

Die neurologische Rehabilitation – Angehörige als unterschätzte Ressource

Das Einbeziehen Angehöriger von Patient*innen mit erworbenen Hirnverletzungen in die therapeutisch-pflegerische Versorgung während der neurologischen Frührehabilitation



Hintergrund

Erworbene Hirnverletzungen umfassen alle postnatal auftretenden traumatischen und nicht-traumatischen Hirnschädigungen (1). Häufige Ursachen sind Schädel-Hirntraumata (SHT) und Schlaganfälle, vor allem der ischämische (IS) (2). Die altersstandardisierte Inzidenzrate liegt für SHT weltweit bei 259 und in Deutschland bei 295/100.000 Einwohner (3), für IS bei 92 bzw. 79/100.000 (4). **Phasenmodell (A-F)**: Die neurologische Rehabilitation ist phasenorientiert aufgebaut: Nach der Akutversorgung (A) folgt die **neurologische Frührehabilitation (B)** (5), in der eine multidisziplinäre, intensive therapeutisch-pflegerische Versorgung im Fokus steht (6,7). **Angehörige spielen dabei eine zentrale Rolle** (8): Ihnen ist ihre Anwesenheit im stationären Setting (9) und die Teilhabe an Entscheidungsprozessen und der Versorgung wichtig (9,10). Internationale Instrumente zur Erfassung dieser Bedürfnisse existieren (11–18), aber nur wenige zum Thema sind für den deutschsprachigen Raum angepasst oder validiert (19,20).



Problemstellung

Trotz anhaltendem **Fachkräftemangel** (21), entsprechender **Leitlinienempfehlungen** (22,23) und gestiegenem **Wunsch der Angehörigen nach Teilhabe** (10) werden Angehörige in Deutschland nur unzureichend in die stationäre Versorgung eingebunden (24). **Verkürzte Verweildauern** (25) verstärken diesen Mangel an Einbindung. **Berufsgruppenübergreifende** Konzepte existieren kaum (24), sowie Konzepte für das Einbinden Angehöriger in therapeutisch-pflegerische Maßnahmen neurologischer Patient*innen (26,27). Gleichzeitig fehlen **standardisierte, zielgruppenspezifische Erhebungsinstrumente** zur systematischen Erfassung der Angehörigenbedarfe in der Versorgungsphase im deutschsprachigen Raum.



Zielstellung

Ziel ist die Entwicklung praxisnaher **Handlungsempfehlungen** zur Integration Angehöriger in die stationäre Versorgung und die Verbesserung der **Bedarfserfassung** durch die Berücksichtigung der Angehörigenperspektive. Grundlage sind die **Systematisierung** internationaler Erhebungsinstrumente sowie **qualitative Daten**, um mittels eines zielgruppenspezifischen, modifizierten Erhebungsinstruments **zusätzliche Erkenntnisse** über die Bedarfe der Zielgruppe zu gewinnen.



Forschungsfragen

- 1. Welche Bedarfserhebungsinstrumente** für Angehörige im stationären Setting existieren, und welche Aspekte erfassen sie?
- 2. Welche Bedeutung** hat das Einbeziehen in die therapeutisch-pflegerische Versorgung aus der Perspektive Angehöriger im Neurozentrum des BG Klinikums Hamburg und **welche Bedürfnisse** äußern sie?
- 3. Welche Handlungsempfehlungen** lassen sich aus den Erkenntnissen für Praxis und Forschung ableiten?



Methodisches Vorgehen

1. Systematische Literaturrecherche zur Identifikation und Analyse bestehender Erhebungsinstrumente

2. Qualitative Erhebung mittels Leitfadeninterviews mit Angehörigen von Patient*innen im Neurozentrum des BG Klinikums Hamburg, Auswertung anhand qualitativer Inhaltsanalyse (28)

3. Quantitative Erhebung der Angehörigenbedürfnisse im Neurozentrum des BG Klinikums Hamburg anhand eines an Setting und Zielgruppe angepassten Instruments

Literatur-
überblick



Qualitative
Phase



Quantitative
Phase

Abb. 1: Aufbau des methodischen Vorgehens

Erwartete Ergebnisse

- Detaillierte Hinweise auf bisher wenig erforschte, zielgruppenspezifische Angehörigenbedürfnisse
- Identifikation und Adaption eines geeigneten Erhebungsinstruments zur Bedarfserfassung in der neurologischen Frührehabilitation, das nach weiterer Validierung im deutschsprachigen Raum einsetzbar ist
- Konkrete, aktuelle Handlungsempfehlungen für Klinikpraxis und zukünftige Forschung zur Angehörigenintegration

Ausblick

Langfristig sollen die gewonnenen Erkenntnisse zur Verbesserung der Versorgungsqualität und zur Entlastung von Fachpersonal beitragen, indem Angehörige gezielter und wirksamer eingebunden werden.

Quellen

1. Goldman L, Siddiqui EM, Khan A, Jahan S, Rehman MU, Mehan S, u. a. Understanding Acquired Brain Injury: A Review. *Biomedicine*. September 2022;10(9):2167.
2. Feigin VL, Barker-Collo S, Krishnamurthi R, Theadom A, Starkey N. Epidemiology of ischaemic stroke and traumatic brain injury. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol*. 2010;24(4):485–94.
3. Zhong H, Feng Y, Shen J, Rao T, Dai H, Zhong W, u. a. Global Burden of Traumatic Brain Injury in 204 Countries and Territories From 1990 to 2021. *Am J Prev Med*. April 2025;68(4):754–63.
4. Hou S, Zhang Y, Xia Y, Liu Y, Deng X, Wang W, u. a. Global, regional, and national epidemiology of ischemic stroke from 1990 to 2021. *Eur J Neurol*. 17. September 2024;31(12):e16481.
5. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR), Herausgeber. *Rehabilitation: Vom Antrag bis zur Nachsorge – für Ärzte, Psychotherapeuten und andere Gesundheitsberufe*. Berlin, Heidelberg: Springer; 2018. (Springer Reference Medizin).
6. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR). *Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C*. 1995.
7. Rollnik JD. Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation. In: Marx, G., Muhl, E., Zacharowski, K., Zeuzem, S. (eds) *Die Intensivmedizin*. Springer Reference Medizin. 13. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2024. S. 845–60. (Springer Reference Medizin ((SRM)); Bd. Die Intensivmedizin).
8. Theurer C, Diepold M, Wilz G. Angehörige in der Neurorehabilitation. In: Frommelt, P, Thöne-Otto, A, Grötzbach, H (Hrsg) *Neuro-Rehabilitation Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams*. 4. Aufl. Berlin: Springer; 2024. S. 87–104.
9. Woldring J, Paans W, Gans R, van der Werf H, Luttik ML. Families' opinions about their involvement in care during hospitalization: a mixed-methods study. *BMC Nurs*. 8. Januar 2025;24.
10. Bomhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open*. Dezember 2019;9(12):e031763.
11. Hallot S, Debay V, Foster N, Burns KEA, Goldfarb M. Development and initial validation of a family activation measure for acute care. *Ahmed FR, Herausgeber. PLOS ONE*. 31. Januar 2024;19(1):e0286844.
12. Drakenberg A, Sluys KP, Ericsson E, Sundqvist AS. The Family Involvement in Care Questionnaire—An instrument measuring family involvement in inpatient care. *PLOS ONE*. 15. August 2023;18(8):e0285562.
13. Hallot S, Debay V, Debigaré S, Foster N, Soboleva N, Burns KEA, u. a. Validation of an Instrument to Measure Family Engagement in Acute Cardiac Care. *CJC Open*. März 2023;5(3):208–14.
14. Goldfarb M, Debigaré S, Foster N, Soboleva N, Desrochers F, Craigie L, u. a. Development of a Family Engagement Measure for the Intensive Care Unit. *CJC Open*. 5. August 2022;4(11):1006.
15. Røe C, Anke A, Arango-Lasprilla JC, Andelic N, Caraculac A, Rivera D, u. a. The Family Needs Questionnaire-Revised: a Rasch analysis of measurement properties in the chronic phase after traumatic brain injury. *Brain Inj*. 23. August 2020;34(10):1375–83.
16. McNeill DE, Schuyler BA, Ezrachi O. Assessing Family Involvement in Traumatic Brain Injury Rehabilitation: The Development of a New Instrument. *Arch Clin Neuropsychol*. 1. Januar 1997;12(7):645–60.
17. Shaw LR, Chan F, Lam CS. Development and application of the Family Involvement Questionnaire in brain injury rehabilitation. *Brain Inj*. März 1997;11(3):219–31.
18. Kreutzer J, Marwitz J. The Family Needs Questionnaire. The National Resource Center for Traumatic Brain Injury: Richmond, Virginia. 1989;
19. Freudiger K, Verweij L, Naef R. Translation and Psychometric Validation of the German Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ): A Cross-Sectional Study. *J Fam Nurs*. 1. Mai 2024;30(2):114–26.
20. Naef R, Schmid-Mohler G, Ernst J. Psychometric evaluation of the German version of the instrument: Families' Importance in Nursing Care - Nurses' Attitudes (FINC-NA). *Scand J Caring Sci*. März 2021;35(1):328–39.
21. Zika G, Kalinowski M, Krinitz J, Maier T, Mönnig A, Schneemann C, u. a. *Fachkräftemonitoring für das BMAS – Mittelfristprognose bis 2028*. Bundesministerium für Arbeit und Soziales; 2024. Report No.: 647.
22. Nelles G, Platz T, Allert N, Brinkmann S, Dettmer C, Dohle C, u. a. *Rehabilitation sensomotorischer Störungen, S2k-Leitlinie*. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie; 2023.
23. Bender A, Blödt S, Bodechtel U, Eifert B, Elsner B, Feddersen B, u. a. *S3-LL Neurologische Rehabilitation bei Koma und schwerer Bewusstseinsstörung im Erwachsenenalter*. In: DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUROREHABILITATION E.V. (DGNR) (Hrsgb.), *Leitlinien für die Neurorehabilitation*. 1. Auflage 2022. 2022.
24. George W. Angehörigenintegration im Krankenhaus – Stand der Dinge und Ausblick. *das Krankenhaus*. 2024;Jg. 116(12/2024):1094–9.
25. Rollnik JD, Janosch U. Current Trends in the Length of Stay in Neurological Early Rehabilitation. *Dtsch Arztebl Int*. April 2010;107(16):286–92.
26. Lundh MG, Nordentoft S, Smedegaard PS, Aadal L, Loft MI, Poulsen I, u. a. Interventions facilitating the involvement of relatives of patients with acquired brain injury or malignant brain tumour: A scoping review. *J Clin Nurs*. 2024;n/a(n/a).
27. Rasmussen MS, Andelic N, Pripp AH, Nordenmark TH, Soberg HL. The effectiveness of a family-centred intervention after traumatic brain injury: A pragmatic randomised controlled trial. *Clin Rehabil*. Oktober 2021;35(10):1428–41.
28. Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 5. Weinheim Basel: Beltz Juventa; 2022.

Kontakt

Annemarie Wegener
M.A. Public Health, Ergotherapeutin
HAW Hamburg
Dep. Gesundheitswissenschaften
Mail: annemarie.wegener@haw-hamburg.de