

Anika Mitzkat

## **Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung<sup>1</sup>**

Vortrag im Rahmen der Tagung „Menschen im Wachkoma – Behandlungs- und Betreuungskonzepte“. Evangelische Akademie zu Berlin, Arbeitsgemeinschaft christlicher Ärzte, 1. und 2. März 2007, Berlin

### **Einleitung**

Diese Veranstaltung steht im Zeichen der praktischen Umsetzbarkeit von Wissen, das in den Bereichen der Heilberufe und deren Wissenschaften vorhanden ist in Angesicht der Tatsache, dass das Mögliche sich in einem sozialen, politischen, ethisch und rechtlichen Raum des Machbaren abspielt.

Mein Vortrag fokussiert auf die Versorgungssituation von Menschen im Wachkoma im Lichte empirischer Forschung unter der Maßgabe der Entwicklung einer „Best Practice“ und evidenzbasierten Versorgung.

Bei der Frage nach Behandlungs- und Betreuungskonzepten bewegen wir uns im wissenschaftlichen Bereich der Versorgungsforschung. Diese ist ein „fachübergreifendes Forschungsgebiet, das die Inputs, Prozesse und Ergebnisse von Kranken- und Gesundheitsversorgung, einschließlich der auf sie einwirkenden Rahmenbedingungen mit quantitativen und qualitativen, deskriptiven, analytischen und evaluativen wissenschaftlichen Methoden beschreibt, Bedingungszusammenhänge soweit möglich kausal erklärt sowie zur Neuentwicklung theoretisch und empirisch fundierter oder zur Verbesserung vorhandener Versorgungskonzepte beiträgt, die Umsetzung dieser Konzepte begleiten oder ex post erforscht und die Wirkungen von Versorgungsstrukturen und -prozessen oder definierten Versorgungskonzepten unter Alltagsbedingungen mit validen Methoden evaluiert.“ (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer 2004) Kurz, Versorgungsforschung dient dazu, Versorgungskonzepte zu entwickeln und umzusetzen.

Ich unterstelle erstens, dass Versorgungskonzepte für Menschen im Wachkoma dringend benötigt werden und zweitens, dass diese dessen Angehörigen in spezifischer Weise berücksichtigen müssen.

Einleitend ist also zu fragen, in wie fern Angehörige von Menschen im Wachkoma bei der Entwicklung von Versorgungskonzepten überhaupt thematisch sind.

Mein Vortrag gliedert sich in zwei Teile. Der erste wird darin bestehen, Angehörige von Menschen im Wachkoma als Thema der Versorgungsforschung zu fassen und deren Situation im Lichte empirischer Forschung darzustellen. Im zweiten Teil möchte ich ihnen ein Modell der triadischen Pflegebeziehung vorstellen, das hinsichtlich der Versorgungsforschung und der Entwicklung von Versorgungskonzepten möglicherweise einen Betrag leisten kann.

---

<sup>1</sup> Der Vortragstext geht zurück auf die kürzlich erschienene Publikation: Mitzkat, A.: Die Stellung von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung in Abhängigkeit von Dritten. IMEW Expertise 7, Berlin 2007.

## 1. Der Angehörig als Thema der Versorgungsforschung

Angehörige von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen sind Thema der Versorgungsforschung insbesondere hinsichtlich der künftigen Anforderungen an die ambulanten Versorgungsstrukturen. 1996 wurde in der Gedenkschrift der Robert-Bosch-Stiftung dabei auch auf die Bedarfssituation von Menschen im Wachkoma fokussiert. Die Versorgung von Menschen im Wachkoma und damit auch die Begleitung ihrer Angehörigen stellt ein „zunehmendes Pflegeproblem“ (Robert Bosch Stiftung 1996, 3) dar, das sich durch die Anforderung, einer Ausrichtung der Pflege an langfristiger Betreuung und Beratung professionell zu begegnen, kennzeichnet. Mittlerweile ist unstrittig, das es einen wachsenden Bedarf an „langzeitorientierten und integrierten Pflege- und Versorgungsangeboten mit ambulanten Schwerpunkt“ (Schaeffer und Evers 2002, 9) gibt – die Umsetzung gestaltet sich aber nicht zuletzt aufgrund der Rahmenbedingung schwierig und zögernd. Angehörige werden hier als „Leistungserbringer“ vorausgesetzt.

Die zweite Perspektive aus der Angehörige in der Versorgungsforschung thematisiert werden, greift die Rolle der Angehörigen in den Versorgungsstrukturen auf. Angehörige gelten hier einerseits als wichtige, und im Fall von Menschen im Wachkoma häufig als wichtigste Pflegeerbringer. Andererseits wurde in den letzten Jahren vermehrt untersucht, welche Auswirkungen die privat erbrachte Pflege für den pflegenden Angehörigen haben kann. In Bezug auf Schlaflosigkeit, Appetitsverlust und Gewichtsabnahme, Müdigkeitssyndrom und anderen, zumeist psychosomatisch bezeichneten Erkrankungen (Springer et al 1997, Stern et al 1988, Tresch et al 1991, Tzidkiahu et al 1994). ist die Pflege eines Menschen ein Gesundheitsrisiko. Anders ausgedrückt: diejenigen, die Heute die Kassen der Sozialversicherungsträger entlasten, sind die Pflegebedürftigen von Morgen, die in erhöhten Maße Leistungen benötigen werden und deren *Entlastung* daher von gesellschaftlichen Interesse ist.

Die gesellschaftliche Verpflichtung der Zuwendung zu pflegenden Angehörigen lässt sich allerdings auch noch von einer dritten Perspektive aus thematisieren. Klaus Dörner (2001) hat dies hinsichtlich der Angehörigen von psychisch Kranken mit der Notwendigkeit eines *Freispruchs der Familie* beschrieben, der ähnlich für die Familien mit einem Menschen im wachkoma gilt. Demnach versteht sich der Freispruch in zweierlei Hinsicht. er ist zum einen ein Freisprechen von Schuldgefühlen der Angehörigen, die sich nicht selten mit Schuldgefühlen quälen, solange sie allein gelassen werden. Der Freispruch der Familie ist

aber auch das „Verlieren der Unschuld“ der Akteure im Gesundheitswesen, die lange Zeit „Angehörige als Informationslieferanten, Abschieber, Verursacher, Schuldige, Behandlungsbedürftige“ ansahen. (ebd.; 11)

Ich möchte es zunächst bei diesen grundlegenden Überlegungen belassen und eine Konkretisierung bei einigen Ausführungen zu Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Lichte empirischer Forschung vornehmen und die Situation der Angehörigen skizzieren. Worauf es mir dabei ankommt ist, exemplarisch zu verdeutlichen, in welchem komplexen Zusammenhängen die Frage nach der Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma steht. Folgende Punkte werde ich dabei ansprechen: die Versorgungssituation, das ökonomische Kalkül, Schicksal und Konfrontation in der lebensweltlichen Deutung der Betroffenen und schließlich den Zwiespalt von Hoffnung und Erschöpfung, in dem sich Angehörige nicht selten befinden.

Die Frage nach Last und Entlastung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma lasse ich hier bewusst aus, komme aber abschließend noch darauf zu sprechen.

## **2. Angehörige von Menschen im Wachkoma im Lichte empirischer Forschung**

### **2.1. Versorgungssituation**

Zur Versorgungssituation:

Während in den 80er Jahren der Fokus der Weiterentwicklung auf den Versorgungsstrukturen der Rehabilitation Phase A und B (Akut- und Postakutbehandlung) lag, gilt es in den letzten Jahren dem Nachholbedarf in der Langzeitversorgung gerecht zu werden (vgl. Nentwig 2002).

– Das Thema dieser Tagung zeugt davon.

Ca. 60 bis 75% der Menschen, die sich dauerhaft im Zustand des Wachkomas befinden, leben im häuslichen Umfeld und werden dort, meist mit erheblicher Einbringung des Engagements Angehöriger, betreut (vgl. Nentwig 2001, Bienstein 2003). Die zweithäufigste Wohnform ist die der Alten- und Pflegeeinrichtung, ein geringer Anteil der Betroffenen wohnt in Spezialeinrichtung. Zu letzteren zählen Einrichtungen, die sich ausschließlich auf die Versorgung von Menschen im Wachkoma spezialisiert haben und diese meist im Gruppenwohnkonzept betreuen. Träger dieser Einrichtungen sind häufig gemeinnützige Vereine.

Die häusliche Pflegesituation wird meistens unter Einbeziehung von ambulanten Pflegediensten und mit unterschiedlicher therapeutischer Begleitung arrangiert.

In der Wachkomastudie von Prof. Hannich und Prof. Bienstein konnten für die einzelnen Einrichtungen Qualitätskriterien beschrieben werden. (vgl. Bienstein und Hannich 2001; 340).

Die Kriterien sollen hier nicht im Einzelnen wiedergegeben werden, entscheidend ist, dass diese in Bezug auf die Angehörigen unter anderem bedeutet, dass sowohl Einrichtungen als auch ambulante Hilfen „ein systematisches Angehörigenkonzept leben“ (Bienstein und Hannich 2001; 246) müssen, bevor es zu einer Kooperation kommen kann.

Der Umgang mit Menschen im Wachkoma unterlag in den letzten Jahren einem Paradigmenwandel, der sich vor allem darin zeigt, dass die unterschiedlichen an der Versorgung beteiligten Professionen Konzepte entwickelt haben, um diese Menschen zu erreichen. Aus dem Bereich der Psychiatrie entwickelte Affolter ein Modell der gespürten Interaktion (Affolter 2001), das Modell der Basalen Stimulation® (Bienstein 2003) geht auf konzeptionelle Überlegungen aus der Behindertenpädagogik zurück, die Logopädie arbeitet mit der Therapie des Facio-Oralen Trakts nach Coombes (F.O.T.T.<sup>TM</sup>, Coombes 1996). All diesen Konzepten ist gemeinsam, dass sie von der Wahrnehmungs- und Entwicklungsfähigkeit des Menschen im Wachkoma ausgehen und sich nicht allein auf funktionale Kriterien der Versorgung beziehen. Für Angehörige ist das Erlernen solche Zugangsmöglichkeiten wichtig, da sie sich in der Situation befinden, in der ein Zugang zum Menschen im Wachkoma nicht nur therapeutisch sinnvoll sondern existentiell notwendig ist.

## **2.2. Ökonomisches Kalkül**

Hinsichtlich der ökonomischen Situation der Betroffenen und ihren Angehörigen kann vom Wachkoma als „soziales Risiko mit enormen wirtschaftlichen Konsequenzen“ (Oesterle 2002) gesprochen werden. Die grundlegende Ambivalenz betrifft die umfassende Akutversorgung (Maximalprinzip) auf der Grundlage der gesetzlichen Krankenversicherung einerseits und dem am Minimum des Nötigsten orientierten Langzeitversorgungsprinzip der gesetzlichen Pflegeversicherung (Teilkaskoprinzip), das durch Leistungen nach SGBV, SGB XII (zuvor BSHG) und ggf. SGB IX ergänzt wird, andererseits. Für eine umfassende Versorgung im häuslichen Bereich reichen diese Mittel häufig nicht aus. Als Beispiel lässt sich hier die Musiktherapie anführen, die im Umgang mit Menschen im Koma ganz beeindruckende Erlebnisse schafft. Von wenigen Ausnahmen abgesehen muss die Musiktherapie jedoch entweder privat oder über Spendengelder der Einrichtung finanziert werden.

Zu finanziellen Engpässen der betroffenen Familien kommt es insbesondere, wenn im Rahmen des SGB XI die, dem Geldbetrag nach ungünstigere Variante, gewählt wurde und die Pflege privat erbracht wird. Bei dem meist bestehenden Bedarf einer Rund-Um-die-Uhr-Versorgung führt die familiär erbrachte Sorge zwangsläufig zur Erwerbslosigkeit der Hauptpflegeperson, so dass die Rechnung zweifach nicht aufgeht. Erstens sinkt das Haushalteinkommen durch die Erwerbslosigkeit eines Angehörigen, wobei der Verlust durch die Geldleistung der Pflegeversicherung in der Regel nicht gedeckt ist. Zweitens „verzichtet“ die Familie freiwillig auf die, dem Geldwert nach höhere, Sachleistung, deren Einsatz ggf. eine zumindest teilweise Erwerbstätigkeit ermöglichen würde. Die zwangsläufig entstehenden Lücken in der Finanzierung der Versorgung müssen privat gedeckt oder vor der Sozialhilfe gerechtfertigt werden. Für Familien, die nicht auf finanzielle Reserven zurückgreifen können, bedeutet dies der Widerstreit der lebensweltlichen Erfahrung mit der Notwendigkeit eines Kosten-Nutzen-Kalküls. Die Einführung des personenbezogenen Budgets ist möglicherweise ein Ansatz, diesen Konfliktbereich zu entzerren.

### **2.3. Schicksal und Konfrontation**

Meine Damen und Herren, die Literatur lässt erkennen, dass es „den Angehörigen von Menschen im Wachkoma“ nicht gibt.

Der funktionalen Zustand des Patienten und die subjektive Einschätzung der Situation von Angehörigen verhalten sich nicht linear zueinander. Angehörige sind bemüht, die Ereignisse mit einem Rahmen zu versehen, der diese als persönliches Schicksal erklärt (Phipps 1997).

Nicht zuletzt zeugen die zum Teil sehr aufwendig gestalteten Internetseiten und Erfahrungsberichte davon, dass Angehörige von Menschen im Wachkoma eine Geschichte zu erzählen haben. Die These lautet, dass zur Unterstützung pflegender Angehöriger die Individualität dieser Geschichten bisher zu wenig beachtet wird. Für das Verstehen der Angehörigen erscheint die Auseinandersetzung mit dem Schicksalsbegriff sinnvoll. Georg Simmel betont, dass die Auseinandersetzung mit dem Schicksal immer dann zur Bedeutung wird „sobald die objektive Struktur des Lebens zum Problem wird“. Der Vorteil der Beschreibung der Situation von Angehörigen als Schicksal liegt darin, die Stellung als eine „aneignende Beziehung“ zu verstehen, in der sich Aktivität und Passivität gleichzeitig bedingen, das „Vergewaltigtwerden“ von den Ereignissen Hand in Hand geht mit dem Schaffen von Ereignissen im Sinne einer „nachträglichen Teleologie“.

Die Rahmgebung als Schicksal ist eine Möglichkeit der Sinngebung und Handhabung der Situation.

Andererseits werden Angehörige mit Situationen und Problemen konfrontiert.

Obwohl sich die Situation in den vergangenen Jahren deutlich gebessert hat, kann nicht von einem flächendeckenden transparenten Angebot gesprochen werden. Entscheidend ist jedoch, dass sich Modelle der integrierten Versorgung, der Überleitungspflege und der gezielten Vorbereitung auf die Versorgung zu Hause noch schwer tun und zu vermuten ist, dass Angehörige sich nach wie vor nicht nur mit der Erkrankung ihres Angehörigen konfrontiert sehen, sondern anschließend auch mit dem Kampf um sein Recht auf eine angemessene Versorgung für den Betroffenen als auch um ihr Recht auf ein zu bewältigendes Leben.

#### **2.4. Hoffnung und Erschöpfung**

In den Publikationen zu Angehörigen von chronisch-kranken Menschen im Allgemeinen und zu Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Besonderen wird immer wieder auf deren Hoffnung verwiesen, die eine stabilisierende Funktion zu haben scheint.

Das Auffällige hieran ist, dass die Hoffnung auch in der Langzeitversorgung nicht nachzulassen, sondern sich lediglich zu verlagern scheint. Während in den frühen Phasen die Hoffnung auf Genese im Vordergrund steht, scheint sie in der Langzeitversorgung eher auf die Anerkennung der Sorge durch den Betroffenen gerichtet zu sein. „Dabei verstehen Angehörige unter Hoffnung nicht, es wird immer besser‘ oder ‚es wird so wie früher‘. Hoffnung bedeutet in diesem Kontext, Hoffnung zu geben, dass, der Betroffene den Angehörigen wahrnimmt‘, dass das ‚was mit ihm getan wird, ihm gut tut‘“ (Bienstein und Hannich 2001; 345). Andreas Zieger (2004, im Interview mit Jonas) hat einmal die Bedeutung der Einzelfälle betont, die nach Jahren des Verharrens den Zustand des Wachkomas verlassen haben. Obwohl diese Einzelfälle „statistisch nicht relevant“ sind, sind sie „für Betroffene und Familien hoch bedeutsam“ (ebd.; 52)

Demgegenüber steht die Belastung, die die Angehörigen erschöpft und die das Einfordern von Unterstützung impliziert. Die Beobachtungen tendieren aber dahin, dass Angehörige von Menschen im Wachkoma genau dies – Unterstützung einfordern nicht tun.

Sie sind in ihrer Stellung sprachlos, indem unklar ist, wie und mit was sie sich an wen wenden können. Die Sprachlosigkeit scheint eine Hürde zu sein, die zu Überwinden ein gewisses Maß

an Kraft erfordert, welches sie angesichts der Sorge um den Angehörigen offenbar sehr häufig nicht aufzubringen vermögen. Aus den bisherigen Studien zur Situation der Angehörigen von Menschen im Wachkoma und der Erfahrung, die die Forscher mit den Betroffenen gemacht haben, deutet sich zumindest ab, dass sie, bevor sie in die häusliche Pflegesituation eintreten, bereits eine Karriere hinter sich haben, in der hinsichtlich der Betreuung durch die Professionellen viele Enttäuschungen erlebt wurden. Im Kontext der Situation von Angehörigen zwischen Hoffnung und Erschöpfung scheint hier entscheidend, dass der Unendlichkeit der Hoffnung ein endliches Maß der verkräftbaren Enttäuschung gegenüber steht. Das heißt, dass sie, statt sich mit dem Risiko auf eine weitere Enttäuschung „entlasten zu lassen“, trotz bereits bestehender Erschöpfung die Sorge um den Betroffenen alleine ausführen. Angehörige sind nicht nur Kämpfer an verschiedenen Fronten, sie sind auch vulnerabel.

Meine Damen und Herren, ich möchte an dieser Stelle einen Schnitt machen und zum zweiten Teil kommen. Es geht darum, herauszuarbeiten, welchen Beitrag die heilberuflichen Professionen und deren Wissenschaften bei der Entwicklung von Versorgungskonzepten leisten können. Das Angehörige bei der Entwicklung von Versorgungskonzepten ein wichtiger Faktor sind, ist denke ich bis hier her deutlich geworden, ebenso, warum sie thematisch sind. Die entscheidende Frage ist nun das Wie der Berücksichtigung und Einbindung von Angehörigen in Versorgungskonzepte. Wir werden morgen konkrete Einblicke in die Ausgestaltung bzw. die Inhalte der Versorgung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in unterschiedlichen Kontexten erhalten. An dieser Stelle werde ich nicht über Inhalte, sondern über die Form sprechen und ich hoffe, Ihnen so kurz vor dem Abendessen noch verdeutlichen zu können, warum dies sinnvoll sein kann.

### **3. Die Stellung der Angehörigen im Licht des Dritten**

Angehörigkeit erklärt sich aus sich heraus: jeder ist Angehöriger von jemanden und hat Angehörige. Dass es Angehörige gibt, deren Angehörige sich durch eine Erkrankung oder einen Unfall im Wachkoma befinden, wird als empirische Tatsache vorausgesetzt. Ich beschäftige mich in meiner Arbeit an der Universität Witten/Herdecke grob gesagt mit familienorientierte Pflege und Medizin in unterschiedlich Kontexten. Dabei ist mir aufgefallen, dass Angehörigkeit zwar – zu Recht – als selbstverständlich vorausgesetzt wird, bei der Entwicklung von Versorgungskonzepten aber längst nicht klar ist, was es mit den Angehörigen eigentlich auf sich hat. Die folgende Betrachtung geht davon aus, dass

Angehörige von Menschen im Wachkoma in unterschiedlichen Kontexten unterschiedliche Stellungen einnehmen.

### **Stellung**

Unter dem Begriff der „Stellung“ verstehe ich die schillernde Position, die etwas oder jemand zwischen mindestens zwei anderen inne hat.

Der Begriff ist ambivalent. Diese Ambivalenz tritt zunächst unmittelbar aus der Statik und der Dynamik des Möglichen zu Tage: Eine Stellung ist statisch, insofern sie einen Status quo beschreibt. Eine Stellung wird in diesem Sinne von jemandem „besetzt“, der sodann auf dieser Stelle verharrt (so er nicht versetzt wird). Dennoch gibt es in der vermeintlichen Statik der Stellung auch immer ein normatives „wie es sein sollte und könnte“, sowie die Möglichkeit, die Stellung wieder zu verlieren. Ambivalenz könnte dadurch gegeben sein, dass die Norm (das Gesollte, Gedurfte, Gemusste und Gewollte) im Angesicht mehrerer Dritter in sich widersprüchlich ist. Meine These wird sein, dass sich die Ambivalenz der Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma nicht auflösen lässt und daher bei der Entwicklung von Versorgungskonzepten eine entsprechende Berücksichtigung finden muss. Ich spreche folgend von einer triadischen Pflegebeziehung.

Die Tatsache des „Ich“ als Angehöriger eines „Du“, dem Menschen im Wachkoma, bestimmt sich in der Dyade vom Du her. In diesem Fall bedeutet das, dass die Beziehung von Angehörigen und Menschen im Wachkoma durch die Sorge des Einen um den Anderen gekennzeichnet ist.

Die den folgenden Überlegungen zugrundeliegenden These lauten, dass erstens an dieser vermeintlichen Dyade Ich – Du bzw. Angehöriger – Mensch im Wachkoma ein Dritter bzw. mehrere Dritte beteiligt sind, es sich also um eine Triade handelt und dass zweitens die Stellung der Angehörigen in der Gesundheitsversorgung abhängig ist von dem Dritten.

Die Blickrichtung des Dritten scheint einer Logik zu folgen, die sich zunächst unterscheiden lässt in *Angehöriger als Hauptperson* und *Angehöriger als Nebenperson*. Erstere Position fokussiert auf den Angehörigen, mehr oder weniger unabhängig von der Situation des Menschen im Wachkoma. Die zweite Position hingegen sieht den Angehörigen als eine Zwangsläufigkeit quasi aus den Augenwinkeln. Eine dritte Position beschreibt den Angehörigen als Partner.

Ich werde folgend die Stellung des Angehörigen als Hauptperson, als Nebenperson und als Partner anhand jeweils zwei konträrer Blickrichtungen konkretisieren. Es handelt sich dabei



um eine Kontrastierung der jeweils extremen Pole einer Skala, auf der selbstverständlich denkbar viele Zwischenstellungen möglich sind.

### **3.1. Angehöriger als Hauptperson**

Die Stellung des Angehörigen als Hauptperson ist dadurch gekennzeichnet, dass der Dritte ein direktes Interesse, Angebot oder Thema auf ihn richtet.

Mit der Besetzung der Hauptrolle ist das Drehbuch allerdings noch nicht geschrieben. Die normativen Erwartungen, die mit der Stellung als Hauptperson verbunden sind, erscheinen in Abhängigkeit davon, wie viel Autonomie dem Individuum zugeschrieben wird, bzw. wie viel Fürsorge ihm angedacht wird. Der Angehörige als Hauptverantwortlicher gilt als vollständig autonom, der Angehörige als Patient ist hingegen abhängig von der Fürsorge Dritter.

Während die eine Sichtweise zu überfürsorglichen Konzepten des Paternalismus mit der Gefahr der Verletzung der Selbstbestimmungsrechte des Individuums neigt, tendiert das andere Modell dazu, die Verantwortung für einen schutzbedürftigen Menschen zu vernachlässigen. Zur Verdeutlichung des Konfliktes zwischen Autonomie und Fürsorge lassen sich zahlreiche Beispiele in der Gesundheitsversorgung finden, nicht zuletzt die Einrichtung der Patientenverfügung. Auch in der gesundheitspolitischen Diskussion ist dies nicht unerheblich, da am Ende die Frage nach der Solidarität der Gesellschaft steht.

### **3.2. Angehöriger als Nebenperson**

Der Angehörige als Nebenperson zeichnet sich dadurch aus, dass er aus Sicht des Dritten nur in Bezug auf den Menschen im Wachkoma in Erscheinung tritt.

Auch in der Kategorie des Angehörigen als Nebenperson bietet sich zunächst eine Polarisierung an. Die räumliche Metaphorik der „Neben-“ Person kann dabei aufgegriffen und als Maßstab die *Nähe* des Angehörigen zum Interesse des Dritten gewählt bzw. die *Grenzziehung* zwischen dem Betroffenen, den Angehörigen und den Dritten gewählt werden. Der Angehörige ist im Licht der Dritten ein Teil eines Systems oder aber Anhängsel eines in der Befindlichen Individuums. Anders ausgedrückt: er ist angehörig oder individuell. Mit unserem gesunden Menschenverstand werden wir sagen: beides! Ich weise lediglich darauf hin, dass dies in der Forschung und Wissenschaft bisher noch keinen Anklang gefunden hat bzw. wenn überhaupt als „Mittler“ dargestellt wird. Die Zwischenfunktion des Mittlers bekleidet der Angehörige, indem er weder dem „Du“ noch dem „Dritten“ zugeordnet werden

kann und dennoch beiden angehört. Sie referiert darauf, dass nicht nur die objektive Nähe zum Pflegebedürftigen das Maß der Beziehung im Licht des Dritten ist, sondern es einen qualitativen Unterschied gibt, der über ein Selbstverständnis hinausgeht und der durch den Angehörigen als Mittler überwunden wird.

### **3.3. Angehöriger als Partner**

Partnerschaft bedeutet die Teilhabe von mindestens zwei Personen an einer Gemeinsamkeit. Sie beinhaltet die Anerkennung der Tatsache, dass die Partner verschieden sind aber in Bezug auf die gemeinsame Sache als gleich gelten, insofern jeder den seinigen Teil, der entsprechend der Ungleichheit unterschiedlich sein kann, zum Gemeinsamen beiträgt. In der Triade der Pflegebeziehung bedeutet dies, dass die Beziehung des Dritten zum Angehörigen angesichts des gemeinsamen Vorhabens der Pflege des Menschen im Wachkoma in den Hintergrund tritt. Dabei bleibt die Unterscheidung der formellen und informellen Pflege erhalten, ist aber für die Stellung des Angehörigen von untergeordneter Relevanz. Entscheidend ist das gemeinsame Ziel, hinsichtlich dessen die Partnerschaft besteht.

Die Norm der Gleichstellung in der Partnerschaft besagt allerdings noch nichts über ihre Ausgestaltung. In den seltensten Fällen geschieht diese auf der Grundlage einer Symmetrie der Verhältnisse. Da Angehörige und Dritter de facto unterschiedlich sind, gestaltet sich die Partnerschaft asymmetrisch. Dies läßt sich unter zur Hilfenahme eines Begriffs der *Macht* konkretisieren, den ich im Sinne Hannah Arendts als Möglichkeit verstanden wissen möchte, hier aber nicht weiter ausführen werde (Ich habe auch Hunger und Durst).

Entscheidend für die Stellung der Angehörigen als Partner ist nun der Blick auf die Ausgestaltung der Machtverhältnisse zwischen Angehörigen und Dritten. Wird diese dominiert von den Möglichkeiten des Dritten, befindet sich der Angehörige in der Position des Empfangens. In Anbetracht geringer Möglichkeiten der Einflussnahme nimmt der Angehörige in der Partnerschaft die Stellung als Hilfskraft ein. Das andere Extrem ist dadurch gekennzeichnet, dass der Angehörige über eine Expertise verfügt, die ihm in der Partnerschaft die Initiative des Gebens zuteil werden lässt. Die Stellung des Angehörigen als Experten ist dadurch gekennzeichnet, dass er die Möglichkeiten der Partnerschaft bestimmt.

## **4. Die Bedeutung des Modells einer „triadischen Pflegebeziehung“ für die Entwicklung von Versorgungskonzepten**

Meine Damen und Herren, ich habe einleitend versprochen, auf Versorgungskontexte zurück zu kommen. Was zunächst festzuhalten ist, ist, dass sich die Stellung der Angehörigen aus verschiedenen Blickrichtungen beschreiben lässt. Entscheidend dabei ist, dass seine Stellung und damit das jeweilig Gesollte, Gemusste, Gedurfte und Gewünschte je nach Drittem variiert.

Im Folgenden gehe ich auf den Aspekt der Last und Entlastung im Licht des Dritten ein, den ich bei der Skizzierung der Versorgungssituation bewusst ausgespart habe.

Die Wissenschaft ist bemüht, auch komplexe Phänomene wie die Belastung und Lebensqualität zu operationalisieren. Das heißt, dass subjektive Befinden des Betroffenen soll objektiven Bewertungen zugänglich gemacht werden. Dies kann nötig sein, um Vergleichswerte zu erhalten oder um sich einen relativ schnellen Überblick über eine Bedarfslage zu verschaffen. Wichtig ist dabei, dass es in der Verantwortung des Forschers bzw. Begutachters liegt, zu berücksichtigen, dass Vergleiche unvermeidlich über künstlich hergestellte Verallgemeinerungen erfolgen. Andere Kriterien würden ggf. zu anderen Ergebnissen führen. Ebenso wichtig ist es, die Schublade, in die das Untersuchte gesteckt wird, im Hinblick auf ihre „Aufschrift“ zu betrachten.

Für die Messung der Belastung von pflegenden Angehörigen bedeutet dies, dem Kontext, in dem die Messung durchgeführt wird, mindestens ebenso viel Beachtung zu schenken, wie den Kriterien des Instrumentes. Der Kontext sollte die Wahl des Instrumentes bestimmen und nicht das Instrument den Kontext.

Für die Begutachtung von Angehörigen sind verschiedenen Assessmentinstrumente entwickelt worden. In Deutschland kommen dabei vor allem die Häusliche Pflegeskala (HPS) und der Zorgkompas zum Einsatz. HPS und Zorgkompas sind vor allem zum mehrmaligen Einsatz für einen Verlaufüberblick geeignet. Weitere Möglichkeiten, einen Eindruck über die individuelle Belastungssituation pflegender Angehöriger zu gewinnen sind die Erstellung eines Arbeitsbeschreibungsbogens und der Einsatz der Beschwerden-Liste (Zerrsen 1976).

Obwohl die Belastungssituation der Angehörigen in vielen Publikationen zu Menschen im Wachkoma angesprochen wird, lassen sich nur wenige wissenschaftliche Studien zu diesem Thema finden. International liegen einige Studien vor, die sich mit den Auswirkungen auf die Gesundheit der Angehörigen beschäftigen, die aber lediglich Anhaltspunkte geben können und die Kriterien meist eng an den medizinischen Handlungsbedarf entwerfen.

Als belastend wird von den Angehörigen beschrieben, dass sie das Vorhandensein von Dritten in ihrem zu Hause teilweise als Einschnitt in ihrer Privatheit erleben. Dennoch müssen sie ständig anwesend sein, eigene Interessen und Bedürfnisse hintenan stellen. Entlastung findet dementsprechend statt, wenn Lebensräume geschaffen werden, die es den Angehörigen ermöglichen in einer neuen Normalität den Alltag zu leben. Conger und Marshall (1998) haben hierfür in Anlehnung an das Trajectory Modell in der häuslichen Pflegesituation den Begriff des „Recreating Life“ herausgearbeitet. Er bedeutet, dass die Situation von Pflegeempfängern und Angehörigen neu definiert wird und zwar jeweils bezogen auf sich selbst als auch auf die Beziehung.

Für die Weiterentwicklung entlastender Maßnahmen lässt sich nun vermuten, dass die Komplexität des Themas ein multidimensionales Vorgehen erfordert. Entlastungsangebote müssen dem triadischen Charakter mehr Beachtung schenken. Dazu zählt die Entwicklung von Methoden, die ein individuelles Assessment der Bedarfssituation ermöglichen. Die Anerkennung der Spezifität der Rolle als Angehöriger eines Menschen im Wachkoma ist ein elementarer Aspekt in der Begleitung von betroffenen Familien.

Die Sicht des Dritten ist auch hinsichtlich der immer stärker geforderten Outcomemessung, aber auch in jeglichen Gutachterverfahren zu berücksichtigen. Die Frage hierbei ist immer: Wer bewertet, was der „Outcome“ ist? Wenn man die verschiedenen Stellungen der Angehörigen in der ambulanten Gesundheitsversorgung betrachtet, wird deutlich, dass die normativen Vorgaben der Zielsetzung, die als Outcomekriterien in Frage kämen, abhängig sind von dem Dritten.

Jedes Assessment geht von einer Norm aus, von der Abweichungen festgestellt werden sollen. Dass die Norm der Wirklichkeit entspricht, wird dabei vorausgesetzt, ohne dabei die Konstitution der Wirklichkeit zu berücksichtigen. Bei aller Berechtigung, die diese Zielvorgaben in der ambulanten Gesundheitsversorgung haben, deutet sich jedoch an, dass hinsichtlich der Angehörigen von Menschen im Wachkoma ein vielschichtigeres Verfahren angezeigt ist, das berücksichtigt, dass Pflege- und Belastungssituation der Angehörigen nicht kausal zueinander stehen, die Belastungssituation nicht erst in dem ambulanten Sektor entsteht, Entlastung demzufolge bereits ansetzen muss, bevor sich die Stellung des Angehörigen manifestiert und sich die Unterstützung auf den drei verschiedenen Skalen der Zugehörigkeit, der Autonomie und der Macht beziehen müssen. Unter Berücksichtigung der Stellungen, in denen der Angehöriger erscheint und die es in einem ersten Schritt zu

identifizieren gilt, kann sich in einem zweiten Schritt die Frage anschließen, welche Stellung sich fördern und konstruktiv oder eher behindernd und belastend auswirken. Das Entscheidende ist, dass eine Entlastung möglicherweise auch dadurch hergestellt werden kann, dass der Angehörige neu und anders in die Versorgung eingebunden wird, also nicht bloß eine Übernahme von Tätigkeiten und Bewältigungsstrategie Ziel sein kann, sondern auch eine Änderung der Haltung des Dritten.

Die pluralen Erscheinungsweisen des „Angehörigen als“ zeugen davon, dass die Ambivalenz sich nicht in einer Meta-Kategorie konfliktfrei lösen läßt. Es gilt daher, der offenen Frage nachzugehen, was die konzeptionellen Überlegungen in den konkreten Bezügen für die Angehörigen bedeuten. Dem ist sowohl im Hinblick auf die Versorgungsstrukturen als auch auf dem Feld der normativen Instrumente, die, auf der Höhe ihrer Problematik angelangt, die Perspektive der Angehörigen selbst noch nicht berücksichtigen, nachzugehen.

Angehörigkeit ist mehr als ein Status quo und verbunden mit spezifischen Anforderungen und Aufgaben, Rechten und Pflichten ist, die veränderbar sind.

Anika Mitzkat (Witten)  
[amitzkat@uni-wh.de](mailto:amitzkat@uni-wh.de)

## Literatur

- Affolter, F. (2001): Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache. Villingen-Schwenningen.
- Bienstein, C. (2003): Pflege für Wachkoma-Patienten zu Hause. [www.wachkoma-hilden.de/homepage/wachkoma\\_info/christel\\_bienstein.htm](http://www.wachkoma-hilden.de/homepage/wachkoma_info/christel_bienstein.htm) 27.07.05.
- Bienstein, C. und Hannich, H.-J. (2001): Abschlussbericht Forschungsprojekt zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepten für Wachkoma- und Langzeitpatienten im stationären und ambulanten Bereich, anhand von zu entwickelnden Qualitäts-kriterien. Witten.
- Coombes, K. (1996): Von der Ernährungssonde zum Essen am Tisch. in: Lipp, B. und Schlaegel, W. (eds.) "Wege von Anfang an". Frührehabilitation schwerst hirngeschädigter Patienten. Villingen-Schenningen.
- Dörner, K. (2001): Freispruch der Familie. Bonn.
- Jonas, I. (2004b): "Wie eine Gesellschaft mit Menschen im Wachkoma umgeht, ist ein Gradmesser für ihre Humanität". Interview mit Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger. Pro Alter 27 (1). 51-55.

- Nentwig, A. (1996): Aktivierende Pflege und Betreuung von Patienten im Wachkoma – Not der Betroffenen und Handlungsmöglichkeiten der Gesellschaft. in: Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V. (ed.) Empfehlungen zur Rehabilitation und Pflege von Menschen mit schwersten neurologischen Schädigungen. Standards zur Langzeitbehandlung in Phase F. Bericht über die Klausurkonferenz am 10. und 11. Mai 1996 in Maikammer/Pfalz. Heidelberg. 13-20.
- Oesterle, A. (2002): Langzeitbetreuung von Wachkomapatienten - Wer bezahlt? [www.wachkoma.at/Informationen/jahrestagung\\_2002/oesterle.pdf](http://www.wachkoma.at/Informationen/jahrestagung_2002/oesterle.pdf). 30.08.2005.
- Phipps, E.J.; Di Pasqual, M.; Blitz, C. L. und Whyte, J. (1997): Interpreting Responsiveness in Persons with Severe Traumatic Brain Injury: Beliefs in Families and Quantitative Evaluations. *Journal of Head and Trauma Rehabilitation* 12 (4). 52-69.
- Robert Bosch Stiftung (ed.)(1996): Pflegewissenschaft. Grundlegung für Lehre, Forschung und Praxis. Denkschrift. Gerlingen.
- Schaeffer, D. und Ewers, M. (2002): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Der Übergang aus des Krankenhauspatienten in die ambulante Pflege. Bern.
- Simmel, G. (1913): Das Problem des Schicksals. <http://socio.ch/sim/pro13.htm> 29.08.2005 .
- Springer, J.A.; Farmer, J.; Janet E. und Bouman, D. E. (1997): Common Misconceptions about Brain Injury Among Family Members of Rehabilitation Patients. *Journal of Head and Trauma Rehabilitation* 12 (3). 41-50.
- Stern, J.M.; Satzbon, L.; Becker, E. und Costeff, H. (1988): Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma. *Brain Injury* 2 (3). 259-262.
- Tresch, D., Sims, F., Duthie, E. und M., G. (1991): Patients in Persistent Vegetative State attitudes and reactions of family members. *Journal of Am Geriatr Soc* 39. 17-21.
- Tzidkiah, T., Sazbon, L. and Solzi, P. (1994): Characteristic reactions of relatives of post-coma unawareness patients in the process of adjusting to loss. *Brain Injury* 8 (2). 159-62.