

KOMMA: Kommunikation mit Angehörigen
Was Angehörige wirklich brauchen?!

Was Angehörige **wirklich** brauchen**?!**
Wie erfahren wir das?
Wie gehen wir in Folge damit um?

Einladung hinter die Oberfläche zu schauen.

Andrea Gasper
KOMMA Trainerin
komma@alpha-nrw.de

Angehörigenbegleitung

Von Beginn an Auftrag und Selbstverständnis der Hospizarbeit und Palliativversorgung

denn Angehörige

- leisten wesentliche Sorgearbeit und emotionale Unterstützung (NICE, 2010)
- sind zum Großteil über 60 Jahre, 50% stark oder sehr stark belastet (Nagl-Cupal et al., 2018; Klaus & Tesch-Römer, 2017)
- haben unzählige Aufgaben, Herausforderung: handlungsfähig bleiben (Kreyer, 2016)
- fühlen sich unzulänglich und machtlos (Milberg, Strang, 2011; Brobäck & Berterö, 2003)
- Erleben Ambivalenz: eigene Bedürfnisse zurückstellen – sich gleichzeitig wünschen, dass sie jemand erkennt (Ward-Griffin, 2012)

Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung

- Meist individuell und intuitiv
- Fokus auf Unterstützung bei Patient:innenversorgung
- Bedürfnisse von Angehörigen werden nicht systematisch erhoben
- Konzeptionelle Fundierung fehlt
- Kaum dokumentiert

(Kreyer & Strauß-Mair, 2021; Kreyer & Pleschberger, 2025)

Rollen pflegender An- und Zugehöriger

- Bündnispartner und Garantenstellung für die Versorgung



Bündnispartner und Garantenstellung



„Bitte helfen sie mir.
Ich habe meinem Mann versprochen,
das ich ihn zu Hause pflege und das er zu Hause sterben darf.“
Ich möchte das so gerne schaffen!

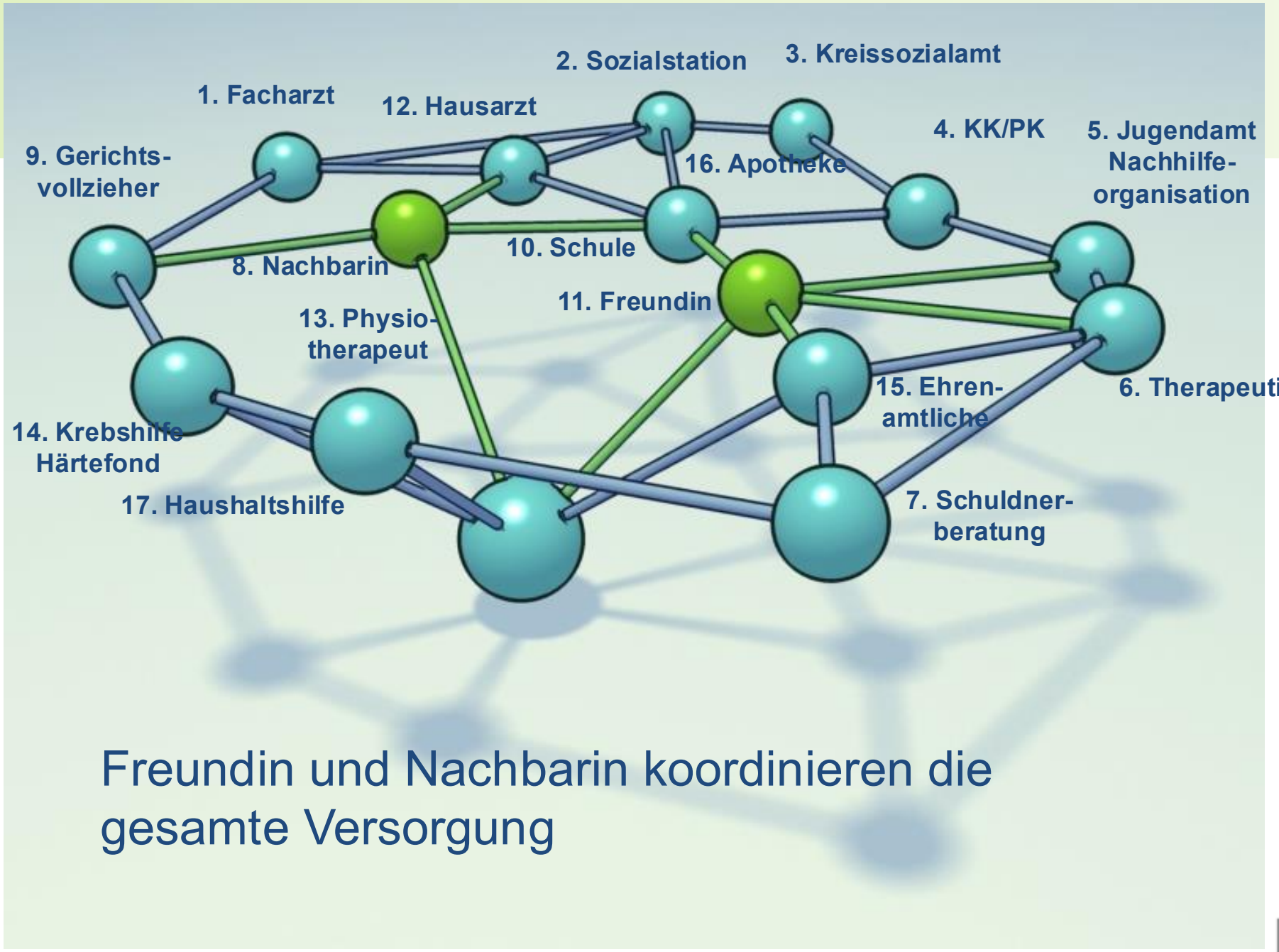
Beratung – Anleitung - Befähigung
Emotionale Unterstützung - Beistand

Rollen pflegender An- und Zugehöriger

- Bündnispartner und Garantenstellung für die Versorgung



- **Koordinator für die an der Versorgung beteiligten Personen und Dienste**
- **Übermittler und Informant von versorgungsrelevanten Informationen**



Freundin und Nachbarin koordinieren die gesamte Versorgung

Rollen pflegender An- und Zugehöriger



- Bündnispartner und Garantenstellung für die Versorgung
- Koordinator für die an der Versorgung beteiligten Personen und Dienste
- Übermittler und Informant von versorgungsrelevanten Informationen
- **Tröster**

Trösterin und zugleich Trauernde



Nicht nur der geliebte Mensch,
auch der gewohnte Lebensinhalt und –rhythmus wird verloren

Mischke C, Mayer M (2008)

„Ich unterstütze meinen Mann in der Versorgung seiner PEG.
Aber ich trauere darum, nicht mehr gemeinsam mit Ihm am Tisch zu sitzen und zu essen.“

Rollen pflegender An- und Zugehöriger

- Bündnispartner und Garantenstellung für die Versorgung
- Koordinator für die an der Versorgung beteiligten Personen und Dienste
- Übermittler und Informant von versorgungsrelevanten Informationen
- Tröster
- **Motivator**



Alle lieben Schmidt e.V

Belastungsfaktoren von Angehörigen in der Palliativversorgung

- **emotionale Belastungen**
  - Umgehen mit dem sich verändernden Elternteil/Ehepartner
  - Entfremdungs- und Schuldgefühle dem Kranken gegenüber
  - Aushalten von Leid
- **physische und psychische Belastungen**
  - wie Kopfschmerzen, Angstzustände, Schlaflosigkeit, Depression
- **finanzielle Belastungen**
  - Reduktion der Erwerbsarbeit der Zugehörigen
  - anfallende Kosten im Rahmen der Pflege und medizinischen Versorgung



Steigende Belastungspegel

Es fehlt die Kraft, die Vorstellungsgabe und die Zeit, sich um mögliche sinnvolle und notwendige Entlastungsleistungen zu kümmern



https://fotografischereisenundwanderungen.com

Was Angehörige wirklich brauchen?!



- Wie werden wir auf die Bedürfnisse Angehöriger aufmerksam?
- (Wie) werden Belastungen und Ressourcen erfragt?
- Bekommen sie die Angebote, die sie brauchen?
- Wissen wir, was gut ist, weil wir Erfahrung haben?

Angehörige unterstützen - **Der KOMMA-Ansatz**

Eine personenzentrierte bedürfnisorientierte Intervention

- zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung
- in deren Zentrum die Kommunikation mit Angehörigen steht

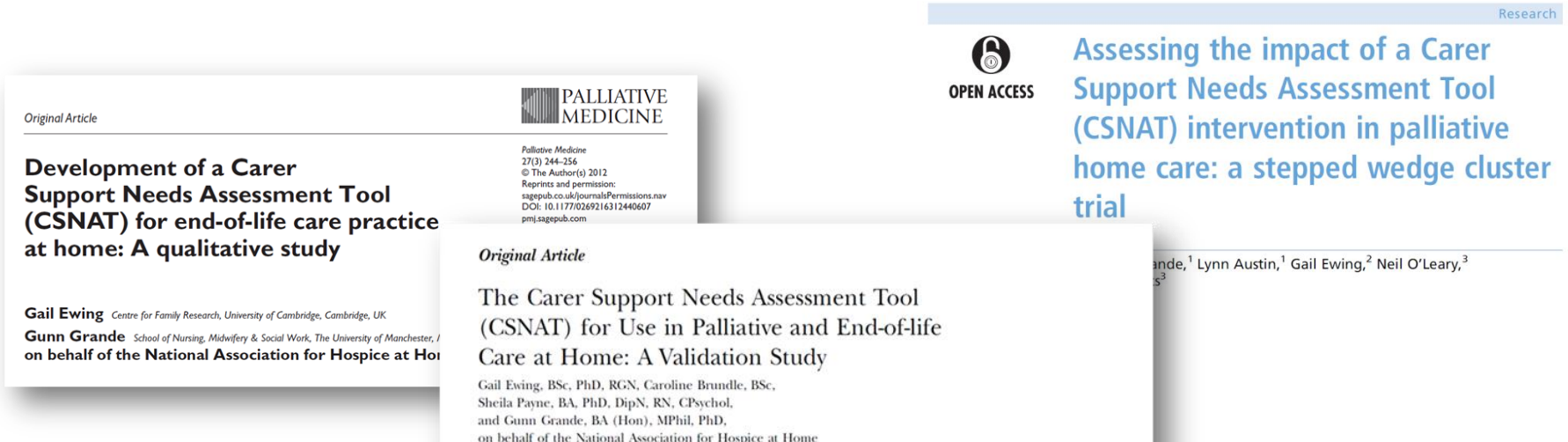


Ewing & Grande, 2013

KOMMA-Ansatz - wissenschaftliche Evidenz

Basiert auf der Carer Support Needs Assessment Tool Intervention (CSNAT-I)

- Interviewstudie zu Unterstützungsbedürfnissen von Angehörigen (n=75) in UK, Entwicklung & Praxiserprobung des Tools (Ewing & Grande, 2013; Ewing et al., 2013)
- Untersuchung von Wirksamkeit & Akzeptanz
  - Belastung reduziert im Vergleich zu Kontrollgruppe (Aoun et al., 2015)
  - Bessere Werte in Bezug auf Trauer, bessere psychische und physische Gesundheit als Vergleichsgruppe (Grande et al., 2015; Lund et al., 2020)
  - Gefühl, gestärkt zu sein & aktiver Unterstützung in der Familie zu suchen (Norinder et al., 2023)



Projekt zum Thema Angehörige

(2016-2019) Förderung Stiftung Wohlfahrtspflege

Durchführung:

Hospizbewegung Düren-Jülich e.V., UMIT & Gesundheit Österreich (GöG)

- Übersetzung eines validierten Bogens CSNAT ins Deutsche > KOMMA
- Umsetzung in häuslicher Palliativversorgung
- 26 Anwender/innen in vier Hospiz- und Palliativdiensten ausgebildet; > 200 KOMMA-Assessments durchgeführt

Aktuelle Zahlen:

– Seit 2022 insgesamt 12 Anwender+innen Schulungen

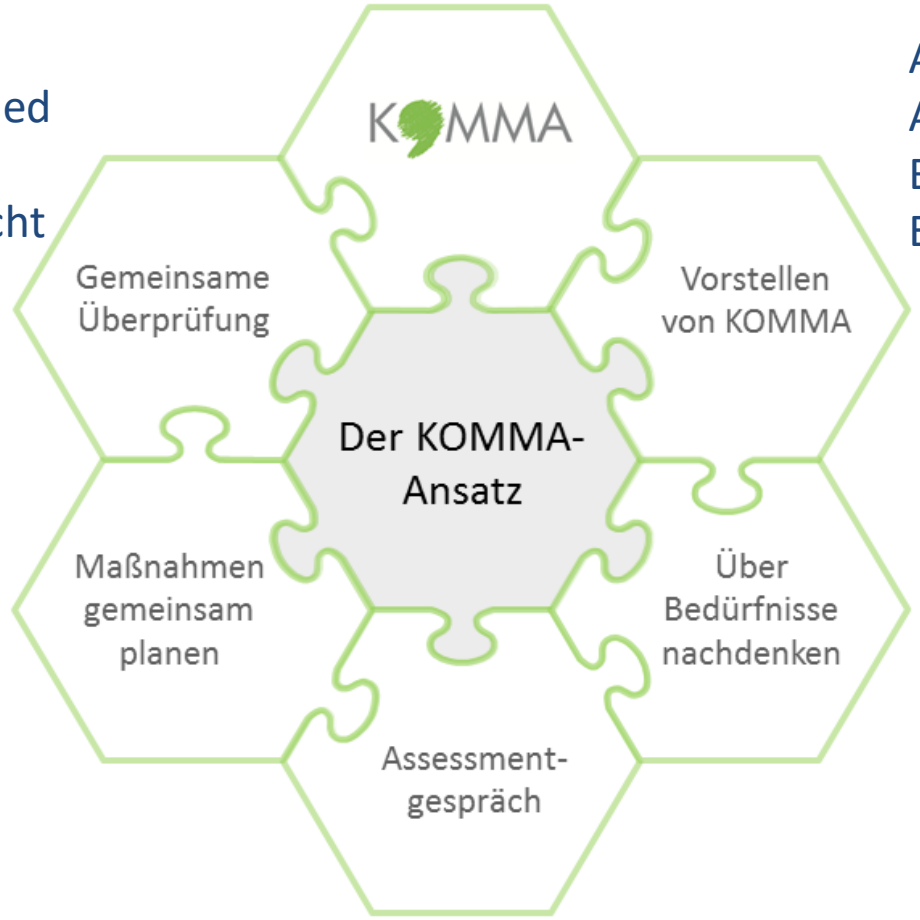
– ca. 233 Anwender*innen Zertifikate

– 15 Institutionszertifikate

KOMMA ist als Assessmentinstrument in der **S3 Leitlinie Palliativmedizin** aufgenommen (7. Angehörige, 7.4.2 Standardisierte Instrumente der Bedarfserfassung)

Der KOMMA-Ansatz

Ang. & Teammitglied evaluieren gemeinsam: braucht es noch etwas?



Alle hauptbetreuenden A. bekommen KOMMA-Bogen & Angebot für Einzelgespräch

Zusammenfassung des Gesprächs & ev. Vereinbarung weiterer Schritte

A. haben Zeit, um über Fragen nachzudenken

Ewing & Grande, 2013; Ewing et al., 2015
Kreyer, Bükki, Pleschberger, 2020

Nach Wunsch stützendes, entlastendes, motivierendes Einzelgespräch
zu Hause, telefonisch, im Stützpunkt…

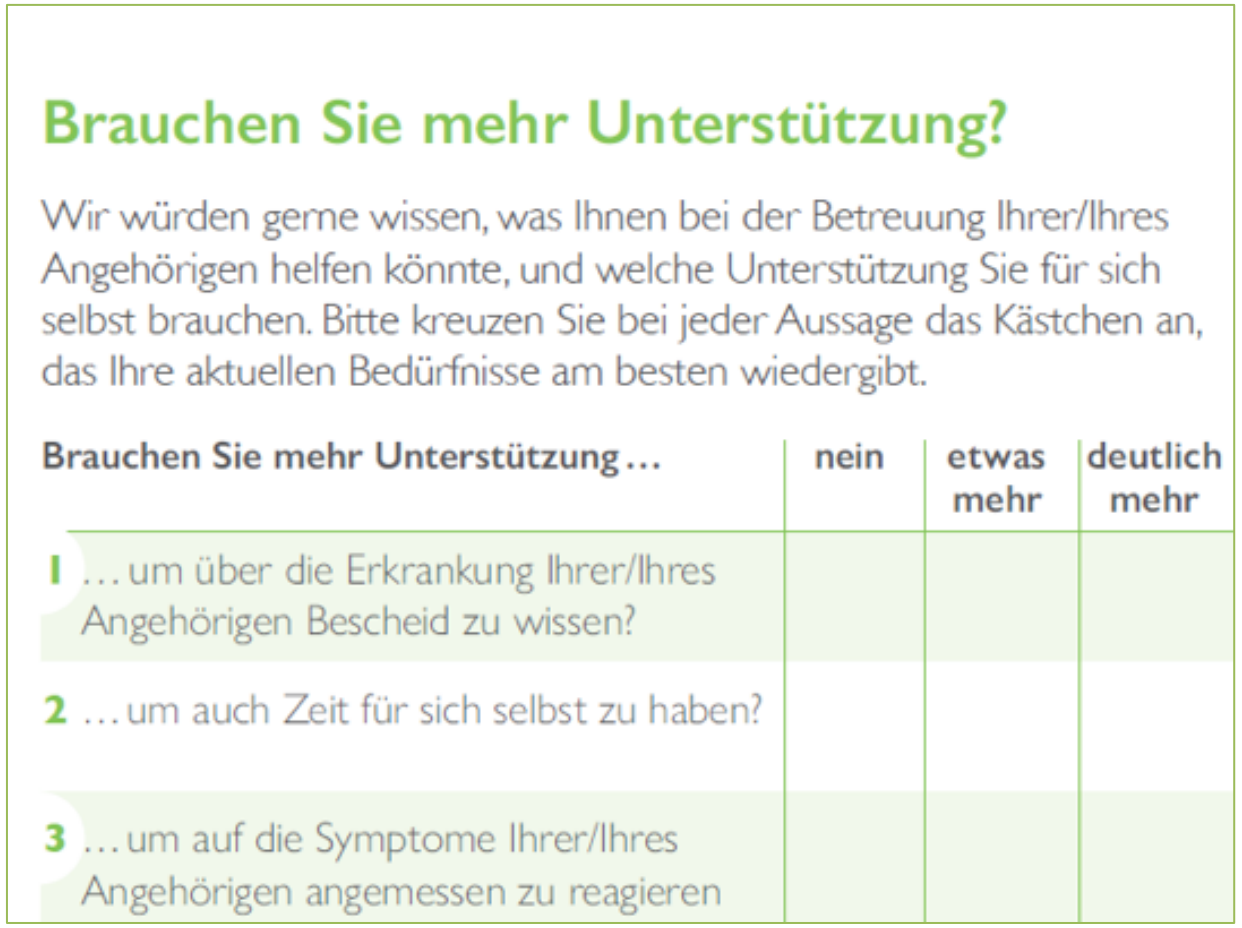
KOMMA

Wie funktioniert der Komma Prozess? Fokus Angehörige



Bedürfnisse in Bezug auf die Pflege und Versorgung der erkrankten Person *Rolle als „pflegende/r Angehörige/r“*	**Persönliche Bedürfnisse der Angehörigen selbst** *Rolle als „Klient/in“*
• Wissen, wen man kontaktieren kann, wenn es Probleme gibt • Verstehen der Krankheit • Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist • Symptomkontrolle und Medikamente • Mit Patient/in über das Kranksein sprechen • Hilfsmittel für die Versorgung • Pflegeaufgaben (z.B. Körperpflege)	• Die eigene Gesundheit • Mit Gefühlen und Sorgen umgehen • Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte • Praktische Hilfe im Haushalt • Finanzielle, rechtliche und berufliche Aspekte • Zeit für sich selbst zu haben • Entlastung von nächtlicher Betreuung • Beziehungen zu anderen: Patient:in, Familie, Professionelle….

Auszug Komma Bogen



Brauchen Sie mehr Unterstützung?

Wir würden gerne wissen, was Ihnen bei der Betreuung Ihrer/Ihres Angehörigen helfen könnte, und welche Unterstützung Sie für sich selbst brauchen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage das Kästchen an, das Ihre aktuellen Bedürfnisse am besten wiedergibt.

Brauchen Sie mehr Unterstützung …	nein	etwas mehr	deutlich mehr
1 … um über die Erkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen Bescheid zu wissen?			
2 … um auch Zeit für sich selbst zu haben?			
3 … um auf die Symptome Ihrer/Ihres Angehörigen angemessen zu reagieren			

Selbsteinschätzungsinstrument

15 Bereiche, in denen Angehörige Unterstützung benötigen

Angehörige priorisieren 1-3 Themen, die ihnen besonders wichtig sind

Copyright © 2022. University of Cambridge / The University of Manchester / University of East Anglia. KOMMA ist die deutsche Übersetzung des Carer Needs Assessment Tool (CSNAT). Übersetzt von Kreyer, Bükki, Pleschberger, 2020/2022

KOMMA Gespräche sind emotional stärkende und Ressourcen aktivierende Gespräche



- „Den Rücken“ **stärken**
- in der Achtung/Wahrung Ihrer Bedürfnissen be**stärken**
- ihre Haltung/Ihr Selbstverständnis/Ihren Selbstwert ver**stärken**
- Ver**stärkung** organisieren

Es geht auch um die emotionale Stärke...



- schwach sein zu dürfen
- lassen zu können
- Hilfe/Unterstützung zuzulassen
- eigene Grenzen zu akzeptieren

6. Bedürfnis auf dem Assessmentbogen

...mit ihren Gefühlen und Sorgen zurechtzukommen?

Angehörige benötigen
manchmal Jemanden,

bei dem Sie Ihren Schutt abladen
können!



Vielleicht ist unser erster Impuls...

Schnell Ordnung schaffen

Hier muss der Bagger anrollen



Vielleicht benötigen Angehörige aber auch Zeit...

Sich den „Schutt“ anzusehen

Damit Begreifen möglich wird

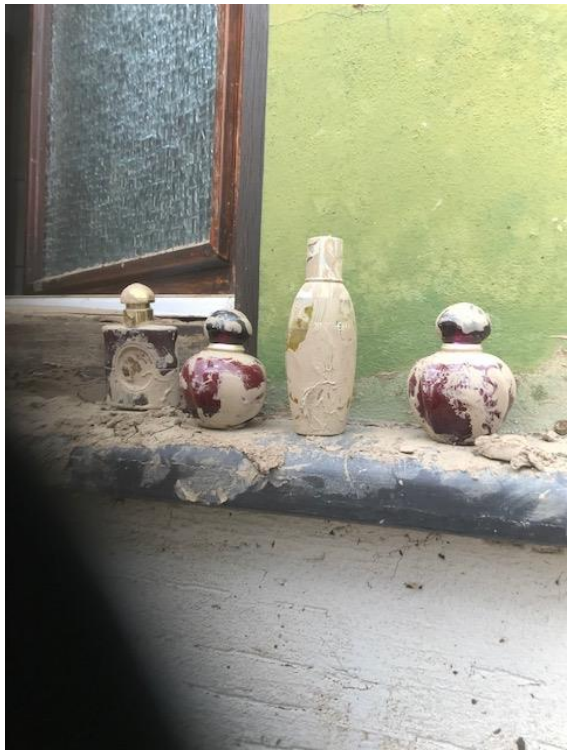
Was ist Schutt?

und was ist noch wichtig, kostbar und wert gerettet zu werden?



versus





2. Bedürfnis auf dem Assessmentbogen

...um auch Zeit für sich selbst zu haben

Frau S. Angehörige

- angeborene Sprachbehinderung (liest weitestgehend von den Lippen ab)
- Ehemann ist an ALS erkrankt
- der schwerstbehinderte Sohn liegt auf der Intensivstation der Kinderklinik.

Anne G.
Angehörige

„Ich bin total erschöpft, ich kann nicht mehr, ich funktioniere nur noch“

Frau S. Angehörige

- angeborene Sprachbehinderung (liest weitestgehend von den Lippen ab)
- Ehemann ist an ALS erkrankt
- der schwerstbehinderte Sohn liegt bei Z.n. Pneumonie auf der Intensivstation der Kinderklinik.

Bildbetrachtung

- Innehalten
- Ablenkung
- Loslassen vom Alltag für kurze Zeit



Anne G. Angehörige

„Ich bin total erschöpft, ich kann nicht mehr"



Malatelier (Gruppenangebot Peer)

„ich fand Freude und Freunde,
.... mein Selbstbewusstsein wurde gestärkt,
ich bin gelassener geworden.
Diese Erfahrungen haben dazu geführt, dass ich meinen Alltag als pflegende Angehörige leichter bewältigen kann."

Forschungsergebnisse KOMMA-Projekt NRW

Nutzen des KOMMA-Ansatzes - Perspektive Angehörige

KOMMA zeigt Angehörigen, dass auch sie im Fokus von Hospizarbeit und spezialisierter Palliativversorgung stehen

„Das war einer der Türöffner, wenn Sie so wollen. Es ist sicherlich nicht der Zettel als solcher, sondern der Zettel als Hilfsmittel, um zu sagen: `wir sind mehr für euch da, als ihr glaubt´.“ (Angehörige)

KOMMA gibt Struktur zum Nachdenken und Sprechen

Nutzen des KOMMA-Ansatzes - Perspektive Mitarbeitende

Mit KOMMA wird ein strukturiertes, umfassendes Vorgehen in der Angehörigenarbeit realisiert

„...ich glaube zwar, dass wir vorher auch gute Angehörigenarbeit gemacht haben, aber vielleicht kamen dann doch eher diejenigen eher dran, die auch gefordert haben “ (Palliativpflegeperson)

Quelle: KOMMA-Projekt 2019

Angehörigenarbeit benötigt Kultur- und Rollenwandel

- weg von einer patientenzentrierten hin zu einer personenzentrierten, angehörigenorientierten Versorgung
- Angehörige als die Expert:innen für die Lebenswirklichkeit der Erkrankten anerkennen
- Begegnung auf Expert:innenebene gestalten
- Zutrauende Haltung, dass Angehörige Sterbende begleiten können
- Nicht Pathogenese und Einordnung in Risikogruppen, sondern Ressourcen der Angehörigen in den Vordergrund stellen

Angehörigenarbeit braucht

1. Perspektivwechsel

Bewusste Änderung der Betrachtungsweise

Nicht meine Einschätzung ...

sondern vom Angehörigen ausgehend

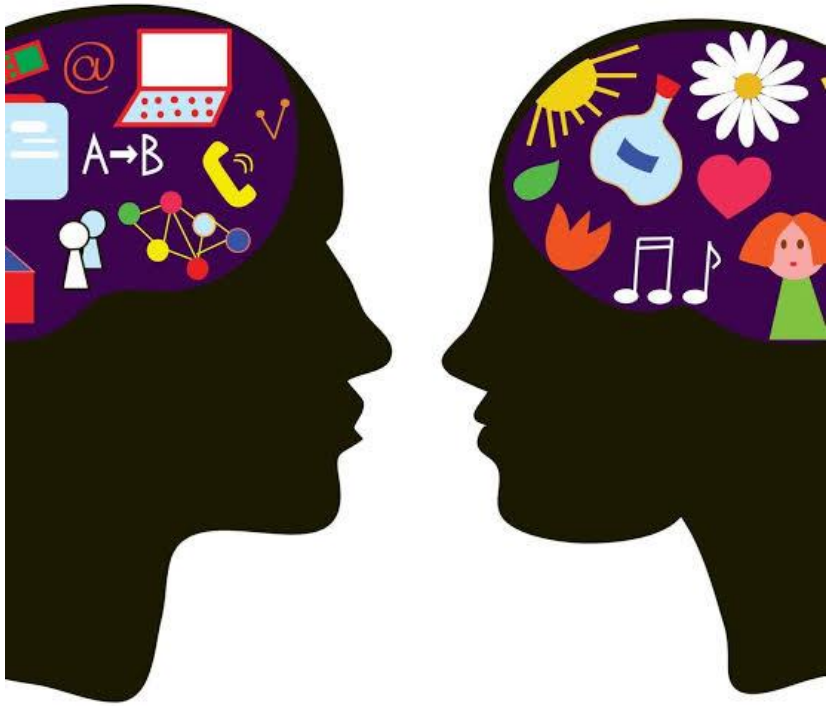
2. Verhaltensanpassung

Den Impuls des sofortigen Eingreifens stoppen

Es benötigt den bewussten Prozess,

bei dem sich die Betrachtungsweise wandelt und

sich das eigene Verhalten ändert



https://www.mdr.de/wissen/medizin-gesundheit

Was Angehörige wirklich brauchen?!

WIR sind alle Angehörige

WIR sind alle Angewiesene

Wir Alle brauchen

- Vertrauen und Zutrauen
- Sicherheit und Verlässlichkeit

