

Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen

„Kurzzusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der Untersuchung (1998) um das Thema „die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirnverletzungen“ zusammengestellt unter dem Gesichtspunkt, daß die für die Angehörigen wichtigen Ergebnisse bekannt gemacht werden und nicht im Sinne und Stil einer wissenschaftlichen Veröffentlichung.“

Definition:

Angehörigen leiden unter der zunehmenden Isolation, die aus der zeitaufwendigen Pflege des Patienten und einer Verweigerung persönlicher Freiräume resultiert.

Nicht nur der Patient ist verletzt, auch der Angehörige.

Diese Untersuchung bietet ein recht genaues Bild einer hochselektiven Angehörigengruppe und liefert ein breites Spektrum für kritische Nachfragen um das Leben einer „schädelhirnverletzten Familie“.

Dies ist eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse der Untersuchung (1998) um das Thema „die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirnverletzungen“ zusammengestellt unter dem Gesichtspunkt, daß die für die Angehörigen wichtigen Ergebnisse bekannt gemacht werden und nicht im Sinne und Stil einer wissenschaftlichen Veröffentlichung.

Ein Fragebogen wurde in der Fachzeitschrift „not der Schädel-Hirnverletzten und Schlaganfallpatienten“ veröffentlicht. Von den ausgegebenen Fragebogen wurden 143 ausgefüllt zurückgesandt, 137 davon waren auswertbar.

Der Fragebogen wurde überwiegend von Frauen beantwortet. Es sind überwiegend die Mütter und Partnerinnen / Ehefrauen, die bereit sind, zu pflegen. Wie freiwillig die Übernahme dieser Tätigkeit ist, ließ sich nicht ermitteln. Doch der soziale Druck „von allen Seiten, diese Aufgabe wie selbstverständlich zu übernehmen“ (Helmke, 1995) ist hoch. Pflege war traditionell immer Frauenarbeit (Benner & Wrubel, 1997).

Die antwortenden Ehefrauen leben in langjährigen Ehen. Vermutlich hat das Eheversprechen, in guten wie in schlechten Tagen füreinander da zu sein, hier noch ein anderes Gewicht. Für frische Beziehungen oder auch kürzere Ehen ist eine derartige Belastung sicher noch größer, da auch eine zeitliche Begrenzung der Pflege nicht erkennbar oder abschätzbar ist.

Die Angehörigen sind, wie angedacht, überwiegend mittleren bis höheren Alters, was auch aus der Altersstruktur der Patienten resultiert.

Wie erwartet waren die Krankheitsbilder bis Krankheitseintritt nicht bekannt. Hier ist ein Ansatzpunkt für die Art und Weise der Informationsvermittlung im Akutkrankenhaus. Dem in der Regel ärztlichen Personal muß deutlich werden, daß mit einer einmaligen Diagnosemitteilung dem Angehörigen nicht geholfen ist. Zum einen ist die medizinische

Nomenklatur nicht bekannt, es bestehen aber auch keine Kenntnisse und Vorstellungen über Gehirnstrukturen. Noch nach Wochen in der Reha-Klinik sind die Diagnosen und ihre Folgen nicht verstanden. Hierin ist ein großer Teil der Hilflosigkeit der Angehörigen begründet.

Diese aufklärenden Gespräche in der Klinik müssen mehrmals und in für jeden verstehbarer Form geschehen.

Die befragten Angehörigen empfanden die Informationsvermittlung im Akutkrankenhaus überwiegend als „eher positiv“. Das läßt vermuten, daß man sich in Akutkliniken dieser schwierigen Aufgabe bewußt ist und sich um Empathie bemüht. Doch sollte man sich der Absurdität der Lage bewußt werden, daß von einem guten Operateur erwartet wird, auch gleichzeitig ein guter Angehörigenberater zu sein.

Bei der Bewertung dieser Episode darf man nicht außer Acht lassen, daß bei vielen Angehörigen der Krankheitseintritt schon Jahre zurückliegt und diese möglicherweise eher negativen Erlebnissen inzwischen etwas verblaßt sind.

Eine psychologische Betreuung fand, wie anzunehmen war, so gut sie nicht statt. Im Gegensatz dazu sind in der Onkologie und Transplantationsmedizin im Akutbereich und in der Nachversorgung mit DiplompsychologInnen besetzte Ambulanzen, zumindest in großen Universitätskliniken, eingerichtet – auch dort sicher nicht in wünschenswert ausreichendem Umfang. Doch gerade dort, wo Kinder behandelt werden, findet sich eine Betreuung der kleinen Patienten und ihrer Eltern, deren belastende Aufgabe hier respektiert wird, statt. Ein schädelhirnverletzter Patient darf ganz sicher nicht als unmündiges Kind angesehen und schon gar nicht als das behandelt werden, doch stehen seine Angehörigen vor Aufgaben und Belastungen wie Eltern, die für ihr Kind zu entscheiden haben.

Die meisten Angehörigen übernehmen die weiterführende und zustandserhaltende Pflege selbst. Vielen Angehörigen ist es ein Bedürfnis sich auch weiterhin so intensiv um ihren Patienten zu kümmern, da die Zahl der adäquaten Pflegeplätze heute noch bei weitem nicht ausreicht. Zum einen gibt es zu wenig Heime, die eine hochqualifizierte Pflege für u. U. tracheotomierte oder beatmete Patienten leisten können, zum anderen fehlen insbesondere Pflegeplätze für junge Menschen, denen so ein neues Zuhause im Kreis junger Menschen geboten werden kann. Viele junge Schädel-Hirnverletzte finden nur einen Platz in einem Alten- und Pflegeheim. Und gerade die Zahl junger, schwer schädel-hirnverletzter Patienten ist groß. Hier besteht eindeutig Handlungsbedarf, um diesem Patientenkreis ein adäquates Lebensumfeld zu bieten. Es ist nicht verwunderlich, daß viele Angehörige ihren Patienten zu sich nach Hause holen.

Das ist eine Entscheidung aus praktischen Erwägungen, doch stehen häufig andere Gesichtspunkte bei der Entscheidungsfindung über einen Unterbringungsort im Vordergrund, denn „in unserer Gesellschaft favorisieren Religion, Kultur und Tradition eher ein altruistisches Verhalten als ein egoistisches. Zwar wird auch Durchsetzungsfähigkeit und Individualismus bewundert, aber die christliche Lebensauffassung stellt den Gedanken der Nächstenliebe in den Mittelpunkt.“ (Bierhoff, 1990, S. 57). Doch darf auf der anderen Seite auch nicht außer acht gelassen werden, daß ein Angehöriger, der für unbestimmte Zeit (u. U. für mehrere Jahre) seinen Arbeitsplatz für die Pflege seines Patienten aufgibt, unter heutigen

wirtschaftlichen Aspekten sicher Probleme haben wird, später wieder im Berufsleben Fuß zu fassen.

Ein großer Teil, der sich als „gläubig“ oder „religiös“ bezeichnenden Angehörigen findet Hilfe im Glauben, ihre Situation besser zu akzeptieren. Dieses Ergebnis unterstützt Untersuchungen aus Gebieten der Medizin. Dort bezogen sich die Resultate auf Patienten, die Kraft aus ihrem Glauben für eine schnellere und bessere Genesung schöpfen konnten.

Ein „social support“ von außen findet nicht statt. Die Angehörigen sind auf Selbsthilfe im weitesten Sinn angewiesen. Das Gros der Informationsweitergabe wird durch den Verband „Schädel-Hirn-Patienten in Not e. V.“ und die unabhängige Fachzeitschrift „not der Schädel-Hirn-Verletzten“ gewährleistet. Inzwischen haben sich weitere Angehörigengruppen gefunden, die zum Teil auch bundesweit agieren. Zum anderen werden Wissen und Erfahrungen von einem Angehörigen zum nächsten per Mundpropaganda weitergegeben.

Die Erkrankung ihres Patienten hat die Angehörigen in finanzielle Schwierigkeiten gebracht. Bei über der Hälfte haben sich die Einkommensverhältnisse verschlechtert und knapp 17% mußten sich sogar verschulden. Die Angehörigen sind in vielerlei Hinsicht mitbetroffen. Wenn „Geld auch nicht heilt“, so sollten Mitbetroffene jedoch nicht in finanzielle Schwierigkeiten kommen dürfen. Regelmäßige Besuche bei dem Patienten sind aus therapeutischen Gründen unbedingt notwendig, die Kliniken und Heime liegen aber häufig weit außerhalb, die Wege dorthin sind weit und umständlich, Pflegeplätze sind nicht ausschließlich durch die Pflegeversicherung finanzierbar, eigene Ressourcen müssen zur Finanzierung mit herangezogen werden, aber auch Umbauten für eine häusliche Pflege werden nicht in aller Konsequenz erstattet.

Die mangelnden persönlichen Freiräume stellte sich als das gravierendste Problem der Angehörigen heraus. Ein Problem, das auch häufiger in der Literatur beschrieben ist (Thomson, 1984; Kreutzer et al., 1994). Freunde, Bekannte und andere Familienangehörige mögen nicht mehr zu Besuch kommen, weil sie meinen den Anblick des Patienten nicht ertragen zu können und weil sie nicht wissen, wie sie sich ihm und der Familie gegenüber verhalten sollen. Angehörige haben das Gefühl, nur noch für ihren Patienten da sein zu müssen und sich selbst keine Freiräume zugestehen zu dürfen („Wie kann ich meinem Vergnügen nachgehen, wenn mein Patient leidend daliegt? Wir stehen diese Zeit gemeinsam durch. Ich lasse sich nicht im Stich.“). Die eigene Restriktion muß unter höheren Zielen vor sich gerechtfertigt werden. „Self-justification“ hält den Angehörigen aufrecht für die tägliche Arbeit mit dem Patienten. Nur wenigen gelingt es, sich und en Patienten weiterhin als eigenständige Persönlichkeit mit eigenen Wünschen und Interessen zu respektieren und zu behandeln. Das heißt auch, den Patienten altersgemäß zu behandeln, nämlich den Erwachsenen als Erwachsenen zu behandeln und das älter werdende Kind gemäß seiner erreichten Altersstufe.

Weiterhin zeigte sich, daß sich die Gruppe der Angehörigen in den Dimensionen „Neurotizismus“, „Extraversion“, „Offenheit für Erfahrung“ und „Verträglichkeit“ des NEO-

FFI (Borkenau, 1993) von anderen nicht-klinischen Gruppen signifikant unterscheidet. Ergebnisse, die für den Umgang mit Angehörigen von entscheidender Bedeutung sind. Angehörige (dieser Stichprobe) sind „anders“ als andere Menschen (Gruppe 2 und 3 der Untersuchung, Teilnehmer aus der „Restbevölkerung“), was keine Wertung darstellt.

Die Mittelwertsunterschiede zwischen ausgewählten Items und den Skalen des NEO-FFI und der Stimmungsliste, sowie Korrelationen zwischen denselben heben immer wieder den Aspekt der „Isolation“ hervor. Eine Thematik, an der schon frühzeitig eigenen Freiräumen und der Notwendigkeit, dem Patienten ein Gefühl des „Nicht-Verlassen-Werdens“ zu vermitteln.

Moffat (1987) erinnert in „Brain damage and the family“ daran, daß viele Angehörige erst nach etwa einem Jahr akzeptieren können, daß der Wunsch, daß „alles wieder so wird, wie es einmal war“ eine trügerische Hoffnung war. Doch jetzt folgt zunächst Resignation, Hoffnungslosigkeit und Depression. Bis dahin glaubte mancher Angehörige noch, daß zu Hause „alles wieder gut wird“.

Der Zeitraum von einem Jahr entspricht auch der Zeit einer „normalen“ Trauerarbeit. Trauer, die länger als ein Jahr dauert, kann als pathologisch bezeichnet werden, wenn auch die Dauer einer „normalen“ Trauer beträchtlich zwischen verschiedenen kulturellen Gruppen variiert (Wittchen, DSM-III-R, 1989). Krankhafte Trauerreaktionen treten nicht nur nach Todesfällen auf, sondern können auch nach dem Verlust eines nahestehenden Menschen durch Trennung, Scheidung oder eine derartige Erkrankung ausgelöst werden (Tölle, 1996). Die Angehörigen trauern nicht um einen Toten, ihr Angehöriger hat einen „partiellen Tod“ („partial death“) erlitten (Muir et al., 1990). Mit „partieller Tod“ ist nicht eine „Todesdefinition“ im Sinne von „Wann ist der Mensch tot?“ (Hoff & in der Schmitt, 1994, Titel des Buches zum Thema „Organverpflanzung und Hirntodkriterium“) gemeint, sondern, der Verunfallte, wird nie wieder, der sein, der er war. Ein „kompletter Tod“ ist endgültig, dieser „partielle Tod“ läßt eine Familie in großer Unsicherheit und Unruhe zurück. Sie wissen nicht einmal, worum sie trauern können. Mit welchen Defiziten, der Patient überleben wird, ist zu dem Zeitpunkt noch nicht zu erkennen, der internistische Zustand des Patienten ändert sich zum Teil von Tag zu Tag. Der Angehörige kann so keine Trauerarbeit leisten, die Unsicherheit über die Art der Verluste läßt das über lange Zeit nicht zu. Eine Trauerarbeit würde dem Betroffenen erlauben das ausgelöste Gefühlschaos zu strukturieren, die Realität des Verlustes gedanklich und emotional zu akzeptieren. Der Trauernde muß sich lösen und für das Weiterleben entscheiden.

„Nach vollzogener Trauerarbeit eröffnet sich für das Individuum der Aspekt, durch den Verlust auch von einer Bindung befreit worden zu sein.“ (Harsch, 1974, zitiert nach Aue et al., 1995). Diese Angehörigen aber trauern und werden in einer anscheinend immer stärker werdenden Bindung festgehalten. Den Hinterbliebenen, die den „kompletten“ Tod eines Menschen betrauern, wird die Trauerarbeit – besonders in Großstädten – durch den großen Zeitraum zwischen Versterben und Begräbnis erschwert. Hinton (1972) spricht von einem angeborenem Wissen in der Entwicklung eines akzeptierten Trauerns und spielt auf drei Tage an, die bei Christen üblich sind oder sieben Tage bei Juden. Daß ein Verstorbener nicht beerdigt werden kann, läßt die Wunden der Trauernden sich nicht schließen. Das hat Theon im antiken

Theben schon gewußt, als er Antigone verbot, den Bruder Polyneikes zu bestatten (Zapotoczky & Nutzinger, 1995). Der Zeitraum zwischen dem Eintritt des Ereignisses und dem Ende kann für die Angehörigen unendlich lang sein. Und scheinbar dürfen sie nicht einmal trauern, denn ihr Patient hat „überlebt“.

Die Angehörigen, die den Fragebogen beantwortet haben, pflegen ihre Patienten zu meist schon über ein Jahr, so daß gesagt werden kann, die Situation wurde realisiert und akzeptiert und mancher kann ihr vielleicht auch für sich einen Sinn (Logotherapie, Frankl) abgewinnen. Es ist damit nicht verwunderlich, daß die Angehörigen keine auffälligen Werte in der Stimmungsliste, die sich auf den Zeitraum der letzten vier Wochen bezog, haben.

Das bedeutet aber nicht, daß sich die Angehörigen nicht belastet fühlen. Diese Belastung ist konstant und langandauernd. So äußerte fast die Hälfte der Angehörigen den Wunsch nach psychologischer Unterstützung. Hier sollte eine individuelle Betreuung stattfinden, entsprechend der Belastungsphase, aber auch abhängig von der Kontrollierbarkeit der speziellen Belastung und dem individuellen Bewältigungsstil, so daß durch eine Passung zwischen Bewältigungsstil und Bewältigungsstrategie eine aktuelle Bewältigung gefördert werden kann (Asendorpf, 1996).

Der Punkt „Weitergabe von Erfahrungen“ sollte den Angehörigen ein kleines Forum bieten, eigene Ideen, Anregungen, Mitteilungen und Informationen an Mitbetroffene weiterzugeben. Um die Anonymität zu schützen, habe ich diese Antworten zusammengefaßt und sie in ihren Formulierungen sinnerhaltend abgeändert, um sie nicht-erkennbar zu machen. Mehrfach wurde geschrieben

- ◆ von Ängsten, eines Tages nicht mehr für den Patienten da sein zu können,
- ◆ von der Liebe und Kraft, die auch ein so schwer eingeschränkter Patient seinen Angehörigen vermitteln kann,
- ◆ von der Hoffnung, die man nicht verlieren soll, aber, daß man auch den „Tatsachen realistisch in Auge sehen soll“,
- ◆ aber auch von Ärger und Kümernissen mit Behörden und Institutionen, die noch immer keine Kenntnisse über diesen Patientenkreis haben,
- ◆ von der Bitte nach Hilfe, Unterstützung und Verständnis für Patienten, bei der Wiedereingliederung und
- ◆ von dem Wunsch nach mehr Verständnis für die eigene Situation als Angehörigem.
- ◆ von der Idee auch von Familien zu erfahren, die „nicht alles perfekt schaffen“. Hier möchte ich allerdings sehr deutlich darauf hinweisen, daß „Nicht zu Hause pflegen“, sich von dem Partner trennen, den Patienten nicht täglich besuchen, nicht heißt, daß dieser Angehörige sich als ein „schlechter Angehöriger“ fühlen oder als das angesehen werden darf. Es muß ein für alle Seiten akzeptierbares, lebbares Miteinander gefunden werden, das auch allen Seiten gerecht wird.

Das zu dem „Bemerkungen von Angehörigen an Angehörige“.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, daß sich diese Angehörigen von anderen Bevölkerungsgruppen unterscheiden. Es gibt signifikante Unterschiede in den Persönlichkeitsskalen „Neurotizismus“, „Extraversion“, „Offenheit für Erfahrung“ und „Verträglichkeit“ im NEO-FFI. Weiterhin leiden diese Angehörigen unter der zunehmenden Isolation, die aus der zeitaufwendigen Pflege des Patienten und einer Verweigerung persönlicher Freiräume resultiert.

In einen Ausblick kann ich nur feststellen, daß Angehörigenbetreuung nicht als ein besonderes Zugeständnis einer großzügigeren Klinik verstanden werden sollte, sondern muß fester Bestandteil der akuten und rehabilitativen Versorgung dieser Patienten werden. Nicht nur der Patient ist verletzt, auch der Angehörige.

Eine breite Betreuung und Edukation wird vielfach gefordert (Gauggel et al., 1998); Stolz, 1997; McMordie et al., 1991).

Ein entsprechend entwickeltes Lehr- und Lernangebot an Angehörige hilft allen Seiten. Der Patient wird durch einen gefestigten Angehörigen stärker gestützt, der Angehörige kann die Situation der Erkrankung selbstbestimmt agierend durchleben und der Umgang mit einem informierten Angehörigen ist auch für eine Station komplikationsloser. Ein solches Programm sollte sich nicht nur auf erwachsene Angehörige beziehen, sondern auch die mitbetroffenen Kinder und Jugendlichen miteinschließen.

Der Patient und der Angehörige sind nicht Bittsteller, sie müssen sich als „Kunden“ verstanden wissen, die Betreuung muß als Service situationsgerecht reagieren.

Literatur:

- Asendorpf, Jens (1996). *Psychologie der Persönlichkeit*. Berlin-Heidelberg: Springer.
- Brenner, Patricia & Wrubel, Judith (1997). *Pflege, Streß und Bewältigung – Gelebte Erfahrung von Gesundheit und Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bierhoff, Hans Werner (1990). *Psychologie hilfreichen Verhaltens*. Stuttgart-Berlin-Köln: Kohlhammer.
- Borkenau, Peter & Ostendorf, Fritz (1993). *NEO-Fünf-Faktoren Inventar*. Göttingen, Bern: Hogrefe.
- Gauggel, Siegfried & Kerckhoff, Georg (1997). *Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie – Praxis der Neurorehabilitation*. Göttingen: Verlag für Psychologie Dr. Hogrefe.
- Harsch, Helmut (1974). *Theorie und Praxis des beratenden Gesprächs*. München: Ch. Kaiser Verlag. > In: Aue, Michael; Bader, Birgit & Lühmann, Jörg. (1995). *Krankheits- und Sterbebegleitung*.

- Weinheim- Basel: Beltz Verlag.<
- Helmke, Christina (1995). *Von der Akutphase bis zur Gegenwart: Belastungen und Wünsche der pflegenden EhepartnerInnen von Schlaganfall-patientInnen*. Bamberg: Unveröffentlichte Diplomarbeit im Studiengang Psychologie an der Otto-Friedrich Universität.
- Hoff, Johannes & in der Schmitt, Jürgen (HG.) (1994). *Wann ist der Mensch tot? Organverpflanzung und Hirntodkriterium*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Hinton, J. (1972). *Dying*. Penguin. > Zapotoczky, Hans Georg & Nutzinger, Detlev Othmar. (1995). *Psychologie am Krankenbett*. Weinheim: Beltz-Psychologie Verlags Union.<
- Kreutzer, Jeffrey; Cervasio, (1994). Primary caregiver's psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8, 197 – 210.
- McMordie, William R.; Rogers, Kelly & Barker, Susan (1991). Consumers satisfaction with services provided to head-injured patients and their families. *Brain Injury*, 43 – 51.
- Moffat, N. (1987). Brain damage and the family. In: Oxford. *Coping with disorder in the family*. London & Sidney: Helm Croom
- Muir, Graig A., Rosenthal (1990). Methods fo Family Intervention. S. 433 ff. > In: Rosenthal, M.; Griffith, E. R., Bond, M. R. & Miller, J. D. *Rehabilitation of the Adult and Child with Traumatic Brain Injury*. Philadelphia: F. A. Davis Companys.<
- Stolz, Stephan (1997). Familienorientierte neuropsychologische Rehabilitation. > In: Gauggel, Kerkhoff. (1997). S. 399 ff.<
- Thomson, Inge Vibeke (1974). The Patient with severe head injury and his family Stockholm: *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 6: 180 – 183.
- Tölle, Rainer (1996). *Psychiatrie*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- Wittchen, H.-U.; Saß, H.; Zaudig, M & Koehler, K. (1989). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen – DSM-III-R*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Zapotoczky, Hans Georg & (1995). *Psychologie am Krankenbett*. Weinheim: Beltz-

Nutzinger, Detlev Othmar Psychologie Verlags Union.

Zeitschrift „not der Schädel-Hirnverletzten und Schlaganfall-Patienten“ erscheint im Verlag
hw-studio weber, Im Gewerbegebiet 39, D-76774 Leimersheim,
Tel.: 0049/07272-92750, Fax: 0049/07272-927544, E-Mail: hw-studio-weber@t-online.de
6 x jährlich zum Preis von 76,00 DM (Auslandspreis) incl. Porto