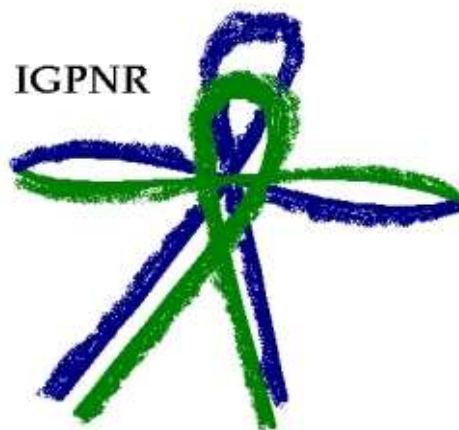


Begleitung von Angehörigen in der neurologischen Rehabilitation

Gedanken, Erfahrungen und Fragen aus
dem Bereich Physiotherapie



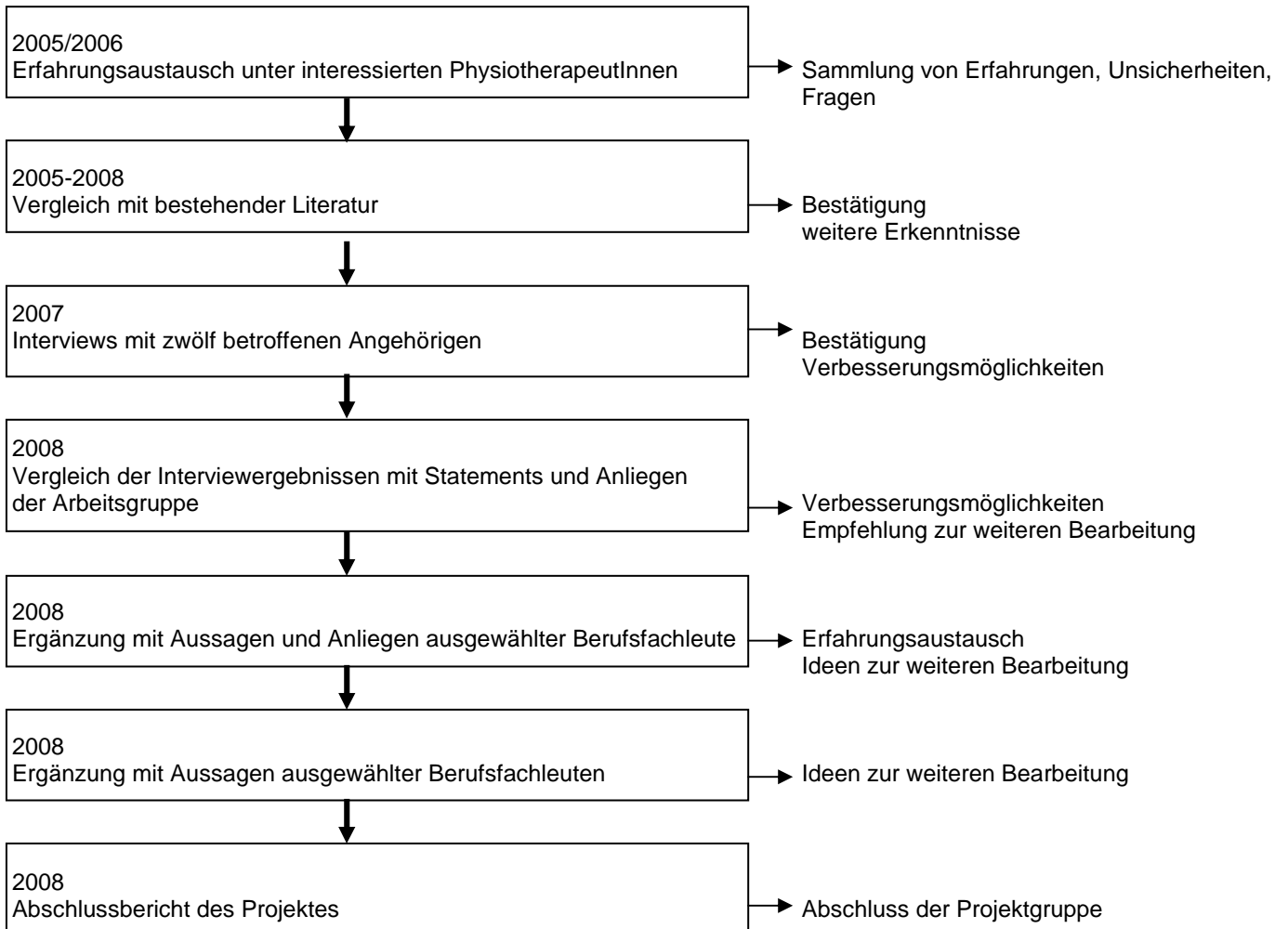
Zusammengestellt durch:
Arbeitsgruppe Angehörigenbegleitung der IGPNR

Inhalt

1. Übersicht	Seite 3
2. Einleitung/Hintergrund der Arbeit	Seite 4
3. Erfahrungsaustausch unter interessierten PhysiotherapeutInnen (Resultate der PTR Workshops 2005 und 2006)	Seite 5
4. Auszüge aus der Literatur	Seite 8
5. Antworten einiger betroffener Angehöriger (Interviewergebnisse)	Seite 10
6. Aussagen der Arbeitsgruppe	Seite 13
7. Aussagen anderer Berufsfachleute (Zusammenfassung aus der Podiumsdiskussion anlässlich des SAR Kongresses 2008)	Seite 14
8. Ausblick	Seite 15
9. Schlussbemerkungen und Dank	Seite 15
10. Literaturverzeichnis	Seite 16

1. Übersicht

Die Arbeit setzt sich aus verschiedenen Entwicklungsschritten und Methoden zusammen. Die untenstehende Übersicht zeigt den groben Ablauf der Teilschritte. Die genauen Inhalte und Werdegang der einzelnen Bereiche werden in den folgenden Kapiteln detailliert beschrieben.



2. Einleitung/Hintergrund der Arbeit

Liest man die Fachliteratur der Neurorehabilitation, sind Themen wie z.B. Einbindung der Familie in den Rehabilitationsprozess oder Instruktion/Unterstützung von Betreuungspersonen nicht mehr wegzudenken. Angehörigenarbeit hat als eigenständiger Bereich einen wichtigen Platz im Rehabilitationsmanagement eingenommen.

Anfänge und weitere Ideen unseres Projektes:

An der Jahrestagung 2005 der Physiotherapie Rehabilitation (PTR) zeigte sich in einem Workshop, dass Angehörigenbegleitung in den meisten Rehakliniken ein wichtiges Thema ist. Die Anzahl Teilnehmer im Workshop und die diskutierten Bereiche zeigten, dass unter den anwesenden PhysiotherapeutInnen ein grosses Interesse zur weiteren Bearbeitung und Auseinandersetzung mit diesem Thema besteht. Im darauf folgenden Jahr arbeiteten wir als kleine Gruppe („Arbeitsgruppe Angehörigenbegleitung IGPNR“) weiter an diesem Thema. Diese Gruppe setzte sich aus erfahrenen Physiotherapeutinnen der Neurorehabilitation zusammen: Petra Schäuble, Barbara Schiel-Plahcinski, Ida Dommen Nyffeler und Sandra Signer. Das Thema wurde auf die Patientengruppe mit erworbenen Hirnverletzungen eingegrenzt und folgende Themenbereiche festgelegt:

- Information/Beratung
- Instruktion
- Begleitung/Unterstützung
- Einbindung in den Zielsetzungsprozess

Diese Bereiche wurden in Anlehnung an diverse Literaturarbeiten zu den Themen Angehörigenbegleitung und Clinical Reasoning (Edwards 2004 (1), Kalra 2001 (2), u.A.) ausgewählt. Diese Unterthemen zeichnen sich aus durch vielfältige methodische Möglichkeiten, klinikspezifische Gegebenheiten oder fachspezifische Voraussetzungen mit entsprechenden Verantwortungen in den Berufsgruppen. In den Diskussionen zeigten sich nebst den vielfältigen Aufgabengebieten aber auch viele offene Fragen und Unsicherheiten.

An der Generalversammlung 2007 der IGPNR ergaben sich weitere Ideen für nächste Bearbeitungsschritte:

- Weitere Ergänzungen zum Thema
- Bearbeitung zusätzlicher Themen
- Bearbeitung des Themas für verschiedene Diagnosen (CVI, SHT, Parkinson, MS, andere...)
- Veröffentlichung der Resultate

Die Arbeitsgruppe wurde mit interessierten Mitgliedern der IGPNR erweitert. Folgendes Vorgehen wurde beschlossen:

- Erarbeitung eines einfachen Fragebogens für Angehörige mit der Idee, der Zielgruppe unserer Arbeit „eine Stimme“ zu geben und direkt die Anliegen der Angehörigen zu erfragen
- Auswertung der Antworten der Angehörigen
- Befragung und Auswertung der Aussagen der Arbeitsgruppenmitgliedern
- Zusammenstellung der Aussagen der PhysiotherapeutInnen aus den PTR Workshops 2005/2006
- Ergänzung von ausgewählten Aussagen aus der Literatur
- Präsentation der Resultate am Kongress der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation (SAR) in Interlaken am 5./6.6.08

Eckdaten des Projektes:

- PTR Tagung 2005 in der Humaine Klinik in Zihlschlacht:
 - Vorstellen eines Behandlungspfades zum Thema Angehörigenbegleitung bei Patienten nach CVI am Rehabilitationszentrum in Solothurn
 - Diskussion und Zusammentragen von Ideen, Methoden und Erfahrungen
- GV IGPNR 2006 im Centre Rencontres in Courfaivre:
 - Vorstellen der bisherigen Arbeit und Vergrösserung der Arbeitsgruppe zur weiteren Bearbeitung des Themas
- PTR Tagung 2006 im Pflegezentrum am Kantonsspital Schaffhausen:
 - Vorstellen relevanter Literatur und Bereiche der Angehörigenarbeit (Information/Beratung, Instruktion, Begleitung/Unterstützung, Einbindung in Zielsetzung)
 - Diskussion, Ergänzung und Vertiefung im anschliessenden Workshop
 - Möglichkeit zur Ergänzung des aktuellen Entwurfs an die Workshopmitglieder bis Ende Februar 07
- GV IGPNR 2007 im Regionalspital Langenthal:
 - Vorstellen der vorläufigen Resultate und Beschluss des weiteren Vorgehens
- SAR Kongress 2008 in Interlaken:
 - Vorstellen der Arbeit der Arbeitsgruppe, der Resultate aus den Interviews und der ergänzten Literatur
 - Podiumsdiskussion mit VertreterInnen anderer Berufsgruppen und Ideen für die weitere Bearbeitung des Themas im interdisziplinären Kontext
- Veröffentlichung des Abschlussberichts auf der Homepage der PTR (www.igptr.ch)

3. Erfahrungsaustausch unter interessierten PhysiotherapeutInnen (Resultate der PTR Workshops 2005 und 2006)

Das Thema „Begleitung von Angehörigen“ war in allen Rehakliniken der beteiligten PhysiotherapeutInnen ein wichtiger Diskussionsgegenstand, auch in den jeweiligen Teams der Physiotherapie. Es zeigte sich, dass einerseits eine grosse Methodenvielfalt besteht und andererseits klinikspezifische Gegebenheiten die Art des Vorgehens prägt. Allgemein wurde postuliert, dass diese Arbeit nicht nur viel Zeit in Anspruch nimmt, sondern auch hohe Anforderungen an das therapeutische Team stellt. Das Thema wurde eindeutig als interdisziplinäres Gebiet angesehen, die Aufteilungen innerhalb der Berufsgruppen waren sehr unterschiedlich und teilweise nicht klar geregelt.

Die folgenden, tabellarisch aufgeführten Aussagen sind die Resultate zweier Diskussionsrunden, welche in offener Form unter insgesamt ca 15-20 interessierten PhysiotherapeutInnen geführt wurden.

a) Information / Beratung der Angehörigen

Thematik	Methode	Verantwortung
<ul style="list-style-type: none"> • Informationsinhalte: <ul style="list-style-type: none"> - Inhalt der Rehabilitation - Ursachen und Folgen eines CVI - Ablauf des Rehabilitationsprozesses - Zielsetzungen - gesundheitspolitische Aspekte (z.B. Kostengutsprachen) - Bezugspersonen.... • Verlaufsinformationen: <ul style="list-style-type: none"> - Zielerreichung - nächste Schritte - Unterstützungsmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsveranstaltung oder Gespräch • Gespräche mit Angehörigen: <ul style="list-style-type: none"> - Reha – Gespräch - Familiengespräch - Infoaustausch • Broschüren • Informationsblätter 	<ul style="list-style-type: none"> • Ärztlicher Dienst • Vertretung Rehabilitationsteam • Sozialdienst, Pflegende, Neuropsychologe, Casemanager, Delegierte(r) aus dem Behandlungsteam
<ul style="list-style-type: none"> • Kontext – Klärung: <ul style="list-style-type: none"> - für die Rehabilitation relevante Umgebungsfaktoren - beraten für Veränderung 	<ul style="list-style-type: none"> • Domizilabklärung 	<ul style="list-style-type: none"> • Variabel, je nach Institution und Problemstellung
<ul style="list-style-type: none"> • Informieren für Hilfestellungen nach Austritt <ul style="list-style-type: none"> - Fragile, Pro Infirmis, Spitex..... 	<ul style="list-style-type: none"> • Gespräch 	<ul style="list-style-type: none"> • Sozialdienst • Bezugspersonen aus dem Behandlungsteam

b) Instruktion der Angehörigen

Thematik	Methode	Verantwortung
<ul style="list-style-type: none"> • Inhalte (Was wird in der Physiotherapie instruiert?): <ul style="list-style-type: none"> - Bettmobilität, - Transfers (Bett, Toilette, Bad, Auto) - Gehen (auf der Ebene, im Terrain) - Treppe - Transfer Stand-Boden-Stand - Rollstuhlfahren bzw. -handling - Handling von Hilfsmitteln/ Schienen - Lagerung, Heimprogramm - Prophylaxe z.b. von Kontrakturen weitere Bereiche: <ul style="list-style-type: none"> - Verhalten, soz. Interaktion, Sprache, Kommunikation, ADL (Körperpflege), Essen/PEG, Körperbewusstsein, Hobby / Arbeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Eins zu Eins (aktiv/passiv) • Selbsterfahrung • Fotos, Bildmaterial, Video • Broschüre 	<ul style="list-style-type: none"> • Variabel je nach Institution • Wichtig ist eine klare Aufgabenzuteilung zwischen den Berufsgruppen!
<ul style="list-style-type: none"> • Zeitpunkt (Wann wird instruiert?) <ul style="list-style-type: none"> - Zeitpunkt während des Aufenthaltes verschieden (zu Beginn, Mitte, Ende), - abhängig von Verfügbarkeit der Therapeuten und der Angehörigen - verschiedene Möglichkeiten bzgl Häufigkeit (mehrere Inhalte an einem Tag oder weniger Inhalte an mehreren Tagen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Dokumentation des Ablaufs • Stundenplan für den/die Angehörige 	<ul style="list-style-type: none"> • Variabel je nach Institution • Wichtig ist eine klare Aufgabenzuteilung zwischen den Berufsgruppen!

<ul style="list-style-type: none"> • Kriterien und Aufteilung der Instruktion? <ul style="list-style-type: none"> - Interdisziplinäre Absprachen - Leitfaden/Laufzettel schriftlich 	<ul style="list-style-type: none"> • Wegleitung für die Disziplinen (schriftliche Abmachungen und Dokumentation) 	<ul style="list-style-type: none"> • Variabel je nach Institution • Wichtig ist eine klare Aufgabenzuteilung zwischen den Berufsgruppen!
--	--	--

c) Begleitung und Unterstützung der Angehörigen

Thematik	Methode	Verantwortung
<ul style="list-style-type: none"> • Individuelle Bedürfnisse, Fragen und Sorgen der Angehörigen erfassen 	<ul style="list-style-type: none"> • Gespräch 	<ul style="list-style-type: none"> • Einführungsgespräch des Arztes • Physio, Ergo, Logo, Psychologe, Sozialdienst
<ul style="list-style-type: none"> • Freiräume für die Angehörigen schaffen <ul style="list-style-type: none"> - z.B. Institutionalisierung in Alters-/Pflegeheimen - Tageseinrichtungen ... - externe Hilfen (z.B. Spitex, Mahlzeitendienst...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gespräch 	<ul style="list-style-type: none"> • Hausarzt (hier haben wir keinen Einfluss, es sollte eine interne Person die Verantwortung haben, z.B. der Arzt als Verbindung zum Hausarzt) • Ambulant behandelnde TherapeutInnen • Vorbereitend vom Reheatem mit Sozialdienst
<ul style="list-style-type: none"> • Nachbetreuung: <ul style="list-style-type: none"> - Evaluation und Anpassung des organisierten Betreuungsnetzes 	<ul style="list-style-type: none"> • Gespräch • Erfassungsbogen (z.B. „Care giver strain index“, „self-rated burden“) 	<ul style="list-style-type: none"> • Arztdienst • Vertretung des Therapieteams
<ul style="list-style-type: none"> • Schulung der begleitenden Therapeuten 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortbildung (evt auch klinikintern) • Erfahrungsaustausch mit Kollegen 	<ul style="list-style-type: none"> • Fachpersonen mit Erfahrung in der Angehörigenarbeit • Vermehrte Schulung und Austausch wäre wünschenswert!

d) Einbindung der Angehörigen in die Zielsetzung der stationären Rehabilitation

Thematik	Methode	Verantwortung
<ul style="list-style-type: none"> • Einbindung der Angehörigen in den Zielsetzungsprozess <ul style="list-style-type: none"> - Kontakt mit Angehörigen herstellen - Bezugspersonen benennen 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsveranstaltung oder Gespräch 	<ul style="list-style-type: none"> • Absprache innerhalb des Reheatams
<ul style="list-style-type: none"> • Regelmässiges Anpassen der Zielsetzung „Meilensteine“ 	<ul style="list-style-type: none"> • Gespräch • Diverse Instrument: z.B. Stundenplan für die Angehörigen, Therapiebegleitbuch 	<ul style="list-style-type: none"> • Bezugspersonen aus dem Behandlungsteam
<ul style="list-style-type: none"> • Relevanz der Ziele für den Alltag des Patienten klären <ul style="list-style-type: none"> - Miteinbezug der Ziele des Patienten, - Kontextfaktoren - realistische Vorstellungen - Überforderung vermeiden - Selbständigkeit fördern 	<ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsames Gespräch zwischen Patient und Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> • Arzt • Bezugspersonen aus dem Reheatem • Bei differierender Zielsetzung evtl. Gespräch mit Psychologen
<ul style="list-style-type: none"> • Überforderung der Angehörigen vermeiden <ul style="list-style-type: none"> - Vermeidung von Überforderung bei Entscheidungsprozessen - Krankheitsverarbeitung der Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> • Gespräch • Erfassen der Belastungssituation des Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> • Arzt • Pflege • Psychologe • Physio, Ergo, Logo, Sozialdienst

In diesen Workshops ergaben sich zahlreiche Fragen, welche sowohl organisatorische wie auch fachlich/inhaltliche Themen betreffen:

Thema	Fragen
a) Information	<ul style="list-style-type: none"> • Wann ist der „ideale“ Zeitpunkt für Informationen? • Wann und wie viel soll informiert werden? • Wer informiert über was? • Sind die Angehörigen zum jeweiligen Zeitpunkt ausreichend aufnahmefähig?
b) Instruktion	<ul style="list-style-type: none"> • Wann sollen die Instruktionen beginnen? • Wann und wie viel soll instruiert werden? • Wie sollte die Aufteilung unter den Berufsgruppen idealerweise aussehen?? • Wann ist der Angehörige „ausreichend“ instruiert?
c) Begleitung/Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Wo gibt es Schulungsangebote für unser therapeutisches Berufsfeld? • Welche Kenntnisse und Fähigkeiten helfen uns dabei? • Könnten uns klinikinterne Fortbildungen helfen?
d) Einbindung in den Zielsetzungsprozess	<ul style="list-style-type: none"> • Wann sollen die Angehörigen in den Zielsetzungsprozess einbezogen werden? • Unter welchen Gegebenheiten sollen die Angehörigen mit einbezogen werden?

4. Auszüge aus der Literatur

Aufgrund der Äusserungen und Fragen aus den Workshops wurde eine nicht systematische Literatursuche durchgeführt. Einige Auszüge sind in Folgenden zusammengefasst.

Autor, Titel	Themen	Design	Wichtige Aussagen
Hanger HC et al: What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study; Clinical Rehabilitation 1998; 12:45-52 (3)	Information	Prospektive Kohortenstudie	<ul style="list-style-type: none"> • Bedarf und Inhalt an Information ist bei Betroffenen und Angehörigen ähnlich hoch. • Häufige Themen waren: <ul style="list-style-type: none"> - Ursache und Rückfallrisiko - psychologische Effekte (Gedächtnis, Kognition..) - Kommunikationsprobleme - Gleichgewichts- u. Visusprobleme • In der Untersuchung über 2 Jahre zeigte sich, dass viele Fragen auch nach 2 Jahren wieder gestellt wurden. • Schlussfolgerung war, der Bedarf an Information nimmt auch nach 2 Jahren nicht ab! Viele Informationen aus der Akutzeit (ca 2 Wochen nach Ereignis) konnten von den Betroffenen nicht oder nur unvollständig aufgenommen werden. Ob dies bei Angehörigen anders war, sagt die Studie nicht. • Empfehlung der Untersucher: <ul style="list-style-type: none"> - genug Raum und Zeit schaffen für Informationen, nicht nur in der frühen Rehabilitationsphase, auch später, - Repetition ist notwendig. • Methoden können vielfältig sein (1:1, Gruppen, Videos, Booklets etc)
Lilley S et al: A qualitative study of stroke patients' and carers' perceptions of the stroke family support organizer service; Clinical Rehabilitation 2003; 17:540-547 (4)	Information	20 halbstrukturierte Interviews (Teil eines RCTs)	<ul style="list-style-type: none"> • Erfahrungsaustausch und das Gefühl „nicht allein mit dem Problem zu sein“ war ein grosses Bedürfnis der Befragten • Gefühl der Kontinuität der Betreuung, ein „Anwalt“ für Anliegen zu haben, wissen „dass jemand da ist“ waren klare Pluspunkte im „stroke family support organizer service“ • Information und indirekte Unterstützung nach Austritt sind grosse Hilfen für Angehörige
Clark M et al: A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke; Clinical Rehabilitation 2003; 17: 703-712 (5)	Information	RCT	<ul style="list-style-type: none"> • Intervention: Information und Beratungseinheiten bis 6 Monate nach Austritt • Informationspaket über CVI und dessen Folgen, praktische Copingempfehlungen, Sekundärprävention, Unterstützungsdienstleistungen • Die drei Besuche beinhalteten: Diskussion über Informationspaket, Familienberatung gegen Stressoren, praktische Tipps • Resultate: <ul style="list-style-type: none"> - verbesserte Familienfunktion - Tendenz zu besserem funktionellen Status der Patienten - Angst und Depression keine signifikanten Effekte.
Kalra L. et al: Training carers of stroke patients: a randomised controlled trial: BMJ Vol 328, 8 May 2001 (2)	Instruktion	RCT	<ul style="list-style-type: none"> • Vergleich eines „konventionellen“ Angebots (multidisziplinäre Reha mit Informationen über Schlaganfall, Einbezug in den Zielsetzungsprozess und Austrittsplanung, Aufforderung zur Teilnahme in der Pflege und den Therapien, Beratung für Unterstützung) und eines „Angehörigentrainingsprogramms“ (dito oben und zusätzlich Instruktionen durch HP und hands-on Training, z.B. Transfer, Selbsthilfe...)

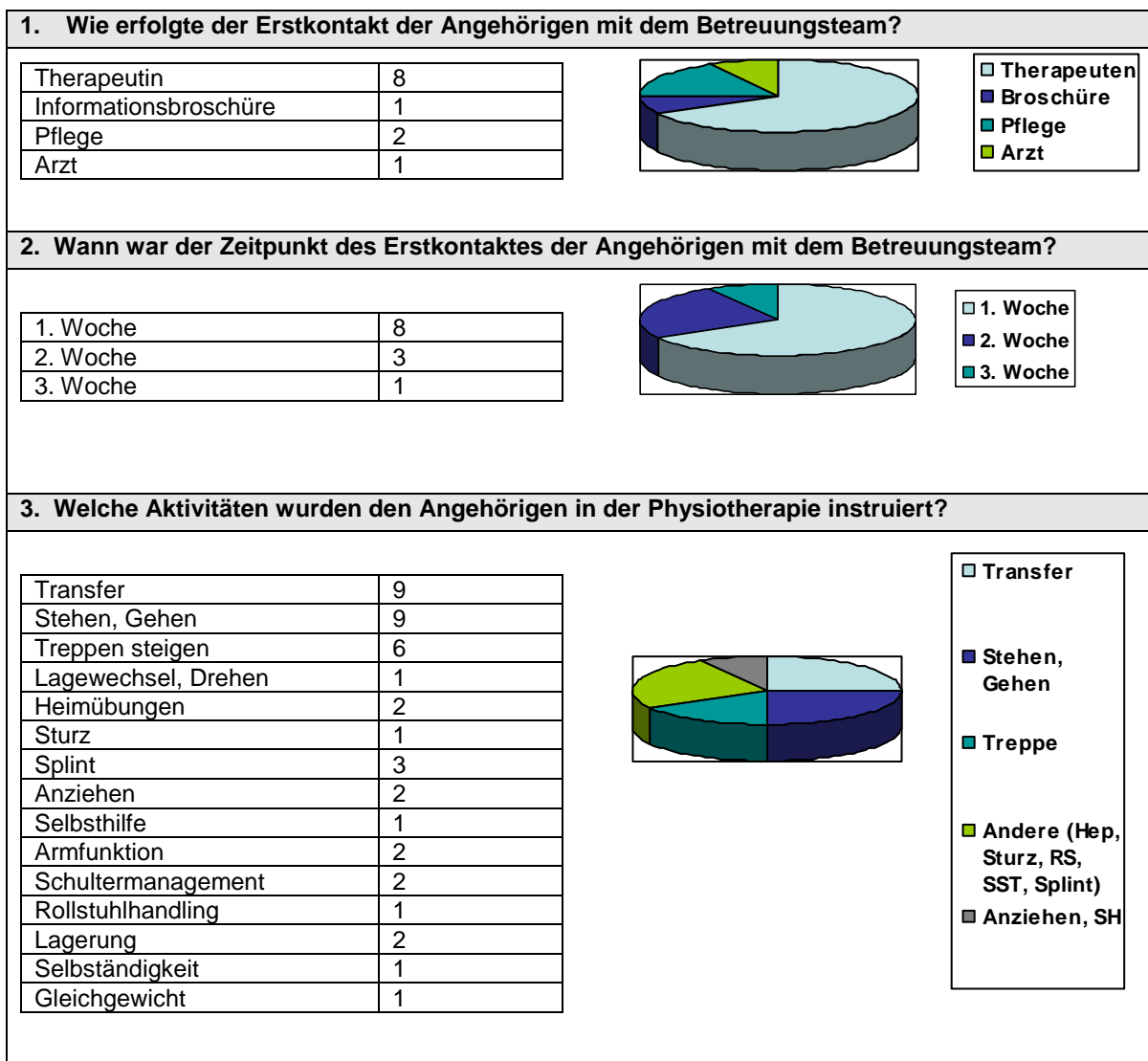
			<ul style="list-style-type: none"> • Resultate: <ul style="list-style-type: none"> - Instruierte Betreuer zeigten weniger Belastungen, Angst oder Depressionen - höhere Lebensqualität (Stand 3 und 12 Monate nach Austritt). - Patienten gaben ebenfalls eine höhere Lebensqualität an. - Pflegekosten waren geringer
Mant J et al: Family support for stroke: a randomised controlled trial; The Lancet Vol 356, Sept 2 2000 (6)	Begleitung	RCT	<ul style="list-style-type: none"> • Intervention Familienunterstützung in Form von Informationen geben, emotionalen Support geben, Verbindungen zu anderen Dienstleistungen herstellen; ein Besuch während Hospitalisation, ein Hausbesuch danach, drei x telefonischen Kontakt • Resultate: Angehörige gaben bessere Lebensqualität und mentale Gesundheit an. Auf die Patienten hatte es keinen Effekt.
Job N et al: Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ und self-rated burden; Clinical Rehabilitation 2004; 18:203-214 (7)	Begleitung	Validierung	<ul style="list-style-type: none"> • Einfacher Screeningtest („self rated burden“) gibt Hinweise auf „gefährdete“ Angehörige • „Care giver strain index“ hilft zu evaluieren, in welchen Bereichen der Angehörige überlastet/ gefährdet ist (z.B. physische Belastung, finanzielle Belastung, emotionale Belastungen). Dies hilft, Interventionen gezielt zu planen.
Brereton L et al: Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review; Clinical Rehabilitation 2007; 21:867-884 (8)	Allgemein	System. Literaturübersicht	<ul style="list-style-type: none"> • Training beeinflusst Lebensqualität und Wohlbefinden positiv • Education und Beratung ermöglicht Wissen und bessere Familienfunktion • Gruppen und Heimbesuche zeigen Erfolg für bessere Copingstrategien und Betreuungskennntnisse • systematische Literaturübersicht mit 8 Arbeiten lässt trotzdem viele Fragen offen mit vielen unbekanntem Parametern.

5. Antworten einiger betroffener Angehöriger (Interviewergebnisse)

Im Zeitraum vom Juni bis November 2007 führten die Mitglieder der Arbeitsgruppe in ihren Kliniken bei einigen betroffenen Angehörigen ein Interview durch. Die Fragen bezogen sich zu den oben erwähnten vier Themenbereichen (Information, Instruktion, Begleitung, Zielsetzung). Die Interviews wurden innerhalb weniger Tage (zwischen 1-5 Tagen) vor oder nach dem Austritt geführt. Die Interviewerinnen waren in jedem Fall ein Arbeitsgruppenmitglied und in manchen Fällen gleichzeitig die behandelnde Physiotherapeutin. Sie notierten die Antworten in einem Erfassungsbogen. Die Antworten wurden einzeln zusammengetragen und anschliessend in Gruppen sortiert

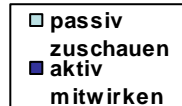
Eckdaten der Interviews

- Erfassungszeitraum: Juni bis November 2007
- Kliniken: Klinik Adelheid Unterägeri (2), Kantonsspital Bruderholz (1), Rehaklinik Rheinfelden (2), Rehabilitationszentrum Solothurn (7)
- Total Interviews: 12
- Diagnosen der Patienten: 8 CVI, 1 Schädelhirntrauma mit Halbseitensymptomatik, 1 Aneurysmablutung, 1Basilaristhrombose, 1 Basalganglienblutung
- Alter der PatientInnen: 45-81 Jahre alt
- Status der Angehörigen: 8 Ehefrauen, 4 Ehemänner



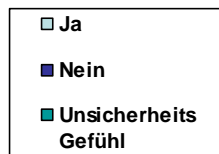
4. Wie war die Rolle der/des Angehörigen?

Passiv zuschauen	4
Aktiv mitwirken	9



5. Fühlen sich die Angehörigen genügend instruiert?

Ja	10
Nein	1
Unsicher	1



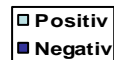
6. Fühlen die Angehörigen sich sicher im Umgang mit Transfers?

Ja	6
Nein	0
Teilweise	3
Keine Aussage	3



7. Wie haben die Angehörigen die Instruktionen erlebt?

Positive Antworten	Negative Antworten
Kurz und prägnant	Viel (2)
Sicher	Anstrengend
Vertrauen vermittelnd	Apraxie, Aphasie fehlte
Gut (3)	Happig
Interessant (2)	Aufwändig
Zufrieden (2)	Verliere die Übersicht zu Hause
Aufmerksam gemacht auf Gefahren	schnell
Ehrlich	
Musste nicht nachfragen	



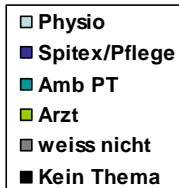
8. Gibt es Bereiche für die Angehörigen, die nicht angesprochen wurden?

Ja (2)	Gehen, Belastung des Patienten, Überschätzung
Nein (10)	



9. An wen wenden sich die Angehörigen, wenn bei den instruierten Themen Schwierigkeiten auftreten?

Zuständige PT	8
Spitex/Pflege	2
Ambulante PT	2
Arzt	2
Weiss nicht	0
Kein Thema	2



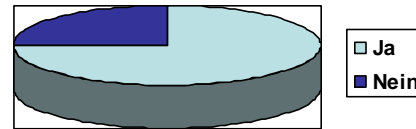
10. Wurden die Angehörigen bei Fragen, welche die Physiotherapie nicht betroffen haben, auf andere Berufsgruppen verwiesen?

Ja	5
Nein	1
Angehöriger wusste selber wo	1
War nicht nötig	4
Keine Aussage	1



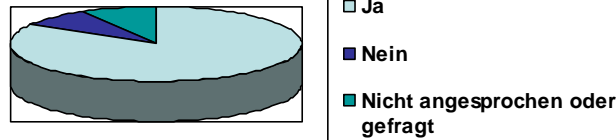
11. Fühlen die Angehörigen sich ausreichend vorbereitet auf die Zeit nach dem Rehabilitationsaufenthalt?

Ja	9
Nein (Angst, Ungewissheit, körperliche Belastung)	3



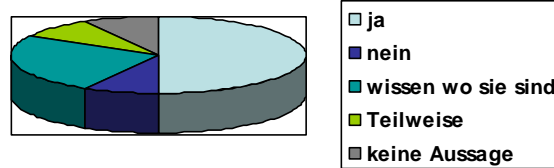
12. Haben die Angehörigen ihre Erwartungen mit der zuständigen Therapeutin besprochen?

Ja	10
Nein	1
Nicht gefragt	1



13. Wurden die Angehörigen über die von Rehabilitationsteam festgelegten Ziele informiert?

Ja	6
Nein	1
Weiss, wo sie aufgeschrieben sind	3
Teilweise	1
Keine Aussage	1

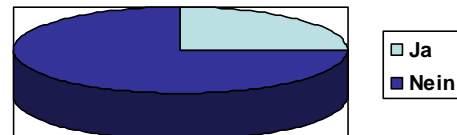


14. Was ist den Angehörigen bezüglich der Angehörigen-Begleitung durch die Physiotherapeutin positiv aufgefallen?

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Geduld ▪ Guter Kontakt ▪ Positiver Eindruck ▪ Volles Vertrauen ▪ PT legt Wert darauf ▪ Aufgestellt | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Einbezogen sein ▪ Offene Türen ▪ Auf dem Laufenden gehalten ▪ Lösungsvorschläge ▪ Gute Erklärungen |
|---|--|

15. Was könnte in der Angehörigenbegleitung besser gemacht werden?

Nichts (9)	
Ja (3)	Bessere interdisziplinäre Übergaben Weniger Druck auf Patienten ausüben Infos betreffend der Klinik Informationsaustausch unter den Berufsgruppen Physische Gesamtbelastung kommunizieren



Diskussion und offene Fragen

Mit den Befragungen der zukünftigen betreuenden Angehörigen hatten wir keinen Anspruch auf die Vergleichbarkeit der Antworten. Viel mehr interessierte uns die Meinung der Angehörigen zum Zeitpunkt kurz vor Austritt zu den erfolgten Informationen und Instruktionen. Die Strukturen der Kliniken in der Angehörigenarbeit sind nicht miteinander vergleichbar. Die geringe Anzahl der Interviews war ungleich auf die Kliniken verteilt. Erstaunlich waren für uns die hohe Anzahl positiver Antworten, aber auch ähnliche Defizitbereiche, welche wir Fachpersonen wahrnehmen. Am häufigsten wurden die befragten Angehörigen instruiert, wie sie den Betroffenen Hilfestellungen beim Transfer, beim Gehen und Treppen steigen geben können.

6. Aussagen der Arbeitsgruppe

Nach den erfolgten Interviews notierten die involvierten Physiotherapeutinnen ihre eigenen persönlichen Erfahrungen aus dem Alltag und den Antworten der Angehörigen.

Auszüge aus den Antworten:

- „Alle Bereiche (Information, Fragen, Instruktion) brauchen viel Zeit, sowohl für die Angehörigen als auch für die TherapeutInnen“.
- „Eine Instruktion kann unter bestimmten Voraussetzungen schwierig oder ungünstig sein (z.B. Verarbeitungsphase, Druck,...)“.
- „Viele Themen werden von den Angehörigen erst im tatsächlichen Erleben wahrgenommen (z.B. im Wochenendurlaub)“.
- „Angehörige sind sehr dankbar, wenn das richtige Mass an Instruktion gefunden wird“.
- „Für eine umfassende und gezielte Angehörigenarbeit braucht es ein klares Rehasziel“.
- „Der Begriff „Begleitung“ umfasst mehr als Information und Instruktion“.
- „Die Arbeit mit Angehörigen sollte nach dem Rehabilitationsaufenthalt nicht aufhören, sondern weitergeführt werden. Übergaben an ambulante Teams sind wichtig“.

In einer Auswertung in der Arbeitsgruppe formulierten wir folgende Aussagen:

Wir sind überzeugt, dass

- Angehörigenbegleitung effektiv ist!
- unter den TherapeutInnen viel Wissen und Erfahrung vorhanden ist, das Viele bereit sind, auszutauschen!
- Angehörigenbegleitung spezielle Fähigkeiten von uns TherapeutInnen erfordern!
- Angehörigenbegleitung ein interdisziplinäres Thema ist, dass aber die Schnittstellen noch effektiver gestaltet werden müssen!
- die Zuteilung der Bereiche (Information, Instruktion, Begleitung, Unterstützung) zwischen den Teams klar geregelt sein muss!
- der Wissens- und Erfahrungsaustausch verbessert werden kann!

Wir sind ebenfalls überzeugt, dass wir unser Wissen und unsere Fragen nur im interdisziplinären Austausch erweitern und beantworten können.

Folgende Fragen könnten uns motivieren, das Thema gemeinsam weiter zu bearbeiten:

- Nutzen wir die „effektivsten“ Methoden, um Angehörige zu informieren, instruieren, begleiten?
- Was heisst „Angehörige begleiten“?
- Wie gehen wir mit sogenannten „schwierigen“ Angehörigen um?
- Wie verbessern wir den Informationsfluss unter den Berufsgruppen?
- Wie arbeiten wir an wichtigen Schnittstellen zu anderen Berufsgruppen (z.B. innerhalb des Rehateams, am Übergang stationär – ambulant)?
- Wie können wir erreichen, dass die Wichtigkeit der Angehörigenarbeit besser anerkannt und entschädigt wird?

7. Aussagen anderer Berufsfachleute (Podiumsdiskussion)

Im Rahmen eines Workshops am SAR Kongress 2008 in Interlaken formulierten einige eingeladene Berufsfachleute ihre Visionen zum Thema „Angehörigen-Begleitung in der Zukunft“:

Dr. med. J. Bernhard, leitender Arzt Rehabilitationszentrum, Bürgerspital Solothurn:

- Aus- und Weiterbildung in Fragen der Angehörigenbegleitung fördern
- Strukturierter Einbezug der Angehörigen im Alltag der Rehabilitation (nicht nur Neurorehabilitation)
- Gesellschaftliche Entwicklungen berücksichtigen
- Anerkennung von Schulung / Information durch die Kostenträger

Edith Peterhans, Leitung Wachkomastation, Pflegeexpertin, Rehab Basel:

- Angehörigenbegleitung ist als fixer Bestandteil in den Rehaprozess integriert
- Die Wichtigkeit in der Zusammenarbeit mit den Angehörigen ist erkannt
- Jede Disziplin trägt ihren Anteil dazu bei! Regelmässiger Austausch dazu ist notwendig!

Peter O. Bucher, MSc, Fachpsychologe, Rehabilitation Luzerner Kantonsspital:

- vertieft die Sicht der Angehörigen reflektieren und interdisziplinär austauschen
- Angehörigenbegleitung interdisziplinär fein abstimmen
- Ressourcen-orientierter Ansatz interdisziplinär pflegen
- Austausch unter Angehörigen fördern

Werner Brühmann, Logopäde, Humaine Klinik Zihlschlacht:

- Kommunikationsberatung/-training von Aphasikern und Gesprächspartnern als Element des Therapiesettings
- Datenbasis: Die tatsächliche Lebenssituation (Alltagsgespräch zuhause)
- Integriertes Konzept der stationären und nachstationären Angehörigenbegleitung

Jacqueline Bürki, Ergotherapeutin, Leiterin „ergovern und rehapunkt“:

- Integration, Entlastung und Vernetzung der Angehörigen ist wichtig

Annelies Tobler, Physiotherapeutin, Kantonsspital Bruderholz, Mitglied Arbeitsgruppe Angehörigenbegleitung der IGPNR:

- Die Bereiche Information, Instruktion, Begleitung/Unterstützung und Einbindung in den Zielsetzungsprozess sind Bestandteile der Rehabilitation
- Die Betreuung und Unterstützung nach Austritt ist geklärt
- Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist selbstverständlich

Yvonne Kieliger, Leitung Sozialdienst, Klinik Bethesda Tschugg:

- „Vision ist Zeit!“
- Vision: „Gute, gezielte, professionelle Angehörigenbegleitung!“

In der anschliessenden Publikumsdiskussion konnten weitere Aussagen, Ideen und Anregungen zusammengetragen werden:

- Angehörige in eine systemische Behandlungsweise integrieren: „Familienrehabilitation“ praktizieren
- Frühzeitig Zusammenarbeit mit Care Manager der Kostenträger suchen
- Kritische Schnittstelle stationär – ambulant differenziert betrachten
- „Problemzone“ Schnittstelle: Definition einer Bezugsperson (aktuell oft unklar)
- Netzwerk „vor Ort“ (ambulantes Setting) nutzen
- Gute, gezielte und professionelle Gesprächsführung pflegen
- Stationäre Angehörigenbegleitung soll strukturiert und vorbereitend sein; ambulante Angehörigenbegleitung soll gezielt und problemlösend sein!
- Ressourcengerecht Indikationen stellen für Begleitung der Angehörigen

8. Ausblick

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe haben in der Auseinandersetzung mit diesem Thema viel gelernt. Auch wenn keine Rezepte oder Ideallösungen vorliegen, sind wir in unserer täglichen Arbeit mit Patienten und ihren Angehörigen bestärkt und sicherer geworden. In zahlreichen Diskussionen mit BerufskollegInnen konnte viel Wissen ausgetauscht und Neues dazugelernt werden.

Aus diesem Grund und v.a. auch aufgrund der Rückmeldungen unserer Beiträge am SAR Kongress 2008 wünscht sich die Arbeitsgruppe, dass das Thema „Angehörigenbegleitung“ nun in berufsgruppenübergreifender Weise weiter bearbeitet wird (z.B. interdisziplinäre Fortbildungen, Workshops, weitere Projektarbeit, o.A.). Arbeit an den Schnittstellen der Berufsgruppen oder die Vernetzung mit ambulanten Teams könnten u.A. interessante Themen sein.

9. Schlussbemerkungen und Dank

Der Workshop am SAR Kongress 2008 mit den zahlreichen inspirierenden Anregungen aller Beteiligten bildet den Abschluss der Arbeit in der „Arbeitsgruppe Angehörigenbegleitung“ der IGPNR.

Es war das Ziel, Fachpersonen verschiedener Berufe in der Neurorehabilitation auf dieses vielschichtige Thema anzusprechen und von ihrem Wissen und ihren Erfahrungen zu lernen. Wir sind überzeugt, dass dieser Arbeitsbereich in einer ganzheitlichen Betrachtungsweise des Rehabilitationsauftrages einen wichtigen Platz hat. Diese Bedeutung wollten wir stärken.

Zitat aus dem Podium:

„Je besser wir wissen, wie das Familiensystem funktioniert, desto gezielter kann man vorbereiten!“

Zitat einer betroffenen Angehörigen:

„Ich bin gut vorbereitet. Die Wirklichkeit zuhause sieht aber anders aus! Man unterschätzt die körperliche Belastung. Erst beim Erleben wird einem bewusst, wie viel sich kumuliert und was der gesamte Aufwand ist!“

Wir möchten uns bei allen Beteiligten ganz herzlich für ihre wertvollen Beiträge bedanken: den PhysiotherapeutInnen an den PTR Workshops mit ihren Anregungen, den Angehörigen für ihre ehrlichen Antworten, den angefragten Podiumsteilnehmer für ihre Beiträge, den SAR Workshop Teilnehmern für ihre Ideen zur weiteren Bearbeitung des Themas und dem IGPNR Vorstand für die Ermöglichung dieser Arbeit.

Ein spezieller Dank geht an die wertvollen Anregungen der Korrekturleserinnen Ida Dommen Nyffeler und Corina Schuster.

Wir hoffen, dass das Thema der Angehörigenbegleitung in der Rehabilitation weiter unter den Berufsgruppen ausgetauscht und bearbeitet wird!

Arbeitsgruppe Angehörigenbegleitung IGPNR:

Isabelle Lehmann, Bürgerspital Solothurn, Solothurn
Petra Schäuble, Klinik Adelheid, Unterägeri
Barbara Schiel-Plahcinski, Reha Rheinfelden, Rheinfelden
Sandra Signer, Bürgerspital Solothurn, Solothurn
Annelies Tobler, Kantonsspital Bruderholz, Bruderholz

Weitere Mitwirkende:

- In der ersten Arbeitsgruppe 2005: Ida Dommen Nyffeler, Petra Schäuble, Barbara Schiel-Plahcinski, Sandra Signer
- Im Workshop der PTR 2006: Mitglieder der Arbeitsgruppe, Kurt Luyck, Stefanie Mischka, Cornelia Haag, Annelies Tobler, Isabelle Lehmann, Mathias Lehner, Hansjörg Lüthi
- In der erweiterten Arbeitsgruppe (2007/2008): Petra Schäuble, Barbara Schiehl-Plahcinski, Isabelle Lehmann, Annelies Tobler, Hansjörg Lüthi, Sandra Signer

Literaturverzeichnis:

1. Edwards I, Jones M, Carr J, Braunack-Mayer A, Jensen GM: **Clinical Reasoning Strategies in Physical Therapy.** Physical Therapy, 2004 Vol 84 Nr 4
2. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N: **Training carers of stroke patients: randomised controlled trial.** British Medical Journal, 2001, Vol 328
3. Hanger HC, Walker G, Paterson LA, Mc Bride S, Sainsbury R: **What do patients and their carers want to know about stroke? A two year follow-up study.** Clinical Rehabilitation 1998, **12**: 45-52
4. Lilley SA, Lincoln NB, Francis VM: **A qualitative study of stroke patients' and carers' perceptions of the stroke family support organizer service.** Clinical Rehabilitation, 2003, **17**: 540-547
5. Clark MS, Rubenach S, Winsor A: **A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke.** Clinical Rehabilitation 2003; **17**: 703-712
6. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S: **Family support for stroke. A randomised controlled trial.** The Lancet, 2000, Vol 356, Sept 2, 808-813
7. Job A van Exel N, Scholte op Reimer W, Brouwer W, Koopmanschaap M, van den Bos G: **Instruments for assessing the burden of informal caregiving stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA and self rated burden.** Clinical Rehabilitation, 2004; **18**: 2003-214
8. Brereton L, Carroll C, Barnston S: **Interventions for adult family carer of people who have had a stroke: a systematic review.** Clinical Rehabilitation 2007, **21**:867-884