 (6)</b>	<b>7 (24)</b>
<b>Summe</b>	<b>2 (6)</b>	<b>3 (8)</b>	<b>2 (5)</b>	<b>1 (4)</b>		<b>1 (6)</b>	<b>9 (29)</b>



# Zustandsentwicklung 2019 - 2021

## Longitudinale Betrachtung



## Qualitative Datenanalyse

- „Wir werden nun [...] anzufangen haben damit, zu messen, mit der Schere und dem Zirkel, wie sich denn der Inhalt der Zeitungen in quantitativer Hinsicht verschoben hat im Laufe der letzten Generation [...], zwischen dem, was überhaupt an Nachricht gebracht wird und was heute nicht mehr gebracht wird“ (Weber 1911)
- Bei der qualitative Inhaltsanalyse steht im Vordergrund, dass sich eine sozialwissenschaftliche Analyse eines Textes nicht nur auf Zeichen, Wörter, Satzlänge oder Textlänge beschränkt, sondern sich auch auf das Sinnverstehen und die Interpretation des Textes bezieht (Kuckartz 2016)
- Nach initiierender Textarbeit werden thematische Hauptkategorien gebildet, die sich aus dem Material heraus ergeben, das gesamte Material wird mit den Hauptkategorien codiert, nach erneuter Textarbeit Subkategorien gebildet und anschließend analysiert und visualisiert (Kuckartz 2016)



## Hermeneutik

- Hermeneutik bedeutet das Verstehen von Sinnzusammenhängen in menschlichen Lebensäußerungen aller Art und bezieht sich auf das Erfassen menschlicher Verhaltensäußerungen und Produkte (Lamnek 2010)
- Danner spricht von zwei verschiedenen Ebenen der Sprache: Die Gesamtheit mit Struktur und Gesetzmäßigkeit auf der einen Seite und die Realisierung durch den Sprechenden auf der anderen Seite (Danner 2021)
- Das Phänomen des Verstehens und der rechten Auslegung des Verstandenen ist nicht nur ein Spezialproblem der geisteswissenschaftlichen Methodenlehre [...]. Verstehen und Auslegen von Texten ist nicht nur ein Anliegen der Wissenschaft, sondern gehört offenbar zur menschlichen Welterfahrung insgesamt (Gadamer 2010)



## Phänomenologie

- Die Phänomenologie zielt darauf ab, das Wesentliche einer Sache objektiv zu erfassen, die Phänomene oder auch ‚Erscheinungen‘ werden betrachtet, wie sie sind (Lamnek 2010)
- Die Phänomenologie verfährt schauend aufklärend [...], aber alles in reinem Schauen. Sie theoretisiert und mathematisiert nicht; sie vollzieht nämlich keine Erklärungen (Husserl 1986)
- Die neue Phänomenologie nach Schmitz schließt im Vergleich zu den Ansichten von Husserl (zu den Sachen selbst) und Heidegger (was sich zeigt), die unwillkürlichen Lebenserfahrungen des jeweiligen Menschen ein, ohne eine absichtliche Zurechtlegung vorzunehmen (Schmitz 2014)
- In der Pflegeforschung ist die Phänomenologie seit vielen Jahren als Methodologie präsent: „There are other, more current, phenomenological approaches that nurse researchers use in phenomenological research“ (de Chesnay 2015)



## Lebensweltanalytische Ethnographie

- Der Ansatz der Ethnografie unterstützt durch Anteilnahme, Beobachtung und Verständnis dabei, die individuellen Verhaltensmuster zu verstehen und zu deuten
- Ethnografie ist die klassische Methode zur Erforschung der Sozialwelt (Thomas 2019)
- Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen leben in so anderen Welten, dass es kaum gelingt, ihre Sicht der Dinge kennenzulernen (Hitzler 2016)
- Es bleibt demnach nichts anderes übrig, als sich mit dem Feld anzufreunden und über Indizien und Darstellungen, Appräsentationen, Repräsentationen und/oder Objektivationen das kennenzulernen, was dort erlebt und erhandelt wird (Hitzler 2016)



# (vorläufige) Ergebnisse

Welche Erfahrungen haben die Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Umgang mit ihren Betroffenen gemacht?

In den Interviews konnten folgende Codes (und Subcodes) identifiziert werden:

- Nähe suchen (Berührung, Zuneigung, Wohlgefühl)
- Sich Sorgen machen (Gesundheit, Zukunft, Unbekanntes)
- Ratschläge bekommen (gute Beratung, Bevormundung, Klischee)
- Informationen erhalten
- keine Information erhalten
- Kommunikation erleben (verbal, nonverbal, angemessen, unangemessen)
- Unterstützung angeboten bekommen (angemessen, keine oder zu wenig Unterstützung angeboten bekommen)



# (vorläufige) Ergebnisse

Welche Erwartungen lassen sich daraus an professionelle Pflegende ableiten?

In den Interviews konnten folgende Codes (und Subcodes) identifiziert werden:

- Nähe ermöglichen
- Abwertung vermeiden
- Wissen vermitteln (System, Therapie, Pflege)
- Anleitung anbieten (Beteiligung, Therapie, Pflege)
- Angst nehmen (Zuversicht, Entscheidungshilfen)
- Sicherheit geben





# Diskussion, Praktische Relevanz (1)

## Relevanz für die Rahmenbedingungen

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihre Angehörigen müssen stärker Beachtung finden:

- In den Sozialgesetzbüchern und in den finanziellen Strukturen
- In der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), der ICD-Katalog ist nicht angemessen
- In der neurologischen Rehabilitation
- In der Betrachtung der Remissionsstufen nach Gerstenbrand (Gerstenbrand 1967)



## Relevanz für eine strukturierte Vorgehensweise

Für die angemessene Begleitung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihrer Angehörigen bedarf es mehr Beteiligung bei:

- Der Bedarfsanalyse mit Netzwerkkarten und (egozentrierten – strukturierten) Netzwerkanalysen
- Der Erhebung der Pflegebedürftigkeit am individuellen Bedarf
- Einer stärkeren Berücksichtigung bei Assessments, beispielsweise der Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS) (Zieger 2002)



# Diskussion, Praktische Relevanz (3)

## Relevanz für die Versorgungspraxis

Für die praktische Unterstützung betroffener Familien wird benötigt:

- Advanced Nursing Practice (ANP) als Baustein zur Unterstützung der klinischen Versorgung
- Community Health Nursing (CHN) als Baustein zur Unterstützung der außerklinischen Versorgung
- Case Management nach den Leitlinien Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) sowie der Österreichischen Gesellschaft für Care und Case Management (ÖGCC)



# Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

Noch Fragen?



Danner H (2021) Hermeneutik. Zugänge, Perspektiven, Positionen. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

de Chesnay M (2015a) Nursing research using Phenomenology. Qualitative Designs and Methods in Nursing. New York: Springer Publishing Company.

Deutsches Ärzteblatt. Jahrgang 109, Heft 11, 16. März 2012, Seite A537-A538.

Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (2020) Case Management Leitlinien. Rahmenempfehlungen, Standards und ethische Grundlagen.2. Auflage. Heidelberg: medhochzwei Verlag.

Drebes J (2016) wie beurteilen die an der Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen beteiligten Professionen ihr Fachwissen und welche Rückschlüsse können daraus auf ein professionsübergreifendes Bildungskonzept gezogen werden?

Drebes J (2014) Werden den Angehörigen von Menschen im Wachkoma Beratungsan-gebote gemacht und wie sehen diese Angebote aus? B.A.-Arbeit. Steinbeis-Hochschule Berlin.

Gadamer H-G (2010) Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik. Tübingen: Mohr Siebeck.

Gerstenbrand F (1967) Das traumatische apallische Syndrom. Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung. Wien: Springer-Verlag.

Hitzler R, Eisewicht P (2016) Lebensweltanalytische Ethnographie - Im Anschluss an Anne Honer. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Husserl E (1986) Die Idee der Phänomenologie: 5 Vorlesungen, Text nach Husserliana, Band 2. Meiner Verlag: Hamburg.

Kuckartz U (2016) Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Lamnek S (2010) Qualitative Sozialforschung. 5. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Nydahl P (2017) Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. 4. Auflage. München: Elsevier GmbH.

Schmitz H (2014) Kurze Einführung in die Neue Phänomenologie. 4. Auflage. Freiburg im Breisgau: Verlag Karl Alber.

Steinbach A, Donis J (2019) Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. 3. Auflage. Heidelberg: Springer Verlag.

Thomas S (2019) Ethnografie. Eine Einführung. Wiesbaden: Springer Nature.

● Weber M (1911) Verhandlungen der Deutschen Soziologentage, Tübingen. Geschäftsbericht auf dem 1. Deutschen Soziologentag vom 19. – 22.10.1910 in Frankfurt am Main. Stuttgart: Enke, Seite 39-52.

● Zieger A (2006) Der schwerstgeschädigte neurologische Patient im Spannungsfeld von Bio- und Beziehungsmedizin. Intensiv. 10 (6): Seite 261 - 274.