



Angehörige einbeziehen und das Familiensystem stützen

Angehörige von Menschen mit Hirnverletzung sind vom Ereignis und seinen Folgen immer mit-betroffen. Dies von einem Tag auf den andern und über eine lange Zeitdauer. Hier braucht es eine angemessene Begleitung über die entsprechenden Zeiträume hinweg. Doch auch für erfahrene Fachpersonen ist die Kommunikation mit Angehörigen gelegentlich schwierig. In den Konfliktkonstellationen zwischen Fachpersonen, Betroffenen und Angehörigen besteht ein Bildungsbedarf im Bereich der Kommunikationsmethoden.

Angehörige sind „Mit-Betroffene“

Von einer Hirnverletzung betroffen zu sein, ist immer ein unvermuteter und massiver Einschnitt in das bisherige Leben. Angehörige sind Teil dieses Lebens und dementsprechend mitbetroffen.

Manche sind dieser Herausforderung kaum oder gar nicht gewachsen. Alles dreht sich um die Erkrankten, die Angehörigen haben eher wenig Unterstützung in der oft völlig neuen, anspruchsvollen Rolle.

Von der akuten Hirnverletzung, verursacht etwa durch Unfall oder Schlaganfall, über das Bewusstwerden der Chronizität, bis hin zur neuen Rollenfindung durchleben Betroffene häufig Schmerzen, Todesangst Kontrollverlust, Unklarheit über den Krankheitsverlauf, existentielle Sorgen¹. [1]

Um sie in diesen Phasen begleiten zu können, benötigen Angehörige verbale und schriftliche Informationen, um ein Verständnis für das Ereignis selbst und ein Verstehen der aktuellen Situation danach zu erlangen. Pflegende Angehörige fühlen sie sich nicht ausreichend mit adäquaten Informationen versorgt. Der von einer Hirnverletzung Betroffene Swen M. berichtet: „Wenn meine Mutter etwas wissen wollte, musste immer sie die Initiative ergreifen und beim Arzt nachfragen. Sie hätte sich gewünscht, dass die Fachpersonen mehr mit ihr geredet und sie darüber aufgeklärt hätten, was der aktuelle Stand ist, was zu erwarten ist und mit welchen Folgeschäden zu rechnen ist.“

Dauerhafte Einschränkungen, das Erleben von potentielle oder endgültigen Verlusten, die den Alltag verändern und das Leben aus der Balance werfen, müssen in einem schwierigen Prozess, gemeinsam mit Gesundheitsfachleuten und Angehörigen analysiert, reflektiert, angepasst und wieder ins Lot gebracht werden. Soziale Rolle und Kompetenzen, ja ganze Lebenspläne sind verändert und müssen neu definiert werden. Davon ist die gesamte Familie zuerst überrumpelt und dann enorm gefordert.

¹ Auswirkungen von chronischen Erkrankungen gemäss dem Nationalen Gesundheitsbericht 2015 des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (OBSAN):

http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/gesundheitsbericht_2015_d.pdf



Eine Hirnverletzung bringt, analog zu chronischen Erkrankungen, den Verlust von physischen Fähigkeiten (z.B. Kraft, Ausdauer, Sprechen, Sehen oder Mobilität) mit sich. Auch sind soziale Beziehungen, wie Partnerschaft, Freundschaften, Arbeitskollegen in Mitleidenschaft gezogen. Autonomie und Lebensplanung (Familie, Wohnsituation, Karriere) sind bedroht, soziale Rollen als Arbeitnehmer, Eltern- oder Grosselternanteil sind in Frage gestellt. Ja sogar die eigene Identität, Selbstvertrauen, Selbstbild, Würde tangiert, positive Emotionen wie Freude, Spontaneität, Motivation und Hoffnung sind getrübt. ¹ [1] Bei den Angehörigen entsteht oft ein Unsicherheitsgefühl bezüglich der Zukunft und der Kompetenz, die neue Rolle und Pflegeaufgabe gut erfüllen zu können. Auch entsteht das Gefühl, den „bisherigen“ Partner gewissermassen verloren zu haben.

Mitbeteiligung von Angehörigen im Genesungs- und Verarbeitungsprozess

Hirnverletzung tritt meistens in Folge eines plötzlichen Ereignisses auf (z.B. Unfall, Schlaganfall, Hirnblutung) und führt zu einer sofortigen, mehr oder weniger massiven Verschlechterung des Gesundheitszustandes. In der Folge sind häufig sehr schnelle und signifikante Fortschritte erkennbar (dies im Unterschied zu den meisten chronischen Krankheiten, die von sich abwechselnden Phasen von auf und ab gezeichnet sind). Zudem sind, dank der neuronalen Plastizität des Gehirns, auch nach Jahren noch Verbesserungen möglich, doch bleiben in den meisten Fällen unsichtbare Einschränkungen zurück, die für die Umwelt zum Teil kaum erkennbar und somit oft schwer nachvollziehbar sind. Das stellt wiederum die Umwelt, und ganz besonders die Angehörigen vor grosse Herausforderungen: Es kann Ärger, Frustration oder Trauer entstehen.

Stark ausgeprägt bei Hirnverletzung sind der Schock, die Bedrohlichkeit und die Desorientierung nach Eintritt des Ereignisses. Die Frage der Rückkehr zum bisherigen Leben, der vermeintlichen „Normalität“ steht im Raum und es besteht ein erhöhtes Risiko des sozialen Rückzugs, der Vereinsamung. Der Verlust von Autonomie und Kontrolle erhöhen die Gefahr von Depressionen massiv. Hier sind die Unterstützung des gesundheitlichen Selbstmanagements, Anleitung und Beratung für die Entwicklung von Strategien, die Funktionsfähigkeit im Alltag wieder zu erlangen und der Einbezug der Angehörigen elementar wichtig. Umso mehr, wenn es um das Leben und Zusammenleben im häuslichen Alltag geht.

Es gilt, diese Unterstützung adäquat anzubieten. Werden Betroffene und Angehörige als Person, nicht als Krankheitsfall wahrgenommen, entsteht Vertrauen und Wertschätzung



zwischen Betroffenen, ihren Angehörigen und den Gesundheitsfachleuten. Nur dann kann eine aktive Rolle, Verantwortung in eigener Sache entwickelt und übernommen werden.

Angehörigenintegration – präventiv und effektiv

Die Angehörigenintegration spielt in allen Phasen des Krankheitsverlaufs eine zentrale Rolle. Im Trialog, dem Gespräch zwischen Gesundheitsfachleuten, Betroffenen und Angehörigen, wird auf Augenhöhe miteinander gesprochen, alle drei Gesprächsparteien sind Experten in eigener Sache. Angehörige brauchen Informationen zur Krankheit, zu möglichen Therapien und zur Prognose. Sie wollen nahe sein und sich ein Bild machen, um Beistand und Unterstützung bieten zu können und sie wollen sich angenommen fühlen. Oft schwanken sie auch zwischen Angst, Schuldgefühlen und Hoffnung.

Für Angehörige ist die Pflege eines chronisch kranken oder invaliden Menschen eine Langzeitaufgabe und eine Dauerbelastung. Nach der professionellen Betreuung in Akutspital und Rehabilitationsklinik, sind sie im familiären Umfeld plötzlich auf sich gestellt. Gemäss der SwissAgeCare Studie 2010² [2] sind angehörige Partner im Schnitt etwa 64 Stunden pro Woche im Einsatz, bei Kindern umfasst das Pensum durchschnittlich 26 Wochenstunden. Der daraus entstehende chronische Stress bleibt nicht ohne Einfluss: 50% der Partner leiden unter einer eingeschränkten Gesundheit und verzeichnen einen signifikant höheren Konsum von Schlaf- und Beruhigungsmittel, als der Bevölkerungsdurchschnitt. Zwei von drei der pflegenden Angehörigen sind Frauen. Fallen Erwerbstätigkeit, eigene Familie und Pflege zusammen, ist der Bedarf nach einer Entlastung und nach einer gelegentlichen Auszeit enorm, sie riskieren, keinen Raum für ein „eigenes Leben“ mehr zu haben und sich bis zum Kollaps in der neuen Rolle aufzureiben. 50% der Angehörigen erleiden während des Bewältigungsprozesses somatische Störungen, Angststörungen, Depressionen, Schlafstörungen, finanzielle Probleme (siehe auch die Ergebnisse der SwissAgeCare Studie 2010²). [2]

Die Idee des Trialogs stammt ursprünglich aus der Sozialpsychiatrie. Es geht um einen gleichberechtigten Erfahrungsaustausch zwischen Experten aus Erfahrung und Fachexperten, den „Austausch über persönliche Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung und Konsequenzen in der Bewältigung von Problemen, Austausch über Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen“³. [3]

Angehörige haben einen sehr grossen Einfluss auf den Verlauf der Rehabilitation. Sie sind im Prozess der Krankheitsbewältigung gefordert, neue Rollen und Aufgaben zu übernehmen. Dabei sind sie ein wichtiger Faktor für die Kosteneinsparung im Gesundheitswesen und dies mit

² <http://www.spitex.ch/upload/B2DBB48B7E/9741B08CEB/65780AD4DE.pdf>

³Zitiert nach Schröder, Casanova 2003



steigender Tendenz. Dorothee Rübel, Ergotherapeutin und Referentin der Académie FRAGILE Suisse sagt dazu: „Werden Angehörige von Beginn an unterstützt und in die Prozesse einbezogen, wird der Rehabilitationsprozess einen besseren Verlauf zeigen.“

Die Perspektivenvielfalt bereichert die Verständigung

Konfliktfelder, aber auch Fundgruben für Ressourcen werden im Trialog bearbeitet, um Betroffene und ihre Angehörigen in den Phasen des Bewältigungsprozesses optimal zu unterstützen. „Je mehr Perspektiven beteiligt sind, desto reichhaltiger die Möglichkeiten zur Verständigung - eine gemeinsame Sprache wird entwickelt“³. [3] Es geht darum, den Fokus auf die Bedürfnisse, die den Gefühlen zugrunde liegen, zu richten.

Anhand des Phasenmodells der Krankheitsverarbeitung und Trauerbewältigung von Kübler-Rosse können Möglichkeiten im Umgang mit Hürden und Stolpersteinen aufgezeigt werden. Die Reflexion der persönlichen Haltung fördert die konstruktive Umsetzung des Trialogs. Henriette Mlynski, Ergotherapeutin und Referentin der Académie FRAGILE Suisse, meint dazu: „Die Fachpersonen arbeiten häufig mit schwer betroffenen Menschen, deren Möglichkeiten zum verbalen Austausch auf verschiedene Art eingeschränkt und manchmal nicht möglich ist.“ Diese Hürde kann im Trialog besser bewältigt werden, da Angehörige durch die grössere Nähe auch einen besseren Zugang zu den Betroffenen haben.

Interventionen rechtzeitig vor dem Kollaps der Angehörigen oder der Fachperson sind ein weiteres wichtiges Thema. Dorothee Rübel erzählt: „Die Methode des Trialogs, die ein Gespräch ohne Hierarchie erlaubt, bewirkt auch eine tiefe Auseinandersetzung mit dem eigenen Verhalten und der eigenen Haltung.“

Der Trialog sollte früh initiiert werden, am besten schon während der Akutphase im Spital. Henriette Mlynski empfiehlt, „mit der Angehörigenintegration möglichst früh zu beginnen, nicht erst, wenn es Probleme gibt. Gespräche mit Angehörigen und Betroffenen erfordern viel Feingefühl, um einerseits den Bedürfnissen der Angehörigen Rechnung tragen zu können andererseits auch zu erkennen, wenn Betroffene überfordert, gekränkt oder beschämt werden.“ Der Betroffene Swen M. empfiehlt darüber hinaus, das soziale Umfeld, Freunde, Bekannte und Arbeitgeber mit einzubeziehen und zu informieren. Seine Mutter gibt den Trialogpartnern folgendes mit auf den Weg: die IV-Stelle und die Krankenkasse unbedingt in die Gespräche miteinzubeziehen und auf die Möglichkeit einer beruflichen Abklärung hinzuweisen.

Fazit für die Praxis

Angehörige brauchen eigene Bewältigungsstrategien, sie haben einen hohen Anspruch an die eigene Leistungsfähigkeit und auch die Erwartungen des Umfelds sind gross. Sie sind



angewiesen auf die Unterstützung der Fachpersonen und doch stellen sich manchmal Ängste und Misstrauen gegenüber genau dieser Fachpersonen ein. Hier kann der Dialog alle Beteiligten wirkungsvoll unterstützen.

FRAGILE Suisse unterstützt Fachpersonen, die in Betreuung, Pflege, Beratung, Therapie oder Wiedereingliederung mit Menschen mit Hirnverletzung und ihren Angehörigen arbeiten.

Weitere Informationen bei www.fragile.ch

Literaturverzeichnis:

1 Auswirkungen von chronischen Erkrankungen gemäss dem Nationalen Gesundheitsbericht 2015 des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (OBSAN):

http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/gesundheitsbericht_2015_d.pdf

2 <http://www.spitex.ch/upload/B2DBB48B7E/9741B08CEB/65780AD4DE.pdf>

3 Schröder S, Casanova B, Dialog – drei Parteien im Gespräch, in: Managed Care 1, 2003, S. 11f

Autorin:

Elvira Pfann

Bereichsleiterin Académie und Mitglied der Geschäftsleitung bei FRAGILE Suisse, Bildungsmanagerin (MAS IAP), Personal- und Organisationsentwicklerin (CAS FHNW)

pfann@fragile.ch

Spezialistinnen zum Fachthema und Mitautorinnen:

Henriette Mlynsky, Ergotherapeutin, Ausbilderin FA

Dorothee Rübel, Ergotherapeutin, Dipl. Organisationsberaterin BSO, Executive Master of Business Administration FH

Infos zu FRAGILE Suisse:

FRAGILE Suisse, die schweizerische Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzung, unterstützt Betroffene, Angehörige und Fachpersonen mit einem breit gefächerten Angebot: Beratung, Hilfe zur Selbsthilfe, Kurse und Schulungen, Coaching.



Zum Bereich Académie gehören das Ressort *Weiterbildung Fachpersonen* und das Ressort *Kurse für Betroffene und Angehörige*, das mit seiner vielfältigen Angebotspalette die persönliche Weiterentwicklung und soziale Teilhabe von Menschen mit Hirnverletzung und ihren Angehörigen fördert.

www.fragile.ch