



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel

„Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“
*Das Erleben der pflegenden Angehörigen von
Schädel – Hirn – Trauma - PatientInnen*

Verfasserin

Herta Plöderl

Angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt

Pflegewissenschaft

Betreuerin

Univ. Prof. Dr. Elisabeth Seidl

1. EINLEITUNG	5
<hr/>	
2. THEORETISCHER TEIL	6
<hr/>	
2.1. KRANKHEITSBILD	6
2.1.1. URSACHE UND ERSCHEINUNGSBILD	6
2.1.2. DIE STADIEN DER REMISSION	9
2.1.3. STATIONÄRE VERSORGUNG UND STATISTISCHE ZAHLEN	11
2.1.4. PROGNOSE	14
2.1.5. DIFFERENZIALDIAGNOSE	15
2.2. THERAPIE – UND PFLEGEKONZEPTE	16
3.1.1. BASALE STIMULATION®	17
3.1.2. KINÄSTHETIK	22
3.1.3. DAS BOBATH – KONZEPT	25
3.1.4. DAS AFFOLTER MODELL	28
3.1.5. LOGOPÄDISCHE THERAPIE: ATMEN UND SCHLUCKEN	30
3.1.6. NEUROPSYCHOLOGISCHE REHABILITATION	34
3.1.7. ANGEHÖRIGENARBEIT	36
2.3. BEWÄLTIGUNGSANSÄTZE FÜR ANGEHÖRIGE	38
2.4. FORSCHUNG ZUM THEMA UNTERSTÜTZUNGEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	43
2.5. ETHISCHE ASPEKTE DES APALLISCHEN SYNDROMS	51
2.1. DER BIOMEDIZINISCHE ANSATZ	53
2.2. DAS BEZIEHUNGSMEDIZINISCHE VERSTÄNDNIS	54
2.3. DIE SOZIALÖKONOMISCHE SICHT	54
<hr/>	
3. EMPIRISCHER TEIL	56
<hr/>	
3.1. METHODOLOGIE	56
3.2. METHODIK	57
3.2.1. AUSWAHL DER INTERVIEWPARTNERINNEN UND DIE STICHPROBE	57
3.2.2. DURCHFÜHRUNG DER INTERVIEWS	58
3.2.3. ETHISCHE KRITERIEN	58
3.3. DIE DATENAUSWERTUNG	59
3.3.1. ALLGEMEINES INHALTSANALYTISCHES ABLAUFMODELL (MAYRING P., 2007)	59
ABB. 1 GRAPHISCHE DARSTELLUNG INHALTSANALYTISCHES ABLAUFMODELL	59
3.3.2. GÜTEKRITERIEN	60

4. AUSWERTUNG DER EMPIRISCHEN ERHEBUNGEN	61
ABB. 2 GRAPHISCHE DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	63
4.1. DAS ERLEBEN DER AKUTSITUATION	64
4.1.1. INFORMIERT WERDEN	64
4.1.2. ALLTAG VERÄNDERT	65
4.1.3. UNKLARHEIT - SORGE	65
4.1.4. INTENSIVSTATION ALS BELASTUNG	66
4.1.5. TÄGLICHE SPITALSBESUCHE	67
4.2. DIE ENTSCHEIDUNG ZUR ÜBERNAHME DER PFLEGE	68
4.2.1. MOTIVATION FÜR DIE ÜBERNAHME DER PFLEGE	68
4.2.2. DIE ZEIT DER REHABILITATION	69
4.2.3. ÜBERNAHME ERSTER AUFGABEN IN DER BETREUUNG	71
4.2.4. HOFFNUNG AUF BESSERUNG	72
4.2.5. VORBEREITUNG AUF DIE ENTLASSUNG	73
4.3. PFLEGENDE ANGEHÖRIGE AUF DEM WEG ZU EXPERTINNEN	74
4.3.1. STÄRKUNG DER KOMPETENZ DURCH ERFAHRUNGEN	74
4.3.2. STÄRKUNG DER KOMPETENZ DURCH ÜBERSTEHEN SCHWIERIGER SITUATIONEN	79
4.3.3. VERZICHT	83
4.3.4. ROLLE DER PROFESSIONELLEN	86
4.3.5. KRITIK AN PROFESSIONELLEN	89
4.3.6. UNTERSTÜTZUNGEN	95
4.4. PFLEGE ZU HAUSE ALS ERFOLG	97
4.4.1. AUSGLEICH UND ERHOLUNG ALS LERNPROZESS	97
4.4.2. INTEGRATION IN DIE FAMILIE	98
4.4.3. STEIGERUNG DER LEBENSQUALITÄT	99
4.4.4. ANERKENNUNG	100
4.4.5. HOFFNUNG	101
4.4.6. ANNEHMEN DES SCHICKSALS	103
4.5. FINANZIELLE ASPEKTE DER PFLEGE ZU HAUSE	104
4.6. BAULICHE ASPEKTE	106
4.7. RESÜMEE	107
4.8. EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS	109
5. ANHANG	113

ADRESSEN FÜR SELBSTHILFEGRUPPEN VON ANGEHÖRIGEN	113
PFLEGELEITLINIE: BASAL STIMULIERENDE BELEBENDE GANZKÖRPERWASCHUNG	114
PFLEGELEITLINIE: BASAL BERUHIGENDE GANZKÖRPERWASCHUNG	115
PFLEGESTANDARD NACH BOBATH: SITZEN AM SESSEL BZW. IM ROLLSTUHL BEI TISCH	118
PFLEGELEITLINIE: ATEMSTIMULIERENDE EINREIBUNG (ASE) [®]	119
PFLEGELEITLINIE KANÜLENENTWÖHNUNG	121
PFLEGELEITLINIE SCHLUCKVERSUCH BEI ENTCUFFTER KANÜLE	122
PFLEGELEITLINIE KINAESTHETICS: DUODORSALE POSITIONIERUNG NACH GÖTZFRIED [®]	123
PFLEGELEITLINIE KINAESTHETICS: KOPFWÄRTS BEWEGEN IM BETT – PARALLELES HINAUFBEWEGEN MIT ZWEI PFLEGEPERSONEN	126
<u>6. LITERATURVERZEICHNIS</u>	<u>127</u>
<u>LEBENS LAUF</u> <u>HERTA PLÖDERL</u>	<u>132</u>
<u>ZUSAMMENFASSUNG</u>	<u>133</u>
<u>ABSTRACT</u>	<u>134</u>

1. Einleitung

Das Thema meiner Diplomarbeit habe ich aus meinem beruflichen Umfeld gewählt. Seit 15 Jahren arbeite ich als diplomierte Krankenschwester auf einer neurologischen Frührehabilitation in einem Wiener Krankenhaus. Ein Teil meiner Arbeit auf dieser Station betrifft neben der Betreuung der Patienten, die Begleitung und Schulung der Angehörigen. Wir erleben die Angehörigen meist in einer Situation in welcher die Verletzten die Akutphase überstanden haben und die Defizite und Dauerschäden sichtbar werden. In der Phase der Frührehabilitation sind die Hoffnungen sehr groß auf völlige Wiederherstellung. Wir sehen uns somit sehr häufig mit großen Erwartungen an uns und an den Patienten konfrontiert. Erwartungen die nicht immer erfüllt werden können. Durch meine Tätigkeit erlebe ich es auch sehr häufig, dass Angehörige sich in dieser Zeit entschließen die Pflege zu Hause zu übernehmen.

Der Ausgangspunkt meiner Arbeit war, herausfinden zu wollen wie es den Angehörigen zu Hause geht, wie sich ihr Leben verändert, welche Belastungen sie erleben und welche Hilfestellungen sie benötigen um diese Arbeit zu schaffen.

Die Arbeit hat das Ziel das Erleben pflegender Angehöriger von Schädel – Hirn – traumatisierten Patienten zu untersuchen. Ich verwende absichtlich die Diagnose Schädel – Hirn – Trauma, da es sich nicht immer um Betroffene im Vollbild des Apallischen Syndroms handelt. Auch haben alle Betroffenen in meiner Arbeit als Ursache ihrer Beeinträchtigung eine traumatische Verletzung erlitten.

2. Theoretischer Teil

Der theoretische Teil meiner Arbeit wird die Krankheitsbilder Apallisches Syndrom/Wachkoma und Schädel – Hirn – Trauma vorstellen ebenso die Versorgung dieser Patienten in Österreich. Dazu werde ich die hauptsächlichen Symptome und Pflege- und Therapiekonzepte darstellen. Ein Kapitel wird sich mit den ethischen Aspekten des Krankheitsbildes auseinandersetzen. Ein weiterer Teil dieser Arbeit widmet sich dem Umgang mit Angehörigen im Spital und den Copingstrategien der Angehörigen.

2.1. Krankheitsbild

Im Deutschen Sprachraum werden die Bezeichnungen Apallisches Syndrom und Wachkoma synonym verwendet. Im Englischen stehen hauptsächlich ‚vegetative state‘ oder ‚persistent vegetative state‘ für dieses Krankheitsbild.

2.1.1. Ursache und Erscheinungsbild

Der Begriff des „Apallischen Syndroms“ wurde 1940 von Kretschmer geprägt und beschrieben. 1967 hat Gerstenbrand den Begriff übernommen und in seinem Werk „Das traumatische apallische Syndrom“ beschrieben. Die in seinem Buch beschriebenen Symptome und Remissionsstadien sind bis heute gültig.

Nach Gerstenbrand beschrieben Jennett B. und Plum F. 1972 das gleiche Krankheitsbild und gaben ihm aufgrund der oft im Vordergrund stehenden enthemmten vegetativen Funktionen den Namen ‚vegetative state‘. Sie schlugen auch vor bei ausbleibender klinischer Verbesserung des Zustandes den Namen ‚persistent vegetative state‘ und nach Bestehen bleiben des Zustandes nach einem Jahr den Begriff ‚permanent vegetative state‘ zu verwenden. (Steinbach A., Donis J., 2004)

Der Begriff des apallischen Syndroms bedeutet eine Dezerebration, eine Abkoppelung des Hirnstammes vom gesamten Hirnmantel (apallisch = entmantelt). Die Funktionsfähigkeit des Großhirnes ist blockiert. (Schwörer, 1995) Die häufigsten Ursachen für das Wachkoma sind schwere Schädel – Hirn – Traumen, hypoxische und ischämische Hirnschäden z.B. nach Schlaganfall, Herz – Kreislaufstillstand, Narkosezwischenfällen, Beinahe – Ertrinken und seltener, Gehirnblutungen. (Zieger A., 2007)

Unter Schädel – Hirn – Trauma (SHT) versteht man eine Verletzung der Schädelkapsel und des Gehirngewebes, sehr häufig gemeinsam mit einem Bruch des knöchernen Schädels, die im Rahmen einer direkten Gewalteinwirkung auf den Kopf entsteht. Verkehrsunfälle und Stürze stellen die häufigsten Ursachen für Schädelhirnverletzungen dar.

Die primitive Einteilung des Schweregrades erfolgt meist nach der Glasgow Koma Skala: Ein Schweres Schädel – Hirn – Trauma liegt vor, wenn der initiale Wert auf der Glasgow Koma Skala kleiner oder gleich 8 beträgt bzw. die Bewusstlosigkeit länger als 48 Stunden anhält. Einen Wert von 9-12 Punkten klassifiziert man als mittelschweres SHT und bei Werten von 13-15 Punkten liegt ein leichtes SHT vor. (Oder W., 2006)

Die Altersverteilung bei den Schädel – Hirn – Traumen weist einen Gipfel in der Adoleszenz bzw. im frühen Erwachsenenalter und eine zweite Spitze im höheren Lebensalter auf. Der Anteil der Männer ist größer als der weibliche Anteil. Ursachen sind häufig Verkehrsunfälle, Arbeits- Sport und Freizeitunfälle sowie Gewalthandlungen.

Für die Einteilung von Folgezuständen nach einem schweren Schädel – Hirn – Trauma wird die Glasgow – Outcome – Coma Skala verwendet. Damit lassen sich Differenzierungen in verschiedenen Gruppen von Folgezuständen vornehmen.

Ungünstig auf den Verlauf wirken sich aus:

- eine lange Komadauer, bzw.
- der posttraumatischen Amnesie,
- der Schweregrad des Dezerebrationssyndroms
- sowie das Auftreten eines Apallischen Syndroms welches mehr als 2-3 Monate anhält, sowie
- ausgedehnte Hirnstamm- und Frontalhirnläsionen. (Wöber Ch., Greitbauer M., 2001)

Bei Patienten mit nachfolgendem Apallischem Syndrom oder Durchgangssyndrom sind aufgrund der vorangegangenen Schädigungen die Betroffenen meist tief komatös und werden auf Intensivstationen betreut. Sie müssen beatmet und ihre Vitalparameter überwacht werden. Nach dem Erwachen aus dem Koma zeigen sich bei Wachkomapatienten häufig folgende Symptome:

Die Betroffenen atmen spontan, ihre Herz – Kreislauffähigkeit ist erhalten. Sie haben sehr häufig vegetative Dysfunktionen wie erhöhter Blutdruck, erhöhte Herzfrequenz, Schweißausbrüche und erhöhte Atemfrequenz. Die Betroffenen haben einen erschöpfungszeitlichen Schlaf – Wach – Rhythmus. Die Augen sind während der Wachphase geöffnet, sie können anfänglich nicht fixieren, ihr Blick geht ins Leere. Die Betroffenen zeigen keine zielgerichteten Bewegungen. Sie zeigen keine sinnvollen Reaktionen auf Berührung oder Ansprache. Es sind anfänglich keine emotionalen Reaktionen erkennbar. Manchmal gibt es motorische Primitivreaktionen wie Kau- oder Schmatzbewegungen. Häufig ist auch ein Schluckreflex auslösbar. Ihr Muskeltonus ist meist spastisch erhöht. (Zieger A., 2007)

Wichtig sind in dieser Phase eine früh einsetzende Rehabilitation und fachlich geschultes Personal um die Ressourcen zu erkennen und zu nutzen.

„Die funktionelle Wiederherstellung des traumatisierten menschlichen Gehirns ist weitgehend von den ihm angebotenen Reizen abhängig.

Sprache, Intelligenz und Bewusstsein entstehen nicht spontan, sondern durch soziale Kontaktaufnahme, basale Stimulation, körpernahen Dialogaufbau, Interaktion und Kommunikation.

Obwohl die Außenstehenden nicht wissen, was der Pflegebedürftige wirklich wahrnimmt und erlebt, verhalten sie sich so, als ob er alles verstehen würde und gehen taktvoll mit ihm um, als ob er alles sehen, hören und fühlen würde.(...) Die rehabilitative Wirkung von emotionalen Reizangeboten und liebevoller Berührung ist durch Studien nachgewiesen insbesondere die Wirkung von entwicklungsorientierten Verfahren wie basale Stimulation, Körpersemantik und körpernaher Dialogaufbau, aber auch kinästhetische Verfahren, Verfahren nach Bobath, therapeutisches Führen (Affolter) und Musiktherapie“. (Zieger A., 2007)

Begleitsymptome der Krankheit sind häufig Störungen von Muskeltonus und Muskelkraft im Sinne von Hyperkinesien, Spastizität, Rigidität, Ataxie, einer Beeinträchtigung der Alltags und Gebrauchsbewegungen (Apraxie) sowie Sprachstörungen.

Welche Empfindungen Menschen im Wachkoma erleben, können Außenstehende nicht sagen. Es ist nicht sicher ob sie Schmerzen wahrnehmen können, es erscheint aber wahrscheinlich. Aber es ist kein statischer Zustand – Menschen im Wachkoma entwickeln sich. Die Fortschritte sind häufig für das Umfeld nur sehr langsam wahrnehmbar. Wichtig für die Betroffenen ist ein liebevoller und angenehmer Umgang, dieser kann zu einer positiven Entwicklung beitragen. (Zieger A., 2007)

2.1.2. Die Stadien der Remission

Das traumatische, apallische Syndrom unterscheidet nach F. Gerstenbrand folgende Remissionsphasen: (Gerstenbrand F., 1967):

- **Stadium 1** – Koma
- **Stadium 2** – Vollbild des Wachkomas

- **Stadium 3** – Primitiv - psychomotorische Phase mit Fixieren, später auch Blickfolgen und Kopfdrehungen
- **Stadium 4** – Phase des Nachgreifens mit Grimassieren, emotionale Reaktionen, oraler Objektgebrauch, unwillkürliche motorischen Reaktionen
- **Stadium 5** – Klüver- Bucy - Phase mit Hyperoralität, Hyperphagie, Hypersexualität, impulsives ungezügelter und „aggressives“ Verhalten, ungezielter Objektgebrauch
- **Stadium 6** – Korsakow-Phase im Rahmen eines schweren Psychosyndrom mit Antriebs-, Affekt-, Orientierungs- und Gedächtnisstörungen
- **Stadium 7** – Integrationsstadium

Ab Stadium 4 wird nicht mehr von Wachkoma gesprochen sondern von einem „postapallischen Zustand“ oder postapallischem Durchgangssyndrom. Das Apallische Syndrom kann nach schweren Schädigungen als Durchgangssyndrom auftreten, alle Remissionsphasen durchlaufen, auf einzelnen Remissionsphasen stehen bleiben und anschließend in einen Endzustand übergehen. Erfahrungen besagen, dass auch nach einem schweren apallischen Syndrom Möglichkeiten einer Remission bestehen und deshalb rehabilitative Maßnahmen angezeigt sind. Verbesserungen und Veränderungen des Zustandes sind über Jahre hinaus denkbar und beschrieben. (Schwörer Ch., 1995)

Kommt es zu einer Bewusstseinstätigkeit, einem Erwachen, sieht man eine gezielte Muskeltätigkeit, ein Fixieren von bekannten Gegenständen und Personen. Es beginnt sich der Schlaf – Wach Rhythmus zu regulieren. Es werden erste emotionale Reaktionen sichtbar und die vegetative Symptomatik stabilisiert sich.

2.1.3. Stationäre Versorgung und statistische Zahlen

Pro 100 000 Einwohner gibt es in Österreich eine Inzidenz¹ von 0,7 bis 1,1 Betroffene pro Jahr. Insgesamt gibt es eine Prävalenz² von 2 – 10 Erkrankten pro 100 000 Einwohner in Österreich. Wobei sich 1 – 2 der Betroffenen Gruppe im Vollbild befinden und ca. 5 der Betroffenen im Vollbild oder einer frühen Remissionsphase stationär betreut werden. Insgesamt wird angenommen, dass es in Österreich ca. 800 - 1000 Betroffene in unterschiedlichen Phasen des Vollbildes oder einer Remissionsphase gibt. Davon wird mindestens die Hälfte in häuslicher Umgebung gepflegt. (Österreichische Wachkoma Gesellschaft © 2006)

Die stationäre Versorgung ist in Österreich sehr unterschiedlich und leider oft sehr mangelhaft. Man geht davon aus, dass von den in Österreich angenommenen ca. 800 – 1000 Einwohnern im Wachkoma, ca. 389 Personen in Einrichtungen betreut werden. Die meisten der in Einrichtungen betreuten Personen befinden sich im Vollbild des Apallischen Syndroms. Ihr Durchschnittsalter beträgt 55 Jahre. Die Zahlen beziehen sich auf Erhebungen der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft ©, welche über Fragebögen und telefonische Anfragen an Krankenhäusern und Langzeitversorgungseinrichtungen zu erheben versucht wie viele Menschen im Wachkoma in diversen Einrichtungen betreut werden.

Für die Betreuung von Menschen mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen wurde in den neunziger Jahren ein Rehabilitations – Phasenplan entwickelt. Für Patienten nach einem schweren Schädel – Hirn – Trauma ist die Versorgung nach diesem Phasenplan angezeigt. Dieser unterscheidet sechs Phasen der Neurologischen Rehabilitation:

¹ Sie gibt die Anzahl der Neuerkrankungen an einer bestimmten Krankheit in einem bestimmten Zeitraum (üblicherweise ein Jahr) in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe an (meist 100 000 Einwohner).

² Die Prävalenz oder Krankheitshäufigkeit sagt aus, wie viele Menschen einer bestimmten Gruppe (üblicherweise 10.000 oder eine Million) an einer bestimmten Krankheit erkrankt sind.

Phasenmodell neurologischer Krankheitsprozesse:

Phase A: Phase der Akutbehandlung

Phase B: Behandlungs-/Rehabilitationsphase, Patient ist bewusstseinsgestört, in dieser Phase sind noch Intensivmedizinische Behandlungsmöglichkeiten aber auch schon rehabilitative Einzelförderung vorgesehen.

Phase C: Behandlungs-/Rehabilitationsphase, in der die Patienten bereits mitarbeiten können, sie aber noch kurativmedizinisch und mit hohem pflegerischen Aufwand betreut werden müssen.

Phase D: Behandlungs-/Rehabilitationsphase nach Abschluss der Frühmobilität, Patient ist mit Hilfsmitteln selbständig in den ATL's³. Der Patient kann an Therapien mitarbeiten und ist über mehrere Stunden ohne Aufsicht.

Phase E: Behandlungs-/Rehabilitationsphase nach Abschluss einer intensiven medizinischen Rehabilitation – nachgehende Rehabilitationsleistungen und berufliche Rehabilitation.

Phase F: Behandlungs-/Rehabilitationsphase, in der dauerhaft unterstützende, betreuende und/oder Zustandserhaltende Leistungen erforderlich sind. (Schönle P. W., 1996)

Nach Empfehlungen der Österreichischen und Deutschen Gesellschaft für Neuro – Rehabilitation (ÖGNR, DGNR) gibt es für die einzelnen Phasen Prozesskriterien und Ziele bezüglich Personalausstattung. (ÖGNR, 2009) In Österreich sind für die Phasen B, diese entspricht neurologischer Frührehabilitation, und F, diese entspricht der Langzeitversorgung, zu wenige Betten vorhanden.

³ Aktivitäten des täglichen Lebens

Wobei in den letzten 10 Jahren es für dieses Thema vermehrt Aufmerksamkeit gab und wesentliche Verbesserungen durchgeführt wurden. (Österreichische Wachkoma Gesellschaft © 2009)

Für die **Langzeitbetreuung** von Patienten im Wachkoma die speziell dafür ausgerichtet sind gibt es: (Daten lt. Österreichische Wachkoma Gesellschaft © 2009)

- In Wien 60 Betten
- In NÖ 38 Betten
- In OÖ 12 Betten
- In Salzburg 6 (welche allerdings nicht wirklich zur Verfügung stehen)
- In Tirol keine
- In der Stmk. keine (es sind 25 geplant)
- In Vorarlberg 14 Betten
- In Bgld. keine
- Kärnten keine

Das sind derzeit 130 Betten die speziell dafür ausgerichtet sind und das Personal für die Versorgung dieser Patientengruppe geschult ist. Viele der Betroffenen die in Einrichtungen betreut werden liegen auf geriatrischen Stationen welche nicht speziell für die Versorgung dieser Patienten ausgerichtet sind.

Die Personelle Besetzung der Stationen für die Versorgung von Menschen im Wachkoma ist sehr unterschiedlich. Nur in 8 von 113 Einrichtungen in denen nach eigener Aussage der Einrichtung Patienten im Wachkoma betreut werden, wird der erwünschte Personalschlüssel für Pflegepersonal (lt. Empfehlungen der ÖGNR) von 1 : 1 erfüllt. Auch die ärztliche Versorgung ist nur in 19 dieser Einrichtungen ausreichend. (Jahrestagung Österreichische Wachkoma Gesellschaft, 2009)

Immerhin haben fast alle dieser Patienten eine PEG – Sonde zur Ernährung und rund ein Drittel ist mit einer Kanüle versorgt.

Sehr häufig werden die Patienten von Intensivstationen und Normalstationen dorthin verlegt, was bedeutet, dass die Betroffenen keine Neurologische Frührehabilitation bekamen. Idealerweise sollten die Patienten nach einem Ereignis, welches ein Apallisches Syndrom zur Folge hat, nach der Akutstation in eine neurologische Frührehabilitationsstation kommen. In dieser Frührehabilitation bekommen die Patienten nach der Stabilisierung ihres Zustandes bereits Therapie um das bestmögliche Outcome zu erreichen.

2.1.4. Prognose

Grundsätzlich haben Patienten im Wachkoma nach einem erlittenen Schädel – Hirn – Trauma eine bessere Prognose als Patienten nach einer Hypoxie. Eine Heilung ohne bleibende Schäden ist in den seltensten Fällen möglich. Ein Erwachen mehr als ein Jahr nach einem Akutereignis ist unwahrscheinlich, aber doch in Einzelfällen beschrieben. (Zieger A., 1998) Das Alter beeinflusst die Prognose nur insofern, da mit höherem Alter andere, bereits vor der Verletzung vorhandene Krankheiten, zu Komplikationen führen können und somit die Lebenserwartung beeinflussen. Wichtig ist, dass vor der Prognose ein konsequenter Therapieversuch mit intensivem Neuro – Rehabilitativem Training vorgenommen wird. Es sollte niemand wegen der Diagnose ‚Apallisches Syndrom‘ oder ‚Wachkoma‘ als therapieunfähig eingestuft werden. (Zieger A., 2003)

Es sollte auch in der Langzeitversorgung dieser Menschen darauf geachtet werden, dass sie therapeutische Maßnahmen und aktivierende Pflege erfahren. Die Umgebung, das Familienumfeld und die Qualität der Pflege haben eine direkte Auswirkung auf die Lebensdauer von Menschen im Wachkoma. Soziale Beziehungen, emotionale Wärme, Geborgenheit und Sicherheit haben einen nachgewiesenen Einfluss auf die Remission und den Verlauf. Die Betroffenen erholen sich allerdings selten vollständig.

Es werden oft kognitive Verbesserungen erzielt und es kann zu einem einfachen Kommunikationsaufbau, wie Ja/Nein Verständigungen kommen. Die Betroffenen bleiben aber meist körperlich schwerstbehindert und pflegeabhängig. (Zieger A., 2006) Generell lässt sich sehr schwer im Einzelfall etwas über die Prognose aussagen.

2.1.5. Differenzialdiagnose

Mit Hilfe von moderner medizinischer Diagnoseverfahren, wie Elektroencephalogramm (EEG), Magnetresonanz (MR) und Positronenemissionstomografie (PET) sowie durch Anamnese und Verhaltensbeobachtung können Wachkoma und andere komaassoziierte Syndrome und Pseudokomaformen wie akinetischer Mutismus oder das Locked – in – Syndrom vom Hirntodsyndrom unterschieden werden. (Zieger A., 2007) Hirntote sind bewusstlos allerdings fehlt hier auch jede Spontanmotorik, die Reflexe sind nicht auslösbar, ebenso Hirnnerven- und Hirnstammfunktionen.

Wichtig ist es eine Differenzialdiagnose zum Locked – in – Syndrom zu stellen. Hier gab es in der Vergangenheit Fehldiagnosen. Patienten mit einem Locked – in – Syndrom sind völlig gelähmt, besitzen aber Bewusstsein. Durch Unterbrechung aller Bahnen vom Rückenmark und Hirnstamm zum Gehirn, sind die Patienten unfähig zu sprechen, zu schlucken und andere Bewegungen durchzuführen, außer Bewegungen der Bulbi sind erhalten. Manchmal ist es auch möglich durch Lidauflschlag einfache Kommunikation wie Ja/Nein aufzubauen. Häufig sind die Augen aber geschlossen und dadurch ist es sehr schwierig eine exakte Diagnose zu stellen. Nur durch genaue Beobachtung und mit exakter medizinischer Untersuchung sind hier Aussagen möglich. (Steinbach A., 2004)

2.2. Therapie – und Pflegekonzepte

Ein Patient nach einem schweren Schädel – Hirn – Trauma, im Wachkoma oder einer Remissionsphase hat unterschiedlichste Symptome. Es wird nie ein Betroffener so wie der andere sein. Patienten nach einem schweren SHT bilden daher keine homogene Gruppe, sie haben kein einheitliches Behinderungsprofil. Es gibt aber Symptome die sind häufig, mehr oder weniger ausgeprägt und es gibt Therapie und Pflegekonzepte mit welchen die Patienten fachübergreifend gefördert werden können.

Häufige Symptome nach schwerem SHT sind Bewusstseinsstörungen, Bewegungsstörungen, Kognitive Defizite, affektiv-emotionelle Veränderungen und Störungen des Sozialverhaltens, Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen, und Epileptische Anfälle.

Grundsätzlich sollte die Therapie so früh wie möglich beginnen und den Patienten nahtlos, interdisziplinär mit wechselnden Schwerpunkten begleiten. Direkt an die Intensivmedizinische Behandlung schließen Frührehabilitation und Frühmobilisation an. Der Patient sollte alle Phasen der neurologischen Rehabilitation (A – F) durchlaufen. Die Langzeitversorgung kann dann in einer geeigneten Einrichtung oder zu Hause erfolgen. Auch in der Langzeitbetreuung ist es wichtig, dass der Patient weiterhin Förderung erfährt. Hier ist es notwendig, dass die Betreuenden, ob professionelle Pflegekräfte oder Angehörige die nötige Hilfe und Unterstützung erfahren um dem Betroffenen ein angenehmes Umfeld und Anreize zu bestimmten Aktivitäten zu geben.

Das Team für eine funktionierende Pflege und Therapie umfasst Angehörige, ÄrztInnen, Pflege, Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie und Neuropsychologie. Ebenso aber auch SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen.

Wichtig ist es, dass Remissionen erkannt werden und der Betroffene jederzeit auch von einer Langzeitversorgung wieder in eine intensivere Rehabilitationseinheit übernommen werden kann.

Patienten im Wachkoma oder in einer frühen Remissionsphase sind schwerstbehindert und dadurch in ihrer Wahrnehmung beeinträchtigt. Sie sind vollständig pflegeabhängig und auf Hilfe und Unterstützung angewiesen.

Betroffene können ihre Umwelt nicht richtig wahrnehmen und sich nicht adäquat ausdrücken. Sehr häufig können sie nicht sprachlich kommunizieren sondern sind auf andere Sinne und Kommunikationsformen angewiesen. Für Betreuende ist es häufig schwierig zu erahnen ob sie Schmerzen fühlen oder andere Empfindungen vorhanden sind.

Ich möchte hier Konzepte aus Therapie und Pflege vorstellen welche in den letzten Jahren zunehmend bedeutsam wurden in der Betreuung von Schädel – Hirn – Trauma- und Wachkoma Patienten. Diese Konzepte sind interdisziplinär anwendbar und sollen die Betroffenen fördern und unterstützen. Sie stellen aber keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es gibt sehr viele therapeutische Ansätze für die Therapie und Pflege von Wachkomapatienten; sie alle zu kennen und anzuwenden ist beinahe unmöglich. Wichtig ist, dass die verschiedenen Berufsgruppen aus Therapie, Pflege und Medizin gemeinsam den Patienten betreuen und fördern.

3.1.1. Basale Stimulation®⁴

Das Konzept der Basalen Stimulation wurde 1975 vom Sonder- und Heilpädagogen Prof. Dr. A. Fröhlich für die Förderung von geistig und körperlich behinderten Kindern, entwickelt. Er ging davon aus, dass auch schwerst wahrnehmungsbeeinträchtigte Menschen in der Lage sind etwas wahrzunehmen. In den 80-iger Jahren hat die Krankenschwester und Diplompädagogin C. Bienstein dieses Konzept gemeinsam mit Prof. Fröhlich für die Erwachsenenpflege adaptiert. (Steinbach A., 2004)

⁴ Rechtlich geschützter Begriff

Unter ‚basal‘ versteht man Angebote an den Betroffenen, an die verschiedensten Sinne, auf einer basalen, einfachen Ebene. ‚Stimulation‘ ist notwendig um den wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen eine Anregung zur Entwicklung zu geben. Ob sie dieser annehmen kann und wie sie bei ihm wirkt wird durch Beobachtung seiner Reaktionen festgestellt.

Durch die Integrierung der Basalen Stimulation in die Pflege hat sich sehr viel verändert im Pflegeverständnis. Aus herkömmlichen Pflegehandlungen wie Körperwaschungen, Pflegebad und Einreibungen wurde eine therapeutische Pflege. Mit dem Konzept der Basalen Stimulation werden diese Handlungen bewusst zur Förderung der Wahrnehmung angewendet. Jede Pflegehandlung direkt am Patienten geht mit Berührung einher. Durch die Berührung wird dem Betroffenen ermöglicht seine Körpergrenzen zu erspüren, damit er sich selbst erleben und fühlen kann. Es ist daher sehr wichtig zu wissen wie diese Berührungen auf den Patienten wirken. Denn jede Berührung hat eine Signalwirkung an den Patienten und ist somit eine Information für den Patienten. Berührungen können unterschiedlichster Art und Qualität sein. Sie können fest, zart, sanft, flüchtig, schmerzlich, unangenehm oder angenehm sein. Sie können somit auch unterschiedliche Gefühle auslösen- so wie bei jedem anderen Menschen auch.

Da Menschen im Wachkoma stark beeinträchtigt in ihren Wahrnehmungen sind, müssen diese Berührungen klar und eindeutig sein um zugeordnet werden zu können. Zu flüchtige, oberflächliche Berührungen verunsichern den Patienten und es ist möglich, dass er darauf mit vegetativer Symptomatik wie erhöhtem Tonus, vermehrtem Speichelfluss oder erhöhtem Puls, reagiert. (Steinbach A., 2004)

Initialberührung

Jede Kontaktaufnahme mit dem Patienten sollte klar und eindeutig sein, damit er nicht überrascht ist und sich zurückzieht.

Er/Sie sollte zuerst klar und deutlich mit dem Namen angesprochen werden, da Hören ein Fernsinn ist und auf den Kontakt vorbereitet. Dann sollte man sich in sein Gesichtsfeld bewegen und der Patient soll behutsam aber deutlich berührt werden. Dann erst beginnt man eine Aktivität.

Diese Initialberührung sollte eine festgelegte Stelle an den Schultern, Armen oder Händen sein. Damit alle Berufsgruppen und die Angehörigen sich orientieren können, sollte diese Stelle beim Patienten auf einem Schild über dem Bett oder anders gut sichtbar vermerkt sein.

Zusätzliche Aspekte sind mitentscheidend für der Berührung: (Bienstein Ch., Fröhlich A., 2003)

- Den Patienten alleine berühren, nicht gleichzeitig mehrere Personen
- Den Anfang und das Ende der Handlung signalisieren
- Die Konstanz der Berührung aufrechterhalten
- Die Kontaktintensität aufbauen
- Einen Rhythmus für die Berührung entwickeln
- Sicherheit durch die wahrnehmende Berührung entwickeln.

Auch am Abschluss einer Pflegehandlung wird nochmals die Initialberührung durchgeführt. Dies soll Sicherheit und Orientierung geben. Diese Handlungsweise kann eine deutliche Entspannung bewirken: die Anspannung in der Kiefermuskulatur lässt nach, die Atmung vertieft sich und die Spastik lässt nach. (Nydahl P., 2007)

Es gibt verschiedene Möglichkeiten durch Pflegehandlungen für Orientierung und Wohlbefinden zu sorgen. Damit soll der Patient ein reales Körperschema entwickeln und sich als Ganzes wahrnehmen. Die Angebote sind je nach Bedürfnis des Patienten eine belebende oder beruhigende Ganzkörperwaschung, die Atemstimulierende Einreibung (ASE), die diametrale, Spastik lösende Waschung bzw. Ausstreichung.

(Wobei bei der beruhigenden Waschung die Berührung immer mit der Haarwuchsrichtung durchgeführt wird, bei der Belebenden jedoch gegen die Haarwuchsrichtung.)

Von großer Bedeutung sind für die Vermittlung des Körperschemas auch regelmäßige Lagewechsel und die Änderung von Unterlagen und Positionen.

Eine Möglichkeit um dem Patienten ein Gefühl für die Schwere seiner Extremitäten zu geben, kann man entweder einen Arm oder ein Bein in ein Handtuch legen, hebt dieses hoch und bewegt es langsam hin und her. So können auch Ansätze von Eigenbewegung des Patienten sehr gut gespürt und unterstützt werden.

Vestibuläre Wahrnehmungen dienen der Gleichgewichtssteuerung und orientieren den Menschen im Raum. So besteht die Möglichkeit den Patienten durch leichte Schaukelbewegungen hin und her zu wiegen. Dabei sollte der Patient eine Sitzposition einnehmen. (Steinbach A., 2004)

Vibratorische Wahrnehmungen geben Informationen über die Körpertiefe. Diese Vibrationen werden von Knochen weitergeleitet. So besteht die Möglichkeit dem Patienten durch verschiedene Geräte, wie z.B. einem Massagestab die Tiefe ihrer Atmung spüren zu lassen. Man kann aber auch mit einer elektrischen Zahnbürste oder einem Rasierapparat arbeiten um Vibrationen zu übertragen.

Orale Wahrnehmungen beinhalten Empfindungen im Mundbereich und gustatorische Wahrnehmungen über den **Geschmackssinn**. Die Angebote an den Geschmackssinn richten sich nach den Vorlieben des Patienten, auch der **Geruchssinn** wird hier angesprochen. So ist es möglich beim Betroffenen Erinnerungen zu wecken an vertraute Gerichte oder Situationen.

Da bei Patienten mit schweren Schädel- Hirn- Beeinträchtigungen Mundhygiene fast immer schwer möglich ist, da häufig mit einer Erhöhung des Muskeltonus reagiert wird und in der Folge der Mund heftig zusammengepresst wird, ist es mit Hilfe der Basalen Stimulation eher durchführbar. Hier wird darauf geachtet, dass erst langsam die Spastiken gelöst werden bevor die Zähne geputzt werden.

Olfaktorische Anreize werden dem Patienten mit Hilfe vertrauter Gerüche gemacht. Dazu wird das Lieblingsparfum des Patienten bzw. sein Rasierwasser benützt, oder auch ätherische Öle und Badezusätze beim Waschen verwendet.

Bei der **auditiven Wahrnehmung** ist es wichtig, dass der Betroffene nicht zu viele Reize erhält. Es ist also eher auf eine ruhige Umgebung zu achten. Bekannte Stimmen und Geräusche sollen den Patienten aber aktivieren und stimulieren. So wird dem Betroffenen seine Lieblingsmusik vorgespielt oder ein vertrauter Radiosender eingestellt.

Der **visuelle Sinn** ist sehr wichtig damit man sich im Raum orientieren kann. Allerdings können Patienten im Vollbild des apallischen Syndroms nicht fixieren, dies entwickelt sich erst mit der Zeit. Die Umgebung soll dem Betroffenen helfen sich zu orientieren. So ist es wichtig, dass diese Anreize bietet, aber nicht zu überladen ist. Es sollten auch bekannte Eindrücke vorhanden sein, wie Bilder von zu Hause oder andere vertraute Gegenstände. Dazu trägt auch Privatkleidung bei. Es ist auch wichtig um den Patienten zu orientieren ihm einen Tag- Nacht Rhythmus zu vermitteln. So sollte er/sie tagsüber wenn möglich einen geordneten Tagesablauf mit verschiedensten Reizen und Aktivitäten haben und nachts Ruhe und auch möglichst Finsternis. (Im Spital nicht immer selbstverständlich).

Anreize an den **Tastsinn** können bei verschiedenen Aktivitäten an den Patienten gebracht werden.

So können verschieden Schwämme oder Waschlappen mit dem die Hände des Betroffenen beim Waschen geführt werden benutzt werden. Es wirken auch die unterschiedlichen Wassertemperaturen anregend. Dem Patienten mit den Füßen den Boden spüren zu lassen und Gewicht auf seine Füße zu bringen ist eine Information über seinen Körper bei dem er nicht nur die Füße spürt sondern den ganzen Körper.

Ziel der Basalen Stimulation in der Pflege von Patienten im Wachkoma ist die Erhaltung und Förderung seiner Wahrnehmung, Förderung der Orientierung, wecken von Aufmerksamkeit und Interesse, Vermittlung und Erfahrung seines Selbst und die Beziehung zum Anderen sowie Kontaktaufnahme und Dialoganbahnung.

3.1.2. Kinästhetik

Kinästhetik ist ein Lern- und Bewegungskonzept, welches davon ausgeht, dass Bewegung und Interaktion die Grundlagen von Lernen und Entwicklung sind. Sie wurde in den 80-iger Jahren in den USA von Dr. Frank Hatch und Dr. Lenny Maietta begründet und seitdem weiterentwickelt. Das Wort Kinästhetik ist eine Zusammensetzung der Wörter ‚Kinetik‘ – den Bewegungssinn betreffend – und ‚aesthetic‘ – durch die Sinne wahrgenommen. (Asmussen-Clausen M., 2007)

Die Kinästhetik ist ein Konzept welches in der Pflege momentan sehr großflächig geschult und impliziert wird. Es bietet für den Patienten Möglichkeiten zur Entwicklung und ist gleichzeitig mit einem sehr körper-schonendem Verhalten der Pflegepersonen verbunden. Die Bewegungen sind kraftökonomisch, harmonisch und ästhetisch, sie verlaufen fließend, im Wechsel von Spannung und Entspannung. Sie folgen dem strukturellen Aufbau des menschlichen Körpers, fördern Wahrnehmungsprozesse und unterstützen die aktive Bewegungskontrolle.

Die Schulungen im Bereich der Pflege in der Kinästhetik bewirkten, dass Personen in Gesundheitsberufen:

- Ihre Lern- und Kommunikationsfähigkeit verbesserten
- Die eigene Gesundheit selbst effektiver regulierten
- Im Beruf mehr Qualität für die Klienten und Patienten erreichen konnten. (Steinbach A., 2004)

Durch die Unterstützung des Patienten bei seinen Bewegungen werden die eigenen Bewegungsmuster deutlicher wahrgenommen und schädliche Verhaltensmuster eher vermieden.

Die **Konzepte der Kinästhetik** bieten die Möglichkeit, die jeweilige Aktivität unter verschiedenen Aspekten zu betrachten. Damit können Situationen analysiert und der jeweiligen Situation entsprechend verändert werden.

1. Im Konzept der **Interaktion** geht es um die Qualität des Austausches zwischen zwei Menschen. Dadurch sollen Aktivitäten des Patienten in den Bewegungsablauf einfließen und durch gemeinsame Bewegungen Kompetenzen entwickelt werden. Um aufeinander bezogene Bewegungen zu verstehen werden drei Aspekte bedacht: die Sinnessysteme, die Bewegungselemente und die Interaktionsformen.
2. Im Konzept der **funktionalen Anatomie** geht es um die anatomischen Grundlagen für die Bewegung und den Gewichtsverlauf in der Schwerkraft, damit Menschen sich bei der Bewegung an ihren anatomischen Strukturen orientieren können. Das Gewicht des Körpers muss nicht getragen werden, es kann über die knöchernen Struktur abgegeben werden. Durch die Nutzung dieser Struktur kann die Muskelarbeit verringert werden.

3. Im Konzept der **menschlichen Bewegung** geht es um die Bausteine einer Bewegung und Bewegungsmuster, somit kann man dem natürlichen Bewegungsablauf folgen. Z. B. Wenn wir uns zur Seite drehen oder aufstehen, dann bewegen wir die einzelnen Massen (Schultergürtel und Becken) und wir stellen gleichzeitig eine Verbindung zwischen den Massen her. Diese beiden Bestandteile können wir als die Bausteine der Bewegung bezeichnen. Die Bausteine jeder Bewegung sind die Transportbewegung (drehen) und die Haltungsbewegung (Beuge- u. Streckbewegungen) diese stellen die Verbindung der Körperteile untereinander her.

4. Im Konzept der **Anstrengung** geht es um ein effektives Gestalten von Ziehen und Drücken, damit man Anstrengungen reduzieren kann. Jede Bewegung benötigt ein gewisses Maß an Anstrengung und Muskelkraft. Dadurch wird eine Beziehung von Drücken und Ziehen zu unseren Körperteilen und untereinander und zu unserer Umgebung aufgebaut. Z. B. ist die Beste Prophylaxe gegen Dekubitus einen Menschen zum aktiven Drücken anzuleiten. Dadurch lernt er seine Lage zu verändern.

5. Im Konzept der **menschlichen Funktion** geht es um die Positionen, die eingenommen werden können und wie die jeweiligen Aktivitäten durchgeführt werden können, damit man eine Balancetätigkeit in der Schwerkraft durchführen kann. Es ist jede Position mit aktiver Bewegung verbunden. Wenn wir uns aufrichten ist dies ein Balanceakt in der Schwerkraft.

6. Im Konzept der **Umgebung** geht es um fördernde und behindernde äußere Faktoren für die Bewegung und die Schaffung von Rahmenbedingungen, um die Eigenaktivität und die Selbstkontrolle zu erhalten. Die Umgebung ist alles um uns herum: der Raum, die Menschen die uns umgeben, die Geräusche, das Licht usw.

7. Der Einfluss der Umgebung kann helfend oder störend sein, es wirkt sich auf jeden unterschiedlich aus. Menschen im Wachkoma können ihre Umgebung wenig beeinflussen. Sie können sich allerdings zurückziehen und bei sich sein. (Asmussen-Clausen M., 2007)

Die Kinästhetik bewirkt ein ständiges Lernen, Ausprobieren und Weiterentwickeln von Fähigkeiten und Möglichkeiten. Es ist ein gemeinsames Bewegen von Betreuenden und Betroffenen. Sehr gut eignet es sich für die Einbeziehung von Angehörigen und für die Langzeitbetreuung von schwer beeinträchtigten Menschen.

(Die Möglichkeit der praktischen Anwendung siehe Anhang.)

3.1.3. Das Bobath – Konzept

Das Bobath – Konzept bietet Möglichkeiten für alle Berufsgruppen die den Patienten während der Rehabilitation betreuen. Es wurde vom Ehepaar Bobath entwickelt, ursprünglich hauptsächlich zur Betreuung von Menschen mit einer Hemiplegie. Es beinhaltet keine speziellen Übungen sondern orientiert sich an alltagspraktischen Handlungen wie den Aktivitäten des täglichen Lebens z. B. waschen und kleiden.

Um eine Handlung durchführen zu können sind verschiedene Ebenen der Verarbeitung notwendig:

- Planung der Handlung
- Abruf der verschiedenen motorischen Programme
- Durchführen der Handlung
- Überprüfung des Ablaufs und der Qualität

Bei wachkomatösen Patienten finden sich unterschiedlichste Schädigungen der Hirnareale, diese beeinflussen die Ebenen der Verarbeitung. So sind die Handlungsplanung und Umsetzung, aber auch Körperorientierung, Kommunikation, Wahrnehmung, Gleichgewicht und Spüren beeinflusst.

Dieses sind die primären Schädigungen welche zum Verlust von Willkürmotorik führen. Sichtbar ist äußerlich eine Lähmung, diese ist anfänglich meist schlaff, es wird der passiven Bewegung kein Widerstand entgegengebracht. Der Patient kann sich nicht halten noch willkürlich bewegen. Nach einiger Zeit, manchmal nur Tage sonst Wochen bis Monate, geht diese schlaffe Lähmung in eine hypertone Lähmung über. Der Tonus erhöht sich, es wird den passiven Bewegungen Widerstand entgegen gesetzt. (Pickenbrock H., 2007)

Aus unterschiedlichen Gründen kommt es neben den primären Veränderungen des Muskeltonus auch zu sekundären. Die Tonussteigerung ist eine Reaktion des Körpers auf die fehlende Funktion. Dadurch wird es für Personen die mit dem Patienten arbeiten anstrengend diese Körperteile zu bewegen, für den bewegungseingeschränkten Menschen selber aber unmöglich. Der Tonus kann sich durch reflexartige Mechanismen des zentralen Nervensystems erhöhen.

Je nach Ursache muss man spezifische Maßnahmen ergreifen um die Tonuserhöhung zu mildern. Zum Beispiel kann der Patient schlecht gelagert sein, in einer unbequemen Lage sich befinden. Eine Möglichkeit der Bobath-Therapie um diese ‚Unbequemlichkeit‘ zu beseitigen ist die **Lagerung in Neutralstellung (LiN)**. Die Lagerung in Neutralstellung soll dem Patienten in erster Linie Halt geben. Durch die fehlende bzw. gestörte Steuerung der Hirnvorgänge kann sich der Patient nicht halten und bewegen. Die Entstehung des Hypertonus erklärt sich möglicherweise durch ein Suchen nach dem Halt. Durch die Verletzungen ist das Gehirn nicht mehr in der Lage fein abgestimmte Muskelaktivitäten zu erzeugen. Dadurch werden einzelne Muskelgruppen immer fester und es wird immer schwieriger sie zu bewegen. Die Wirbelsäule neigt zur Versteifung und andere Muskeln werden scheinbar nicht mehr benötigt und bauen ab. Daher soll eine Lagerung dem Patienten ausreichend Halt geben um diesen Kreislauf nicht in Gang zu setzen.

Die Lagerung in Neutralstellung soll auch eine Verkürzung oder Überdehnung der Muskeln verhindern. Da ein Patient im Wachkoma oder auch in der Remission auf Grund seiner Hirnschädigung nicht in der Lage ist seine Muskeln zu koordinieren, benötigt er Unterstützung. Denn eine zu lang andauernde Dehnung oder Verkürzung führt bei ihm zu lagerungsbedingten Tonusveränderungen. (Pickenbrock H., 2007)

Bei der Lagerung in Neutralstellung werden die Körperteile so weit als möglich in die Position zwischen Beugen und Strecken, Abspreizen und übermäßigem Heranführen, Innen- und Außenrotation gebracht. Es wird von der Vorstellung Abstand genommen, dass der Patient wie ein Gesunder im Bett liegen soll, da er ja selber nicht die Position beliebig wechseln kann. Deshalb wird die Umgebung, auch die Unterlage, an ihn angepasst.

Es gibt verschiedene Lagerungen nach dem Bobath Konzept. Grundsätzlich sollte die Dauer einer Lagerung davon abhängig sein wie wohl sich der Patient fühlt, seiner Lungenfunktion und seinem Hautzustand. Die Dekubitusgefährdung lässt sich anhand verschiedener Skalen feststellen z.B. der Norton Skala oder der Braden Skala. (siehe Anhang) Es sollten soweit möglich keine Weichlagerungssysteme verwendet werden um dem Patienten Wahrnehmung und Stabilität zu geben. Auch sind dadurch eventuell vorhandene Eigenaktivitäten besser nutzbar als auf einer weichen Unterlage. Bei einer Dekubitusgefährdung muss dann dafür der Lagewechsel häufiger durchgeführt werden. Häufig verwendet werden 35° und 90° Seitenlage. Seltener wird lt. Literatur 135° und Bauchgelagert. (Haarmann U., 2007) Aus meiner Erfahrung mit Patienten nach einer schweren Hirnschädigung und Wachkomapatienten weiß ich, dass sie zunehmend verwendet wird und von den Patienten gut vertragen wird. Ein zusätzlicher positiver Effekt ist dabei die Spastikhemmung. Sie wirkt aber auch auf die Lungentätigkeit und auf das Wohlbefinden positiv. (Beispiele für Lagerungen nach Bobath im Anhang.)

3.1.4. Das Affolter Modell

Dieses Modell wurde von Dr. Felicie Affolter gemeinsam mit Dr. Bischofberger und einem multidisziplinären Team begründet und kontinuierlich weiterentwickelt. Die Affolter Methode greift auf Erkenntnisse aus der Entwicklungspsychologie von Piaget zurück und wurde ursprünglich für wahrnehmungsgestörte Kinder entwickelt. (Ott-Schindele R., 2007)

Bei diesem Modell wird die Beziehung von Wahrnehmung zu Bewegung, Sprache, Berührung und sozialem Verhalten deutlich. Der Behandlungsansatz diese Methode soll dem Patienten durch gezieltes Führen zu einer besseren Wahrnehmung verhelfen. Es ist notwendig um eine bessere Wahrnehmung zu ermöglichen, das Führen in den Pflegealltag zu integrieren. (Steinbach A., 2004)

Die Hauptintervention in der Frührehabilitation sollte nicht die Verbesserung der Reizaufnahme sondern die Anbahnung von Handlungen sein (Hildebrandt H., 2002). Für Patienten im Wachkoma ist es nicht möglich Funktionen und Leistungen zu erbringen die im Alltag benötigt werden. Sie scheinen auch nicht in der Wirklichkeit zu leben sondern sich lediglich dort aufzuhalten. Die Betreuenden kümmern sich um die Bedürfnisse die der Betroffene nicht selbst befriedigen kann um zu überleben. Das Gehirn ist allerdings nicht mehr in der Lage zu filtern zwischen wichtigen und unwichtigen Informationen. Wenn jemand sich über gewisse Zeit in einer bestimmten Position befindet und keine Veränderungen eintreten, können Informationen verloren gehen.

Das Affolter Modell unterstützt den Patienten bei der Informationssuche: es versucht mit dem Patienten zu arbeiten und nicht für ihn. Berühren ist die erste Interaktion zwischen der Welt und der Person. Innerhalb der gespürten Interaktion wird das Verhalten der Patienten und Veränderungen beobachtet.

Das Führen in Situationen des Alltags soll dem Patienten Information über die Situation geben in der er sich befindet. Dazu benötigt es einer klaren Struktur und Vorgehensweise.

Das pflegerische Führen versucht mit dem Patienten fürs erste zu erspüren wo er sich befindet, welche Unterlage vorhanden ist und welche Begrenzungen. Es führen dabei die Hände des Therapeuten oder der Pflegeperson den ganzen Körper des Patienten.

Dabei ist es wichtig verschiedene Regeln einzuhalten (Ott-Schindele R., 2007):

- Das Führen soll in alltäglichen Situationen statt finden
- Der ganze Körper des Patienten wird unter Einbeziehung der stabilen Unterlage, geführt.
- Die jeweilige Veränderung im Raum wird spürbar gemacht (Ursache und Wirkung).
- Nach jeder Aktion erfolgt eine Exploration durch Erspüren der Veränderung und der neuen Position.
- Es wird die Aktion zuerst mit einer Körperhälfte durchgeführt und exploriert und anschließend mit der zweiten. Dieses Vorgehen soll beide Gehirnhälften mit Informationen versorgen und sie verknüpfen.
- Während des Führens wird nicht mit dem Patienten gesprochen. Damit soll erreicht werden, dass der Patient sich auf die grundlegende Wahrnehmung – das Spüren – konzentrieren kann. Anreden soll man den Patienten nur für die Kontaktaufnahme vor der Handlung. Bei Patienten in einer Remission ist es möglich das Geschehen anschließend sprachlich nachzubearbeiten.

Anwendungsmöglichkeiten im praktischen Alltag sind verschiedene Positionswechsel, Waschen und Anziehen, Nahrungsaufnahme, Mobilisation, Eincremen, Frisieren etc.

Die Arbeit mit dem Modell nach Affolter erfordert sehr viel Geduld und Gefühl von der Betreuungsperson um alles mit dem Patienten zu machen und nicht über ihn hinweg. Es ist dadurch die Möglichkeit für den Patienten gegeben das Chaos im Gehirn zu reduzieren, mehr Ordnung zu erhalten, es zu reorganisieren.

Treten Verhaltensänderungen ein, sollte beobachtet werden ob diese kurzfristig sind und ob sie regelmäßig auftreten. Wenn diese kurzfristig auftreten ist dies ein Indiz dafür, dass erfolgreich an der Reorganisation des Gehirns gearbeitet wird. Dann sollte der Ansatz konsequent weiterverfolgt werden. Es könnten sich daraus möglicherweise langfristige Verbesserungen entwickeln, die zu einer deutlichen Steigerung der Lebensqualität beitragen können. (Ott-Schindele R., 2007)

3.1.5 Logopädische Therapie: Atmen und Schlucken

Durch die schweren Hirnschädigungen kommt es auch zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung der Funktionen des facio-oralen Trakts. Es sind unter anderem die Atmung, die Mimik, die Kiefer- und Mundöffnung und das Schlucken, schwer beeinträchtigt. Stimmgebung, Sprechen, Essen und Trinken sind meist nicht möglich.

In der Intensivphase treten Störungen der zentralen Atemsteuerung auf, Speichelschlucken ist meist nicht möglich. Dadurch werden viele schwer Schädel – Hirn – traumatisierten Menschen mit einer Trachealkanüle versorgt um der Gefahr einer Aspiration vorzubeugen. Auch wird bei fast allen zusätzlich eine PEG – Sonde⁵ zur Ernährung angelegt. (Nusser-Müller-Busch R., 2007)

Die Pflegeprobleme während der Rehabilitation sind hauptsächlich bedingt durch den erhöhten Tonus der gesamten Muskulatur des Rumpfes, der Schultern und des Nackenbereiches. Dadurch kommt es zu einer fehlenden Kopfkontrolle, zu einer Fehlstellung des Kiefers und der Zähne und zu einem fehlendem Mundschluss. Dies führt dazu, dass die Mundschleimhaut austrocknet. Ein willkürliches Öffnen des Mundes ist aber nicht möglich.

⁵ perkutane endoskopische Gastrostomie (=PEG) ist ein endoskopisch angelegter direkter Zugang zum Magen.

Die Mundpflege und Zahnhygiene können dadurch nur unter erschwerten Bedingungen durchgeführt werden. Die Mundhygiene ist aber zur Prävention verschiedenster Sekundärschädigungen und Komplikationen notwendig.

Eine Möglichkeit die Mundhygiene durchführen zu können ist, den Patienten mittels **F.O.T.T®**⁶ zu behandeln. Die Therapiebereiche umfassen die Nahrungsaufnahme, die Mundhygiene, non-verbale Kommunikation und Atmung-Stimme-Sprechen, sowie ein spezielles Kanülenmanagement. F.O.T.T. ist interdisziplinär und wird sowohl von Ergo,- und PhysiotherapeutInnen, der Pflege und den LogopädInnen, angewendet.

Als Grundsätze gelten ein bimanuelles Arbeiten am Patienten. Es sind beide Hände des Therapeuten mit dem Patienten in Kontakt. Alle Abläufe werden langsam, ruhig und mit mittlerem Druck, durchgeführt. Wichtig ist dabei auf eine physiologische Lagerung des Patienten zu achten. Es wird eine Vertiefung der Ausatemphasen angestrebt, diese wird durch eine taktile Kontaktatmung erreicht. Dadurch wird die Atmung tiefer und die Frequenz geringer, dies führt zu einer idealen Voraussetzung um mit dem Schlucktraining zu beginnen. (Nusser-Müller-Busch R., 2007)

Kieferkontrollgriff

Durch die fehlende Rumpf- und Kopfkontrolle muss der Kiefer stabil gehalten werden, damit die Zunge eine stabile Referenz hat, um mit ihrem vorderen Anteil die nach rückwärtsgerichtete Bewegung zum Transport des Speichels einzuleiten.

Die Mundstimulation

Bei der Mundstimulation wird der Mund in 4 Quadranten eingeteilt, diese werden nacheinander stimuliert. Es wird dabei die Hand und der Arm des Patienten geführt. Es wird mit der äußeren Wange begonnen.

⁶ Therapie des Facio-oralen Traktes nach Coombes®

Der befeuchtete Zeigefinger des Patienten wird dann in den Mundvorhof geführt und auf die Reaktion des Patienten geachtet. Die Therapeutin massiert dann mit ihrem kleinen Finger das Zahnfleisch des Patienten und die Wangeninnentaschen. Dieses Vorgehen wird in allen 4 Quadranten wiederholt. Falls es zu einer Mundöffnung kommt, wird versucht mittels gepolstertem Spatel diese zu halten um keine Beißreaktionen zuzulassen. Dann kann versucht werden auch die Zunge mittels Druck dreimal zu berühren. Anschließend wird der Mund wieder geschlossen und die Reaktion beobachtet.

Therapeutische Mundhygiene

Auch hier wird der Kopf mittels Kieferkontrollgriff stabilisiert und der Mund gedanklich in 4 Quadranten geteilt. Es wird dann mittels Zahnbürste (ev. auch mit Gaze umwickelter Finger oder Spatel) von hinten nach vorne die Außenflächen der Zähne und des oberen Quadranten gereinigt. Danach wird der Mund geschlossen und Gelegenheit zum Schlucken gegeben. Falls möglich erfolgt anschließend die Reinigung der Kauflächen, danach die Reinigung der Innenseiten der Zähne. (Nusser-Müller-Busch R., 2007)

Kanülenmanagement

Sehr häufig sind die Patienten zur Schonung des Kehlkopfes und der Stimmbänder mit einer Trachealkanüle versorgt. Dadurch wird das Absaugen von Sekret erleichtert. Allerdings führen die Kanülen auch zu einer vermehrten Schleimbildung, zu einem Fremdkörpergefühl, beeinträchtigen das physiologische Abhusten des Schleimes und den Druckaufbau beim Schlucken und Sprechen. Deshalb sollte so bald als möglich mit einem Training zum entfernen der Kanüle und dem Schlucktraining begonnen werden.

Der erste Schritt ist eine Umstellung von einer geblockten Kanüle (welche das Abfließen des Speichels verhindert) auf eine Sprechkanüle.

Dazu muss im gemeinsamen Gespräch mit allen Teammitgliedern beurteilt werden ob der Patient auch das Schutz- und Schluckvermögen hat um dies zu ermöglichen. Der Patient muss in der Lage sein: ausreichend zu schlucken, er muss im Notfall kräftig genug sein um aushusten zu können, der Allgemeinzustand und die Wachheit müssen stabil sein, und es muss ständig auf die aufrechte Position geachtet werden. Wenn der Patient stabil ist, diese Trainingsphasen über einen längeren Zeitraum zu halten und sich dabei nicht verschluckt und abgesaugt werden muss, kann die Kanüle entfernt werden. (Pflegeleitlinien siehe Anhang)

Nahrungsaufnahme

Die ausreichende orale Nahrungszufuhr ist bei schwer Schädel – Hirn – traumatisierten Menschen sehr häufig nicht möglich. Eine orale Stimulation mittels Nahrung dient zur Anregung des Speichelflusses, der Aktivierung der Muskulatur und der Verbesserung der Lebensqualität. Es können dazu Kaugummi oder auch kleine Obststücke verwendet werden. Auch Speckstreifen sind sehr geeignet da sie einen sehr kräftigen Geschmack besitzen und dadurch den Geschmacks- und den Geruchssinn anregen. Eß- und Trinkversuche erfolgen erst bei ausreichender Wachheit und bei entwöhnter Kanüle.

Schwer hirngeschädigte Menschen benötigen zur Nahrungsaufnahme häufig spezifische Eß- und Trinkhilfen. Sehr häufig sind die Patienten mit einer PEG – Sonde versorgt. Dies erleichtert das Schluck- und Atemtraining, da keine Fremdkörper sich in Mund- und Rachenraum befinden (wie bei einer nasalen Ernährungssonde). Die Patienten können über die PEG- Sonde ausreichend ernährt werden und erhalten genügend Flüssigkeit. Dadurch können die Patienten sich stabilisieren und Kraft sammeln. (Bartolome G. et al., 1996) Bei ausreichender Verbesserung des Zustandes kann anschließend versucht werden den Patienten Schritt für Schritt auf orale Nahrungszufuhr umzustellen.

3.1.6. Neuropsychologische Rehabilitation

Eine der wesentlichen Folgen von schweren Schädel – Hirn – Traumen stellen kognitive Störungen, Veränderungen der Persönlichkeit und des emotionalen Verhaltens dar. Im späteren Verlauf stellen dies die ärgeren Belastungen für die Angehörigen dar. Häufig kommt es zur Vergrößerung von Persönlichkeitsmerkmalen, herabgesetzten bzw. wechselndem Antrieb und mangelnde Krankheitseinsicht. In der Rehabilitation dominieren langfristig die psychosozialen Folgen. (Zebenholzer K., Oder W., 1998) Ziel der neuropsychologischen Rehabilitation ist die Verringerung der durch die Hirnschädigungen eingetretenen Behinderungen und das Vermeiden von Fehlanpassungen.

In der neurologischen Rehabilitation sind die Aufgaben des Neuropsychologen vielfältig. Neben Diagnostik, Leistungs- und Persönlichkeitstestung sind auch gruppenspezifische und kommunikative Kompetenzen gefragt. Zusätzlich kommt dem Psychologen die Aufgabe zu die Angehörigen zu unterstützen und Coping Strategien zu erarbeiten.

Bei Patienten im Wachkoma erfolgt das Vorgehen nicht defizitorientiert sondern ressourcenorientiert. Vorhandene Fähigkeiten sollten erkannt und ausgebaut werden. Ziel jeder Intervention ist es Aufmerksamkeit und Wachheit zu erzeugen und den Aufbau einfacher Kommunikation zu ermöglichen.

In der Frührehabilitation befinden sich die Patienten in unterschiedlichen Stadien der Bewusstseinslage, sie sind häufig nicht in der Lage mit ihrer Umgebung in Kontakt zu treten. In diesem Stadium konzentriert sich die klinische Neuropsychologie auf standardisierte Verhaltensbeobachtung und arbeitet eng mit neurophysiologischer und elektrophysiologischer Diagnostik zusammen.

In der ersten Stufe der Behandlung geht es darum den Patienten aus dem Koma herauszuführen und Wachheit und Antrieb zu erlangen um die Basis für eine Zunahme an Aktivität zu erlangen. (Neumann U., Tesar N., 2006) In dieser Phase wird sensomotorische Stimulation und Dialogaufbau die Arbeit dominieren. Bei erhöhtem Wachheitszustand wird versucht die ungezielten Reaktionen des Patienten hin zu zielgerichteten Orientierungsreaktionen auszuweiten. Es werden Übungen zur Orientierung (örtlich, zeitlich, situativ und zur Person) vermehrt eingesetzt. Es geht weiters um eine Initiierung von Handlungen, beginnend von einfachsten Handlungen bis zu komplexeren Abläufen.

Die Erfassung von extern beobachtbarem Verhalten lässt Rückschlüsse auf Wachheit, Wahrnehmung, Verarbeitungsfähigkeit, Lernen und Gedächtnis zu. Es soll das Spontanverhalten des Patienten innerhalb eines bestimmten Zeitraumes dokumentiert werden (Augen öffnen, Augenbewegungen, Motorik, Lächeln, Lippenbewegungen, Kauen). Weiters wird die Reaktion auf visuelle Reize (Reize abwechselnd im rechten und linken Gesichtsfeld, Reaktionen auf Aufforderungen) taktile Reize (Berührung, etwas in die Hand geben) und auditiv-verbale Reize (Namen des Patienten nennen, andere Namen nennen) beobachtet und protokolliert. (Neumann U., Tesar N., 2006)

Die neuropsychologische Behandlung und Therapie sollte idealerweise den Patienten durch die Phasen der Neurorehabilitation begleiten.

(Phasenmodell der Neurorehabilitation) Bei einer Verbesserung des Zustandes wird der Patient nach einem Rehabilitationsaufenthalt eine ambulante Betreuung erfahren und womöglich eine berufliche Integration oder Umschulung. Bei Anhalten der Symptome oder weiter bestehen des Wachkomas wird der Patient in einer Dauereinrichtung weiterversorgt oder privat betreut (Phase F). Auch hier ist eine neuropsychologische Weiterbetreuung sinnvoll.

Es empfiehlt sich, wenn vom Arzt die Indikation gestellt wird, eine Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen (Ergotherapie, Logopädie, Sozialarbeiter, Pflege, Ärzte) und den Angehörigen um die bestmöglichen Ergebnisse für den Patienten zu erreichen.

3.1.7. Angehörigenarbeit

Angehörige sind von Anfang an für den verletzten Menschen wichtig. Bereits in der ersten Phase auf der Intensivstation sollten die Angehörigen in die Behandlung mit einbezogen werden. Der Umgang mit Angehörigen stellt an Institutionen und deren Angestellte oft große Anforderungen. Es benötigt viel Zeit, Erfahrung und Kompetenz um mit diesen Anforderungen, zusätzlich zu den Anforderungen der Betreuung des Patienten, umgehen zu lernen.

Lt. einem Artikel von Ulsamer U. (Literaturstudie) wird speziell das Informationsbedürfnis der Angehörigen durch Pflegende oft kaum wahrgenommen. Eine Aussage dieser Studie zufolge tun sich Pflegepersonen schwer mit den Emotionen der Angehörigen umzugehen, wenn es sich um eine schlechte Prognose des Patienten handelt, bzw. die Situation aussichtslos erscheint. Diese Emotionen auszuhalten setzt große menschliche und soziale Kompetenz voraus. Eine Kompetenz welche man sich erwerben muss.

Angehörige haben aber auch das meiste Wissen über die Verletzten, sie kennen ihre Vorlieben und wissen was für sie gut ist. Sie verfügen über wichtige Informationen über das Vorleben und die Einstellung des Patienten. Deshalb ist ein konsequentes ‚Mit einbeziehen‘ der Angehörigen wichtig und notwendig.

Angehörige sind aber sehr häufig auch mit der Situation überfordert. Ab dem Unfallzeitpunkt dreht sich ihr Leben nur mehr um den Kranken und persönliche Bedürfnisse werden vernachlässigt. (Zieger A., 2007)

Angehörige von wachkomatösen Patienten sind nach dem Ereignis traumatisiert und in Angst um das Leben der Betroffenen. „Sie sind geschockt, hilflos und unsicher und erleben eine Krisensituation.“ (Horn A., 2008) Professionelle Helfer können die Angehörigen unterstützen indem sie ihrem Wunsch nach Information nachkommen und ihnen Sicherheit vermitteln.

Die schwere Verletzung und Hirnschädigung eines Familienmitgliedes und die daraus resultierenden Folgen verändern die Interaktionsmuster einer Familie. Der abrupte Beginn und der unsichere Verlauf führen zu Veränderungen im sozialen Umfeld. Das Zusammenleben mit dem Verletzten muss erst wieder neu ‚erlernt‘ werden. Erst in den letzten Jahrzehnten wurde den Angehörigen und ihrer Rolle im Rehabilitationsteam mehr Augenmerk geschenkt. (Neumann U., Tesar N., 2006)

Die Familien bzw. Angehörigen (es können auch Freunde sein) wurden zu einem wichtigen Bestandteil in der Behandlung und tragen zum optimalen Heilungserfolg bei.

Für die Angehörigen stellt die Erkrankung eines nahe stehenden Menschen eine Stresssituation dar und führt zu Veränderungen und Belastungen auf vielfältiger Ebene; Lebensplanungen und Familienstrukturen müssen verändert werden bzw. werden aufgehoben. Deshalb sollte die Bedrohlichkeit der Belastungen thematisiert werden. Die psychische Belastung wird neben der physischen Belastung meist stärker empfunden und nimmt mit der Dauer und Abstand zum Akutereignis häufig kaum ab.

Sehr oft kommt es bei der Übernahme der Pflege zu Hause, dann wenn die lebensbedrohende Situation gebannt ist und die Hoffnungen auf Verbesserungen sich nur zu einem Teil realisiert haben, zu kaum mehr zu bewältigenden Belastungen. Erst dann werden die Einbußen und die Veränderungen wirklich realisiert und man ist ständig damit konfrontiert.

Die Krankheitsverarbeitung wechselt von der Ebene des Patienten auf die Ebene der Familie.

Die besondere Situation bei Angehörigen von Patienten mit schweren Hirnschädigungen ist dadurch bedingt, dass sie nicht um einen Toten trauern sondern ihr Angehöriger hat einen ‚partiellen Tod‘ erlitten. (Neumann U., Tesar N., 2006 zitiert nach Muir et al., 1990) Ein kompletter Tod ist endgültig, ein ‚partieller‘ lässt die Familie in großer Unsicherheit zurück. Die familiäre Reaktion auf einen hirngeschädigten Patienten läuft in verschiedenen Phasen ab. Erst mit der Realisierung der dauerhaften Einschränkungen wird die Chronizität der Erkrankung wahrgenommen und wird professionelle Hilfe ein Thema.

Es ist neben der Schwere der Hirnschädigung für die Familien auch das zum Zeitpunkt des Auftretens der Erkrankung vorhandene Potential an Stressoren und Ressourcen entscheidend für die Anpassung und Familienentwicklung. Stressoren sind unzureichende Bewältigungsstrategien im Umgang mit Problemen, Ressourcen wären die Verfügbarkeit von brauchbaren Verhaltensweisen zur Problembewältigung. (Neumann U., Tesar N., 2006)

Es ist wichtig für eine neuropsychologische Begleitung der Familie die prämorbid Strukturen und die veränderten Familienkonstellationen zu erfassen. Die Qualität der sozialen Netzwerke ist langfristig ein wichtiger Faktor für den Erholungsverlauf des Patienten.

2.3. Bewältigungsansätze für Angehörige

Ziel der neuropsychologisch-familienorientierten Frührehabilitation ist die Entwicklung einer sozialen Perspektive für die betroffenen Personen und ihre Familien. (Ben-Yishay Y., 1993) Die Angebote sollen sich an der jeweiligen persönlichen Situation orientieren um effektiv, flexibel und wirksam zu sein.

Die Maßnahmen sollten vom individuellen Bewältigungsstil, der Belastungsphase aber auch von der Kontrollierbarkeit der speziellen Belastung abhängen.

Obwohl die massive Belastung von Angehörigen nach schwerem Schädel – Hirn – Trauma erwiesen ist, bleibt die Frage nach der effektivsten Hilfe schwer zu beantworten. Das Problem dabei ist, dass für die Familie das Ereignis eine Katastrophe war, welche dauerhafte Veränderungen mit sich bringt. Jede Intervention schafft höchstens Erleichterung aber keine komplette Wiederherstellung. (Neumann U., Tesar N., 2006)

Lt einer pflegewissenschaftlichen Studie aus den Niederlanden sind die Belastungen für Angehörige von Patienten mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma zum Teil so hoch, dass professionelle Hilfe angebracht ist. Der Schweregrad der Belastung ist von verschiedenen Faktoren abhängig. Psychischer Stress und der Schwere der Verletzung haben Auswirkungen auf die Belastung der Familienmitglieder.

Es wurde auch festgestellt, dass ein Schädel-Hirn-Trauma eine größere Auswirkung auf einen Partner hat als auf Eltern. Die Beziehung zwischen Partnern wurde weniger stabil und die Belastungen die erfahren werden sind größer. Partner hatten häufiger gesundheitliche und psychologische Beschwerden.

Ein Unterschied war auch zwischen Frauen und Männern erkennbar. Frauen erzielten immer höhere Ergebnisse in der Belastung auf den Skalen für Belastung und Depression.

Kinder haben es sehr schwer im Falle eines Schädel-Hirn-Traumas eines Elternteiles. Sie verlieren einen Elternteil und müssen dann mit dem betroffenen Elternteil um die Gunst des gesunden Elternteils streiten. Ältere Kinder die bereits außer Haus leben, sind zwischen ihrer eigenen Familie und der ihrer Eltern hin und her gerissen.

Hilfeleistung von entfernteren Familienmitgliedern und von Freunden verläuft sich bald. Bereits ein Jahr nach dem Trauma sind Eltern, Partner und Kinder die einzigen Mitglieder des sozialen Netzwerks der Patienten.

Junge Familien mit kleinen Kindern sind am verletzlichsten. Finanzielle Probleme und ein geringer Grad an sozialer Unterstützung vergrößern die Belastung. Konflikte mit dem Team im Krankenhaus haben einen stresserhöhenden Effekt.

Während der Akutphase wird ein Schockzustand durchlebt, in welchem die Familie enger zusammen rückt. Wenn der Verletzte überlebt, kommt es zu einer Überlebenseuphorie in welcher die Probleme minimiert werden und unrealistische Erwartungen einer völligen Wiederherstellung vorherrschen. Danach kommt eine Phase der Sorge und Depression. Diese geht oft über in eine Trauerphase in welcher die Familie sich reorganisiert und die Rollen so verteilt sind, dass ein Höchstmaß an Rehabilitation und Integration des Verletzten möglich ist.

Das Leben mit einer Person mit einem schweren Defektzustand nach einem Schädel – Hirn – Trauma verlangt ein Höchstmaß an Anpassung. Es ist damit schwieriger umzugehen als mit anderen chronischen Erkrankungen z.B. Multiple Sklerose. (Vgl. Verhaeghe S., Defloor T., Grypdonck M., 2004)

Während einer stationären Rehabilitation bieten sich für Familien Interventionen im Sinne einer sekundären Prävention zur Abwehr von Fehlentwicklungen an. (Neumann U., Tesar N., 2006)

Hilfestellungen für Familien können sein:

1. Patient – Familien – Edukation

Hier werden grundlegende Informationen über die Verletzung und deren Folgen gegeben.

Es wird dabei jede Form von Informationstechnik verwendet, auch die Möglichkeit für den Einsatz von Gruppenarbeit ist möglich. Den Angehörigen sollte dabei auch die Notwendigkeit auf die eigenen Bedürfnisse zu achten klar gemacht werden. Dies ist nicht nur legitim sondern notwendig um die langfristige Betreuung durch die Angehörigen sicherzustellen.

2. Familienberatung

Dabei gibt es für einzelne Familienmitglieder die Möglichkeit über ihre Ängste, Sorgen und Trauer zu reden. Dadurch wird es auch möglich Einblick in die Familiendynamik zu bekommen um Interventionen besser planen zu können.

3. Familientherapie

Es treten dabei die Wechselbeziehungen zwischen den Mitgliedern der Familie, die von dem Ereignis betroffen sind in den Vordergrund. Psychotherapeutische Hilfe unterscheidet sich in Familien mit hirngeschädigten Mitgliedern wesentlich von der klassischen Familientherapie. Es wird dabei hauptsächlich an zwei Punkten angesetzt: der Situationsbewertung und am Umgang mit der Erkrankung.

4. Angehörigengruppe

Hier wird von der Annahme ausgegangen, dass Solidarität dem Einzelnen helfen kann. Es können neben den Angehörigen von in Behandlung stehenden Patienten auch Angehöriger bereits entlassener Patienten teilnehmen um ein Lernen an der jeweiligen Situation zu ermöglichen. Neben dem Moderator sind normalerweise auch Betreuungspersonen anwesend.

Angehörigengruppen sind auch für die Langzeitbetreuung eine etablierte Hilfestellung.

In der **Langzeitbetreuung** von chronisch Kranken Menschen stellen Angehörige eine wichtige Ressource dar. Die Qualität der Pflege bei chronisch kranken Menschen ist ausschlaggebend für eine messbare Verbesserung in der Lebensqualität, aber auch für die Verlängerung der restlichen Überlebenszeit. (Strauss A. L., et.al, 1984)

Angehörige spielen eine sehr wichtige Rolle für die Organisation und die Aufrechterhaltung der sozialen Strukturen und somit zur Aufrechterhaltung der Lebensqualität, was wiederum zur Verlängerung der Lebenszeit beiträgt.

Für die Bewältigung der schwierigen Situationen in der Pflege von schwerkranken Menschen sind für die Angehörigen entscheidend wie sie selber die Situation sehen und bewerten. Untersucht wurde dies an pflegenden Angehöriger von demenzkranken Personen in den Niederlanden anhand des Pflegekompasses. Einerseits ist das Empfinden der Belastung für die Angehörigen durch die tatsächliche Schwere der Beeinträchtigung, durch schwierige finanzielle Situationen und durch das Ausmaß der Hilfe die der Angehörige erhält gegeben, andererseits wird das Empfinden der Schwere der Belastung durch Faktoren wie Akzeptanz und Motivation begründet (Duijnste M.,1992). Eine große Akzeptanz und starke Motivation wird das Empfinden der Belastungen positiv beeinflussen. Wohingegen ein inadäquates Handling, wenig Motivation und Akzeptanz die subjektive Wahrnehmung der Belastung vergrößern. (Vgl. Blom M., Duijnste M., 1999)

Im Umgang mit der Belastung der Pflege zeigen die Angehörigen unterschiedliche Strategien. Die **Handlungskontrolltheorie von Kuhl** (Kuhl J., 1994) besagt, dass sich Personen in einem Zustand der Handlungs- oder Lageorientierung befinden. Im Zustand der Handlungsorientierung sind sie zu hoher Handlungskontrolle fähig. Sie drängen auf Realisierung der Handlungsintention und können ihre Handlungskompetenz umsetzen. Im Gegensatz dazu steht die Lageorientierung, welche sich durch Zögern, Passivität und Handlungsabbruch zeigt.

Personen sind dabei eher auf ihre Situation fixiert und dadurch unfähig sich aus dieser Lage zu bringen und Alternativen in Betracht zu ziehen.

Ein Unterschied in der Bewältigung der Situation für pflegende Angehörige stellt auch die individuelle Wahrnehmung anderer Personen dar. Manche Pflegende nehmen eher die Ressourcen des Erkrankten wahr, andere dagegen nehmen eher die Einschränkungen und Belastungen durch den Erkrankten wahr.

Handlungs- und Ressourcen - orientierte Angehörige sind in der Lage sich relevante Informationen zu besorgen und zeigen handlungsfördernde Emotionen, sie gestalten ihre Umwelt um zu ihrer Entlastung beizutragen. (Seidl E., 2007) Ressourcenwahrnehmende Angehörige sehen die Fortschritte und Fähigkeiten des Kranken. Sie haben dadurch auch genügend Kraft um mit den schwierigen Pflegesituationen zu recht zu kommen. Hingegen bleiben Defizit- und Lageorientierte Angehörige in ihrer Problemsituation verhaftet und nehmen vor allem den Pflege- und Betreuungsbedarf wahr.

2.4. Forschung zum Thema Unterstützungen für pflegende Angehörige

Welche Bedürfnisse die pflegenden Angehörigen haben und welche Unterstützungen sie sich wünschen zeigt eine Studie aus Österreich (Seidl E., 2007) in welcher mittels Gruppendiskussionen die Bedürfnisse pflegender Angehöriger von demenzkranken Personen erhoben wurden. Die Bedürfnisse sind für alle pflegenden Angehörigen aktuell.

- So steht der **Wunsch auf gesellschaftliche Anerkennung** ganz oben. Vor allem im beruflichen Umfeld der pflegenden Angehörigen. Damit verbunden der Wunsch nach Verständnis für die Belastungen. Damit wäre es pflegenden Angehörigen manchmal leichter möglich berufstätig zu bleiben. Die Angehörigen fühlen sich auch häufig aus der Gesellschaft ausgeschlossen und wünschen sich mehr Hilfsbereitschaft.
- **Unterstützung durch Familie und Freunde.** Angehörige und Freunde sind für die Pflegenden sehr wichtig. Sie bringen Freude und Abwechslung in den Alltag. Manchmal sind die Beziehungen aber auch konfliktreich. Wünsche an die Angehörigen sind eine Bereitschaft zu Gesprächen, eine Hinwendung zum Pflegenden und Gepflegten, sowie eine zeitweilige Entlastung durch Übernahme der Pflege für eine kurze Zeit.
- **Mehr Sozialleistungen.** Es ist für pflegende Angehörige die Situation sehr häufig durch finanzielle Probleme und fehlende soziale Absicherung gekennzeichnet. Zusätzlich ist die Bewilligung von Sozialleistungen häufig sehr mühsam und zeitaufwändig.
- Eine sehr unbefriedigende Situation ist sehr häufig für die Angehörigen die Praxis der **PflegegeldEinstufungen**. Meist wird diese Begutachtung nicht von Fachärzten für Neurologie oder Psychiatrie durchgeführt und somit ist die Pflegesituation für die Begutachter sehr schwer einzuschätzen.
- Auch bei **Heilbehelfen und Hilfsmittel** gibt es immer wieder Probleme die notwendige finanzielle Unterstützung durch die Krankenkassen zu bekommen. Auch sind sehr viel bürokratische Hindernisse zu überwinden. Um eine Verbesserung auf diesem Gebiet zu schaffen wären neue Strukturen notwendig.

- **Unterstützung durch mobile Dienste.** Mobile Dienste ermöglichen es den Angehörigen oft erst den Kranken zu Hause zu betreuen. Die Angehörigen versuchen für den Betroffenen das Beste zu tun und wollen noch so viel Zeit wie möglich mit ihm verbringen. Sie würden sich aber häufiger für eine Institutionelle Pflege entscheiden wenn sie besser geführte Pflegeheime bzw. Alternativen wie Wohngemeinschaften zur Auswahl hätten. Mobile Dienste entlasten die Betreuenden und es ist ihnen dadurch möglich familiäre Strukturen zu erhalten. Sie wirken auch zusätzlich beratend und unterstützend. Dadurch wird es den Erkrankten wie den Betreuenden oft erst möglich Hilfe zuzulassen. Ein Wunsch an die Mobilen Dienste wäre die Möglichkeit von flexibleren Betreuungsangeboten sowie von fachlich qualifizierten Betreuungspersonen. Auch sind häufig die Kosten für die sozialen Dienste zu hoch um sie tatsächlich nutzen zu können.
- **Weitere Aspekte der Betreuung.** Pflegende Angehörige nutzen die Möglichkeit der 24h Betreuung aber auch zusätzliche privat organisierte, nachbarschaftliche Unterstützung wird in Anspruch genommen. Dadurch entlasten sie sich bei der Pflegearbeit, zeitweise wird diese Unterstützung auch für den Haushalt in Anspruch genommen. Auch Tageszentren werden speziell in den Städten gerne genutzt. Hier wäre ein größeres Angebot, häufig Wohnortnahe und mit anderen Betreuungseinrichtungen gekoppelt (Kindergarten, Hort etc.) gewünscht.
- **Ärztliche Betreuung als elementarer Punkt der Betreuung.** Pflegende Angehörige möchten vom Arzt vermehrt als Gesprächspartner wahrgenommen werden. Sie wünschen sich Aufklärung über den Verlauf der Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten. Auch wünschen sich die Angehörigen von den Ärzten mehr Zusammenarbeit mit den anderen Berufsgruppen, vor allem der Pflege.

Zusammenfassend wird festgehalten wie wichtig es ist, dass sich die Unterstützungsangebote an den Bedürfnissen und Wünschen der Pflegenden orientieren. Die pflegenden Angehörigen benötigen interdisziplinäre Begleitung während der gesamten Dauer der Pfl egetätigkeit. (Vgl. Seidl E., 2007, S. 90-114)

Eine weitere pflegewissenschaftliche Arbeit setzt sich mit dem Thema Hoffnung auseinander. (Profanter U., 2006) Für diese Studie wurden qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen durchgeführt. Sie identifiziert folgende Schwerpunkte: Hoffnungsobjekte, Hoffnungs- und Kraftquellen, Hoffnung erleben, Hoffnung und Bewältigung und Hoffnung beschreiben.

Hoffnungsobjekte waren:

- das Beste für die Pflegebedürftigen zu machen
- dass es ihnen gut geht
- auf den nächsten Tag hoffen
- auf die Verbesserung des Gesundheitszustandes hoffen
- hoffen, dass sich die Situation nicht verschlechtert
- alles für den Pflegebedürftigen getan zu haben
- dass es der Familie gut geht
- den Kindern Vorbild zu sein
- im Alter auch zu Hause gepflegt zu werden

Die Objekte waren zwei verschiedenen Zeitdimensionen zuzuordnen: sie beziehen sich entweder auf die Zukunft oder die Gegenwart. Die Zukunftsbetrachtungen betrafen sehr häufig das Sterben der Pflegebedürftigen und die Zeit danach.

Hoffnungs- und Kraftquellen waren für die pflegenden Angehörigen ihre Beziehungen, der Glauben und ihre Erfahrungen. Eine Hoffnungs- und Kraftquelle stellten auch die Pflegebedürftigen selbst dar, ihre Zufriedenheit, Freude und Dankbarkeit. Gute Beziehungen garantierten Unterstützung und das war ein Anlass für Hoffnung. Ihr Glauben gab den Angehörigen Trost und Sinn in ihrer Tätigkeit. Das regelmäßige Gebet auch gemeinsam mit dem Pflegebedürftigen stärkt, beruhigt und verbindet.

Hoffnung erleben die Pflegenden als einen Wechsel aus Höhen und Tiefen in ihrer Tätigkeit. Das Befinden des Gepflegten hat einen großen Einfluss auf die Angehörigen und ihr Hoffnungserleben. Sie lernen aber auch Hoffnungen aufzugeben. Hoffen zu können stellt aber eine Kraftquelle dar und gibt Halt.

Hoffnung und Bewältigung sind geprägt von den Lebenserfahrungen der Menschen. Sie bewältigen Krisen und lernen an der Situation. Sie organisieren sich Entlastungen um sich einen kleinen persönlichen Freiraum zu schaffen. Sie schützen sich vor Überforderung indem sie die Situation akzeptieren. Die erfolgreiche Bewältigung der Pflege gibt ihnen Kraft und Hoffnung.

Hoffnung beschreiben die pflegenden Angehörigen als eine positive Kraft, als Liebe zu einem Menschen, „die Erwartung von etwas Gutem“. Die Hoffnung stellt eine Notwendigkeit dar um die Situation zu bewältigen. (Vgl. Profanter L., 2007, S. 65-71)

Eine Forschungsarbeit aus Großbritannien (Kneafsey R., Gawthorpe D., 2004) beschäftigt sich mit der Frage welche Forschungsmethoden geeignet sind um die langzeitlichen Konsequenzen nach einem Schädel – Hirn – Trauma zu erfassen.

Es wird als Ergebnis festgehalten, dass sowohl qualitative als auch quantitative Forschung notwendig ist, um die Auswirkungen von Schädel – Hirn – Trauma auf die Verletzten als auch auf die Familien zu erfahren.

Die quantitativen Studien werden als wichtig erachtet um eine genaue Klassifikation der Symptome vornehmen zu können und um Beziehungen zwischen verschiedenen Variablen - wie den Verhaltensauffälligkeiten und den Schwierigkeiten der Betreuenden damit umzugehen – herstellen zu können. Auch sind die quantitativen Studien notwendig um epidemiologische Zahlen über die Prävalenz und die Inzidenz der Erkrankung zu erhalten.

Die qualitativen Studien beschreiben hingegen viel eher das persönliche Erleben der Einzelnen. Diese Studien sind notwendig um eine ganzheitliche Herangehensweise bei der Ermittlung der Bedürfnisse der Einzelnen, zu entwickeln. Es wäre dafür mehr qualitative Forschungsarbeit hilfreich um mehr aktuelle fundierte Daten zu bekommen.

Es wird als Ergebnis der Studie die Empfehlung ausgesprochen, dass mehr Forschung notwendig ist, die sich mit den Betroffenen und den Familien auseinandersetzt. Dafür sollte es auch mehr interdisziplinäre Forschung geben und Arbeiten mit verschiedenen Berufsgruppen. So könnte die Zusammenarbeit verbessert und die Qualität der Versorgung überprüft werden. (Vgl. Kneafsey R., Gawthorpe D., 2004, S 601-608)

Eine sehr wegweisende Arbeit in Bezug auf Wachkomapatienten und ihre Angehörigen erschien erst vor kurzem in Deutschland. (Horn A., 2008) Die Arbeit beschreibt die ‚Karrieren‘ pflegender Angehöriger wachkomatöser Menschen von der Akutsituation bis zur Langzeitversorgung. Sie versuchte folgende Forschungsfragen zu beantworten:

- Was bedeutet die Betreuung/Pflege für die pflegenden Angehörigen von Menschen im Wachkoma, und wie gestalten sie die Betreuung/Pflege?

- Welche Perspektiven sehen sie in der Betreuung/Pflege für den Betroffenen und für sich selbst?
- Welche Veränderungen erleben sie im Prozess der Betreuung/Pflege?
- Wie erklären sich die Angehörigen diese Veränderungen?

Die Arbeit versucht die Situation der Familienangehörigen von Menschen im Wachkoma zu untersuchen. Es geht um die alltäglichen Erfahrungen und der Bedeutungen für die Menschen. Aus ihrem Erleben soll ein pflegewissenschaftliches Verständnis für die Familien und ihre Situation gewonnen werden. Diese Arbeit ist inhaltlich sehr nahe an meiner empirischen Erhebung, allerdings sehr viel umfangreicher. (Vgl. Horn A. 2008)

Eine Arbeit, die in Bezug auf die Einbeziehung und Unterstützung der Angehörigen im Krankenhaus sehr interessant ist, stammt aus Deutschland und zeigt den Umgang mit Angehörigen von Patienten mit schwersten Hirnschädigungen und Apallischem Syndrom auf einer neurologischen Früh – Rehab – Station. (Neumann-Zielke L., 2003)

Die Angehörigenbetreuung wird vom interdisziplinären Team, bestehend aus ÄrztInnen, Pflegenden, TherapeutInnen, PsychologInnen und SozialarbeiterInnen, gemeinsam getragen. Sie besteht im Wesentlichen aus Einzelkontakten, einer wöchentlichen Angehörigengruppe und den Familienkonferenzen.

Die Gespräche in der Angehörigengruppe sollen den Bezugspersonen der schwerst hirnerkrankten Patienten helfen, „sich zu solidarisieren und über Erfahrungsaustausch voneinander zu lernen. Sie erhalten Anleitung und Rückmeldungen durch Mitbetroffene und die professionelle Leitung.“

Die Familienkonferenz stellt eine Plattform für Angehörige dar zur Thematisierung spezifischer Probleme des Einzelnen und seines sozialen Umfeldes. Es nehmen daran alle mit dem betreffenden Patienten arbeitenden Teamkollegen, die ihm nahe stehenden Angehörigen, unter der Leitung eines neuropsychologisch qualifizierten Psychologischen Psychotherapeuten, teil.

Es gibt Vorbesprechungen im Rehab-Team und nach jeder Konferenz eine Nachbesprechung mit Reflektion und Evaluation der Gespräche und der Arbeit. Die am häufigsten thematisierten Problemfelder waren nach der Erfahrung von über 100 Familienkonferenzen:

- Inhaltliche Auseinandersetzung mit medizinischen Diagnosen und ihren Folgen
- Verbesserung des Managements in Bezug auf die poststationäre Versorgung
- Abwägung zwischen physischen, psychischen und ökonomischen Ressourcen
- Emotionale Ausgestaltung von Ohnmacht und Ängsten, über die Suche nach Schutz, über Trauer oder Aggressionen
- Aufarbeitung konflikthafter Gruppendynamik

Die Leitung der Gesprächsführung in der Familienkonferenz beruht auf den methodischen Prinzipien von Rogers (Rogers C. R., 1973): Vermittlung von Wärme und Einfühlung, echtes Zuhören, Verstehen von Bedeutung und Absichten, Vermittlung von Akzeptierung und Verbindung von Beiträgen mit Gedanken-Kanälen, werden als „fünf Funktionen des gruppen-bezogenen Leiters“ zur Führung therapeutischer Gruppen bezeichnet.

Aus der Arbeit geht hervor, dass der Erfolg dieser Methode von der Güte der Gesamtkonzeption einer Reha - Station und der Qualifikation ihrer Mitarbeiter abhängt.

Laut dem Studienautor wurde nach mehrjähriger Erfahrung mit dieser Methode über eine sehr hohe Termintreue bei den eingeladenen Angehörigen berichtet. „Selbst nach sehr schwierigen und angespannten Konferenzen erhielten wir eher eine positive Resonanz, eine solche intensive Form des Gesprächs anzubieten. Die Angehörigen erlebten sich in ihrem Bedürfnis, Verantwortung für den Patienten zu übernehmen, unterstützt.“

Es wurden 1- 2 Konferenzen bei einer Liegedauer von 4 Monaten durchgeführt. (Vgl. Neumann-Zielke L., 2003, S. 3-10)

Für mich stellt diese Studie eine interessante Methode dar, die Angehörigen frühzeitig mit einzubeziehen. Sie erscheint zwar aufwändig, bietet aber den verschiedenen Beteiligten die Möglichkeit ihre Wünsche, aber auch Ängste und Befürchtungen zu äußern.

2.5. Ethische Aspekte des Apallischen Syndroms

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Wachkoma bzw. Apallisches Syndrom und Ethik fängt bereits bei der Begriffserklärung der Krankheit an. Der so genannte apallische Zustand (lat. a pallium = ohne Mantel, ohne Großhirnrinde) reduziert den betroffenen Menschen in herabsetzender Weise auf einen pflanzlichen Zustand (engl. vegetative state; vegetable = Gemüse). Die angloamerikanische Bezeichnung ‚vegetative state‘ von Jennett B. und Plum F. 1972 geprägt, widerspricht humanistischen, zentraleuropäischen Auffassungen und wird dem Dasein eines schwerst Schädel – Hirn – geschädigten Menschen, der mit offenen Augen daliegt (franz. Coma vigile = Wachkoma), in keiner Weise gerecht. (Zieger A., 2004)

In der Betreuung von Wachkoma-Patienten ergeben sich sehr häufig ethische Fragestellungen welche für die Versorgung und Behandlung bedeutsam sind. Da jede Behandlungsmaßnahme der Zustimmung bedarf ist es notwendig für Patienten welche nichteinwilligungsfähig sind, und das sind Wachkoma-Patienten, einen Sachwalter zu bestellen, welcher im Sinne des Patienten entscheidet. Diese Sachwalterschaft können Angehörige übernehmen, es kann aber auch vom Gericht ein Unabhängiger damit beauftragt werden.

Eine ethische Grenzfrage in Bezug auf Wachkoma-Patienten ist auch die Versorgung mit einer PEG – Sonde⁷ und die Ernährung über diese. Da Patienten nach einem Schädel – Hirn – Trauma meist über lange Zeit im Akutspital betreut werden, werden die meisten von ihnen bereits in dieser Zeit mit einer PEG – Sonde versorgt.

In manchen Ländern besteht die Möglichkeit, einen Antrag zu stellen auf Beendigung jeglicher Behandlung. Die Antragsteller müssen beweisen, dass der Patient sich und seine Umwelt nicht wahrnehmen kann und es keine Aussicht auf Besserung gibt. Wenn nachgewiesen ist, dass der Patient kein Bewusstsein hat und die Familie damit einverstanden ist – wird die Nahrungszufuhr gestoppt. Dies bedeutet, dass der Patient innerhalb von ungefähr 14 Tagen verstirbt. Da bekannt ist, dass es nach wie vor keine sichere Diagnose und Prognose gibt und keine Methode um Bewusstsein zu messen, bleibt dabei immer ein Grad an Unsicherheit. (Steinbach A., 2004)

In Österreich und Deutschland hat sich die Meinung durchgesetzt, dass Ernährung und Flüssigkeitszufuhr über eine Sonde als Pflegemaßnahme zu sehen ist und nicht als Therapie und somit zur Befriedigung von menschlichen Grundbedürfnissen dient. Somit ist der Entzug von Nahrung und Flüssigkeit als Mittel *zum* Sterben, medizinisch und ethisch nicht haltbar.

⁷ Perkutan-endoskopische Sonde

Dass Menschen im Wachkoma, dieses Verhungern nicht mitbekommen würden, ist falsch, da sie nicht nur über basales Wahrnehmen verfügen, sondern wahrscheinlich auch Schmerzen und Unwohlsein, sowie Entspannung, Wohlbefinden und Zufriedenheit. (Zieger A., 2004)

2.1. Der biomedizinische Ansatz

Der klassische biomedizinische Ansatz versteht Koma und auch Wachkoma als einen bewusstlosen Zustand in welchem der Mensch empfindungslos ist, weil er auf äußere Reize nicht reagiert. Demzufolge wird angenommen, dass er auch nichts mitbekommt und nichts erleben kann. Sie sind reine Pflegefälle und können von sich aus nichts zur Verbesserung ihres Zustandes beitragen. Nach dieser Auffassung haben Menschen im Wachkoma ihre Persönlichkeit verloren. (Zieger A., 2004)

Dazu gibt es umstrittene ethische Sichtweisen wie die ‚präferenzutilitaristische Ethik‘ von Peter Singer und Helga Kuhse die, die Anerkennung der Menschenwürde an bestimmte Eigenschaften knüpft und somit Neugeborenen und Menschen mit schweren geistigen Behinderungen die Menschenwürde versagt.“ (Wallner J., 2007) Sie sind der Meinung, dass es lebenswertes und lebensunwertes Leben gibt und, dass das lebensunwerte zu vernichten ist. (Krebs R., 1998) In Zeiten knapper werdender Ressourcen werden solche Denkansätze zeitweise diskutiert. Es gab auch bereits in Europa Fälle in denen Maßnahmen wie die künstliche Ernährung und die Flüssigkeitszufuhr zu beenden, was den Tod der Patienten zur Folge hat - diskutiert wurden.

Grundsätzlich unterscheiden sich allerdings die Einstellungen der Ärzte in angloamerikanischen Ländern und in zentraleuropäischen Ländern sehr. Fast die Hälfte der amerikanischen Ärzte sehen Patienten im ‚vegetative state‘ als beinahe tot an, in Europa ergibt sich hier eine andere Sichtweise:

in Großbritannien, den Niederlanden und Belgien wird der Entzug von Nahrung und Flüssigkeit nur von 20-30% der Ärzte zurückgewiesen. In Deutschland, Frankreich, Italien und Österreich allerdings von 60-80%. Im Umgang mit Wachkoma - Patienten vertraute Ärzte, schätzen generell die Prognose besser ein und hatten zu therapie- begrenzenden Maßnahmen eine andere Einstellung als unerfahrene Mediziner. (Zieger A., 2007)

2.2. Das Beziehungsmedizinische Verständnis

Im beziehungsmedizinischen Verständnis sind Menschen im Wachkoma zwar schwer beeinträchtigt, aber weder sterbend noch Hirntot, sondern sie verfügen über basale Wahrnehmungen und Empfindungen. Betreuende können diese erkennen in dem sie mit ihnen in Beziehung treten und einen körpernahen Dialog mit ihnen aufbauen. Gerade weil die Patienten meist pflegeabhängig bleiben, geht es weniger um ‚Heilung‘ sondern um Linderung von Schmerzen, Spastik und Einsamkeit, mit dem Ziel dass die Betroffenen sich wohl fühlen. (Zieger A., 2002)

2.3. Die sozialökonomische Sicht

Aus sozialökonomischer Sicht, bekommen Alte, Kranke und Wehrlose in einer Gesellschaft den Kostendruck meist als Erste zu spüren. Diese Diskussionen waren und sind auch zeitweise in der Versorgung von Wachkoma- Patienten bemerkbar. Unter dem Vorwand, dass die vorhandenen finanziellen Mittel nicht für die Versorgung von allen ausreicht, solle man sich weitere Mittel für ‚solche Menschen, bei denen es sowieso nichts mehr nützt und deren Versorgung besonders teuer ist‘, einsparen. Da zu dem die Versorgungskosten für die betroffenen Familien sehr hoch sei, meinen ‚Nützlichkeithethiker‘ es sei das Beste diese Familien von ihren ‚Komapatienten‘ durch Nahrungsentzug, zu erlösen.

Aus beziehungsethischer Sicht wird dies abgelehnt, da die hohen Versorgungskosten nicht dem Menschen, der im Wachkoma liegt, anzulasten sind. (Zieger A., 2002)

Menschen im Wachkoma sind eine Folge der modernen Medizin, welcher zu verdanken ist, dass immer mehr Menschen schwere Verletzungen und Krankheiten überstehen, sehr häufig mit großen Defiziten und Beeinträchtigungen. Es ist eben nicht damit getan, den Menschen unter Aufbietung aller technischer und intensivmedizinischer Möglichkeiten, das Leben zu retten. Es ist auch notwendig, dass das Gesundheits- und Sozialsystem sich dann anschließend um Möglichkeiten der Rehabilitation und der Versorgung kümmert. Allerdings ist für die Versorgung dieser Menschen auf die Dauer ihres Lebens nicht ausreichend gesorgt. Dies zeigt sich auch in Österreich, da die Vorgaben für die Langzeitbetreuung von Wachkomapatienten (lt. ÖGNER) nicht umgesetzt sind.

„Die Humanität einer Gesellschaft ist daran zu messen wie sie mit ihren Schwachen und Behinderten umgeht.“

3. Empirischer Teil

Der Empirische Teil der Arbeit hat das Anliegen das Erleben der Situation als pflegende/r Angehörige/r eines Schädel – Hirn – traumatisierten Menschen zu erforschen.

Dabei soll versucht werden folgende Forschungsfragen zu beantworten:

- Was sind die hauptsächlichen Motivationen für die Übernahme der Pflege?
- Welche Veränderungen erleben die Angehörigen durch die Pflegetätigkeit und die andauernde Beeinträchtigung der Söhne/ Töchter bzw. LebensgefährtInnen?
- Welche Entlastungen erleben die Angehörigen?

Es werden die Datenerhebung, die Aufbereitung, die Auswertung und die Ergebnisse dargestellt. Der Schwerpunkt meiner Arbeit liegt auf dem Erleben der Pflegesituation, es soll aber auch die Zeit der Akutphase dargestellt werden.

3.1. Methodologie

Die Zielsetzung der Arbeit erfordert einen qualitativen Forschungszugang. Es geht darum die individuelle Situation der Menschen in ihrem jeweiligen persönlichen Umfeld zu erforschen. Die qualitative Methode strebt keine Verallgemeinerungen an, sondern es sollen daraus Theorien entwickelt werden. (Mayer H., 2003)

Die Forscherin möchte das subjektive Erleben von Menschen die sich in einer Pflegesituation befinden, ihre Belastungen und Entlastungsformen und ihr individuelles Bewältigen der Situation, darstellen.

3.2. Methodik

Es wurde das halb standardisierte Interview mit einem Interviewleitfaden als das geeignete Instrument zur Datenerhebung ausgewählt.

„Der Verlauf des Gesprächs wird durch einen Interviewleitfaden vorgegeben, der eine Hilfestellung für die Interviewerin darstellt; sie kann jedoch Reihenfolge und Formulierung der Fragen selbst bestimmen,...“ (Mayer H., 2003). Zwischenfragen dienen dem Verständnis, der Interviewleitfaden als Erinnerungshilfe.

Durch diese Art der Interviewführung ist eine große Offenheit in Bezug auf das Gespräch möglich. Die Interviewten werden durch Nachfragen und aktives Zuhören (Rogers C. R., 1973) dazu ermuntert die Veränderungen, die sich in ihrem Leben durch die Pfl egetätigkeit bzw. den Unfall des Angehörigen ergeben haben, zu erzählen.

3.2.1. Auswahl der InterviewpartnerInnen und die Stichprobe

Der Kontakt zu den pflegenden Angehörigen wurde über eine Ambulanz für Schädel – Hirn – traumatisierte Menschen, sowie durch Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe hergestellt. Einschlusskriterien für die Arbeit waren Angehörige von Menschen nach einem Schädel – Hirn – Trauma, welche bereits seit mindestens einem Jahr ihre Pflege- und Betreuungstätigkeit ausüben.

Bei den pflegenden Angehörigen handelt es sich um Personen im Alter zwischen 41 und 67 Jahren. Sie leben in Wien, Niederösterreich und Oberösterreich.

Dabei handelt es sich um ein Elternpaar, eine Lebensgefährtin, einen Ehegatten, eine Mutter und einen Vater einer jeweils schwer beeinträchtigten Person nach Schädel – Hirn – Trauma.

Die Pflegetätigkeit führen sie zwischen 1 ½ Jahren und 11 Jahren aus. Das Alter der Gepflegten liegt zwischen 25 und 65 Jahren.

Die Betroffenen hatten jeweils Verkehrsunfälle, ein junger Mann einen Sportunfall. Von den ausgewerteten Interviews sind drei der Gepflegten männlich und zwei weiblich.

Alle Betroffenen galten nach dem Unfall als ‚Apallisch‘. In ihrem momentanen Zustand zeigen sie unterschiedliche Verläufe und Phasen der Remission.

3.2.2. Durchführung der Interviews

Die Interviewsituationen wurden jeweils nach vorheriger persönlicher Kontaktaufnahme hergestellt. Die Interviews wurden in häuslicher Umgebung bzw. bei zwei Fällen in einem Nebenraum einer Ambulanz, durchgeführt. Es handelte sich dabei um Eltern und um LebenspartnerInnen der Pflegebedürftigen.

Ein Interview wurde mit beiden Elternteilen geführt, sonst wurde jeweils mit einer Person gesprochen. Großteils waren die pflegebedürftigen Personen anwesend. Es wurden sieben Interviews im Zeitraum zwischen Juni und Dezember 2008 geführt, von diesen wurden fünf ausgewertet.

3.2.3. Ethische Kriterien

Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend ausgewertet. Alle InterviewpartnerInnen wurden bereits im Vorfeld über den Zweck aufgeklärt und zeigten sich mit der Aufnahme und der Auswertung einverstanden. Ein Interview wurde gelöscht, nachdem die Interviewpartnerin die Erlaubnis zur Verwendung zurückzog.

3.3. Die Datenauswertung

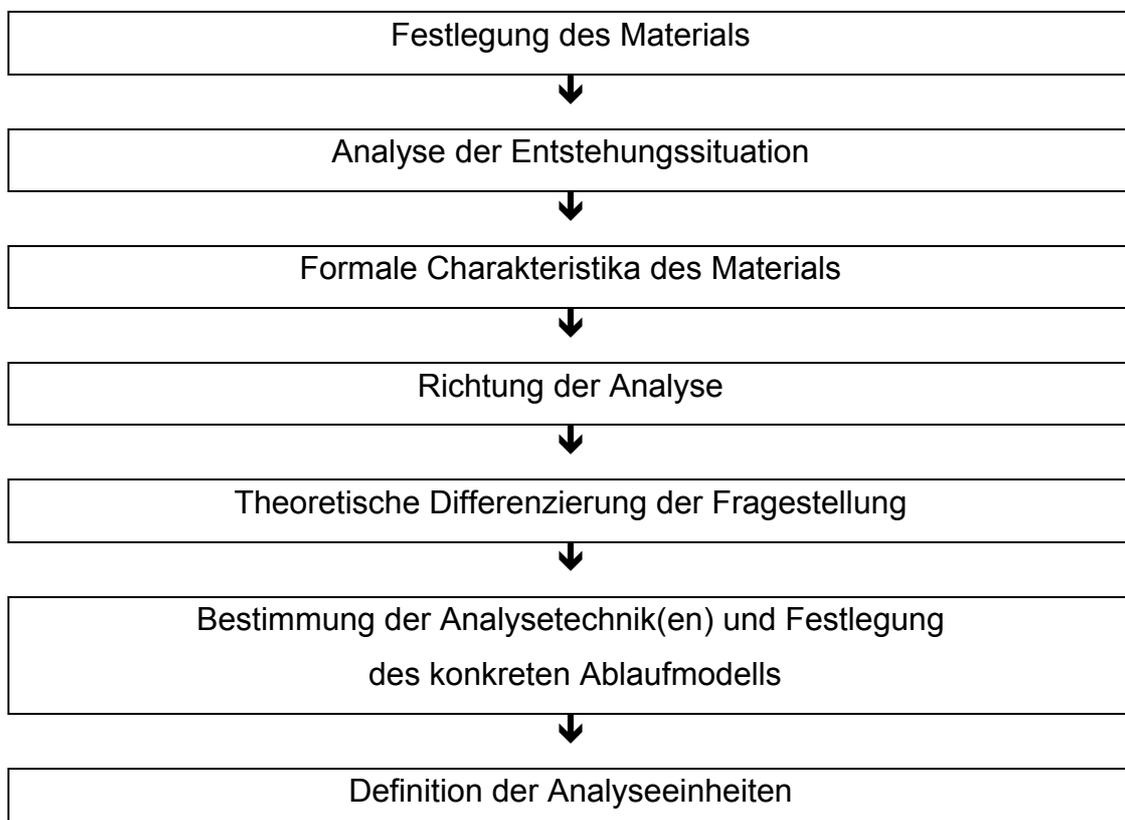
Die auf Tonband aufgezeichneten Interviews wurden transkribiert.

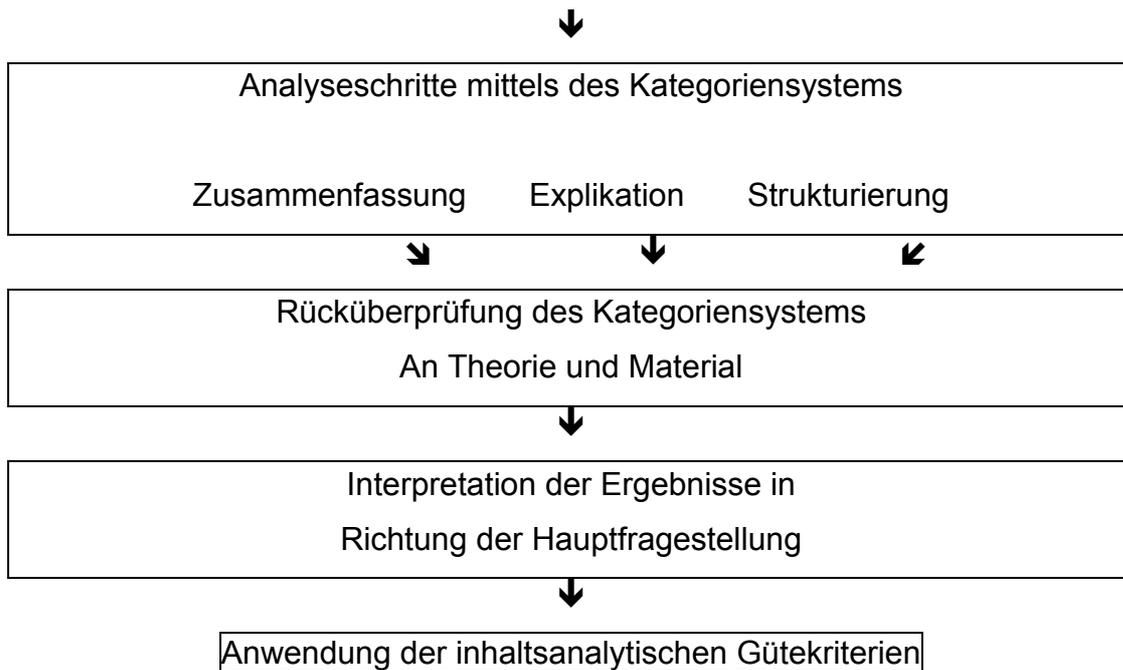
Die Datenauswertung erfolgte durch die Zusammenfassende Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring (Mayring P., 2007).

3.3.1. Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell (Mayring P., 2007)

Für die Analyse ist lt. Mayring ein genaues Ablaufmodell vorgegeben, da dadurch die Nachvollziehbarkeit gegeben ist und die einzelnen Schritte überprüfbar werden.

Abb. 1 Graphische Darstellung Inhaltsanalytisches Ablaufmodell





Bei der Zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird nach der Bestimmung der Analyseeinheiten der Inhalt als erstes paraphrasiert. Das bedeutet es werden die Textstellen beschrieben und auf das Wesentliche beschränkt. Anschließend wird anhand des Abstraktionsniveaus weiter reduziert und verallgemeinert. Nach jeder Reduktionsphase muss am Ausgangsmaterial rücküberprüft werden ob die Kategorien dieses noch repräsentieren.

Falls notwendig wird das Material weiter reduziert und interpretiert. Bei jeder Reduzierung wird das Abstraktionsniveau weiter erhöht, bei späteren Schritten mehrere Fälle zusammengefasst. Somit können große Textmengen auf überschaubare Mengen reduziert werden.

3.3.2. Gütekriterien

Grundsätzliche Ansprüche der Inhaltsanalyse sind, dass sie systematisch durchgeführt werden soll. Das Vorgehen bei der Analyse ist sowohl Regelgeleitet als auch Theoriegeleitet (Mayring P., 2007):

- Diese Regelgeleitetheit bedeutet, dass der Vorgang nach expliziten Regeln abläuft und somit für andere verständlich und überprüfbar wird.
- Theoriegeleitetheit heißt, dass an bisherige Arbeiten und an den Stand der wissenschaftlichen Forschung mit der jeweiligen Arbeit angeknüpft wird.

Die klassischen Gütekriterien der Reliabilität und der Validität werden auch bei inhaltsanalytischen Arbeiten angewendet. Methoden dieser Kriterien sind z.B.: Verfahrensdokumentation, Argumentative Interpretationsabsicherung, Nähe zum Gegenstand, Regelgeleitetheit, Kommunikative Validierung und Triangulation. (Mayring P., 2007)

4. Auswertung der empirischen Erhebungen

Die Ergebnisse meiner Interviews zeigen pflegende Angehörige die es geschafft haben mit der Situation zu leben und das Beste daraus zu machen. Sie hatten alle unterschiedliche Schicksale und Verläufe der Verletzungen zu durchstehen, aber unabhängig davon sind es erfolgreiche Pflegeverläufe. Die Pflegedauer betrug zum Zeitpunkt der Interviews großteils bereits viele Jahre. Nur in einem Fall erst etwas über zwei Jahre.

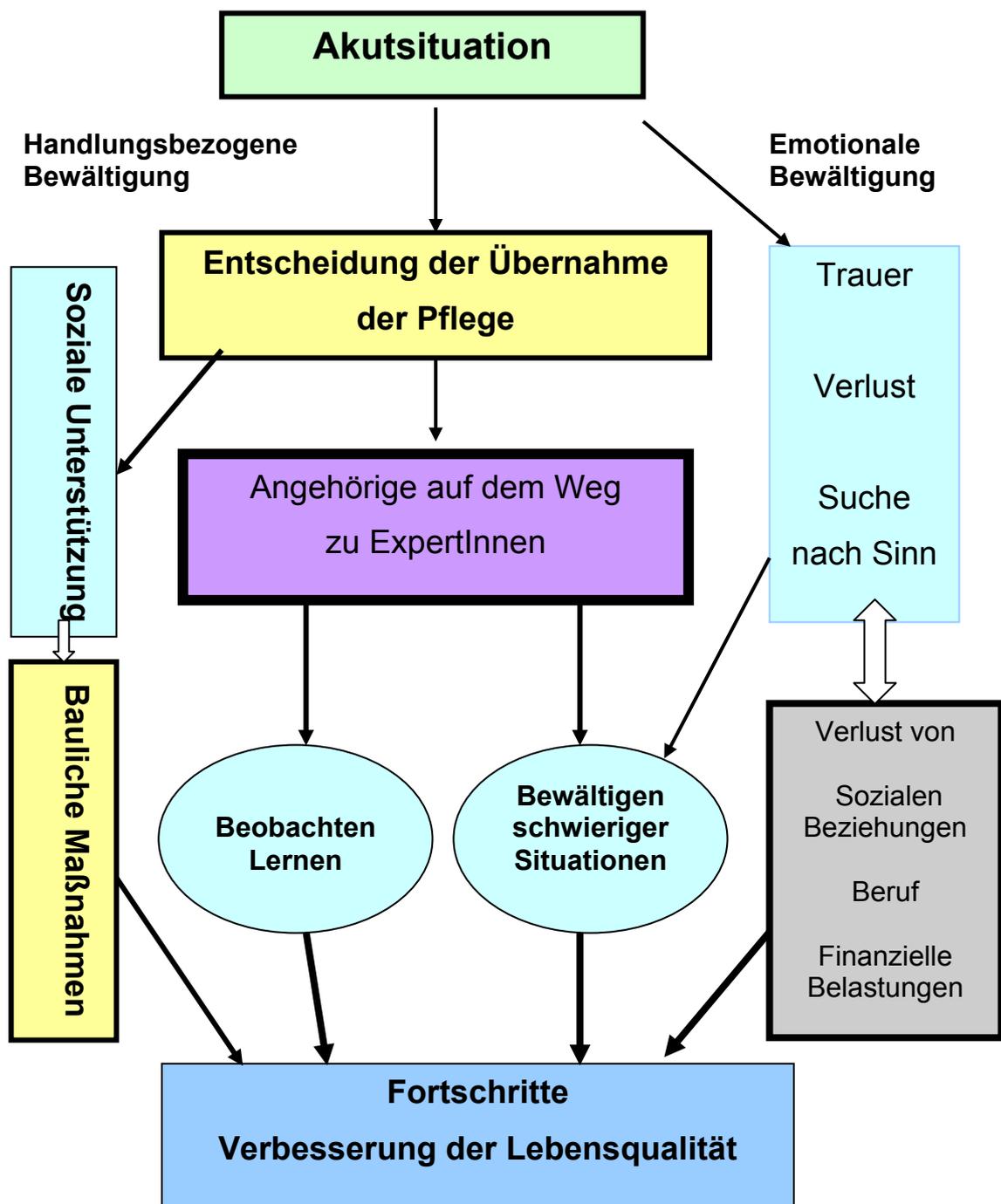
Die pflegenden Angehörigen betonten, dass die erste Zeit sehr schwer war, sie gerade in dieser Zeit mit vielen Schwierigkeiten zu kämpfen hatten und viele Anforderungen an sie gestellt wurden. Diese Interviews zeigen wie die Angehörigen mit diesen Schwierigkeiten umzugehen gelernt haben und wie sie diese bewältigt haben.

Manche der Gepflegten in den Interviews haben sich durch viel Arbeit - und zum Teil auch durch Spontanremission – gebessert und dadurch

Erleichterungen für sich und den Alltag ihrer pflegenden Angehörigen gebracht. Manche der Gepflegten haben aber nur ganz kleine Schritte – für Außenstehende keine sichtbaren Verbesserungen – erreicht. Aber dennoch ist die Lebenssituation für diese Familien heute um einiges besser als in der Zeit unmittelbar nach Übernahme der Pflege.

Die Auswertungen meiner Interviews zeigen Pflegekarrieren, welche sich über die Jahre durch Einsatz und Engagement entwickelt haben. Der Schwerpunkt meines Interesses bei den Interviews lag beim Erleben der Situation zu Hause – der konkreten Pflegesituation. Das Erleben der Akutsituation und die Zeit unmittelbar nach dem Unfall habe ich ebenfalls in die Auswertung mitbeinbezogen, da das der Ausgangspunkt aller Pflegeverläufe war.

Abb. 2 Graphische Darstellung der Ergebnisse



4.1. Das Erleben der Akutsituation

Das Erleben der Akutsituation lag zum Zeitpunkt der Interviews für die betroffenen Angehörigen unterschiedlich lange zurück. Der kürzeste Zeitraum betrug etwas über zwei Jahre, der längste 11 Jahre.

4.1.1. Informiert werden

Für alle Betroffenen war diese Zeit sehr präsent, sie hatten alle sehr genaue Erinnerungen an den Moment des Unfalls bzw. den Moment des ‚Informiertwerdens‘ und die Zeit danach. Für alle war dies eine sehr schwierige Zeit, mit sehr viel Unsicherheit, Trauer, Angst aber auch Hoffnung.

Ab der Situation des ‚Informiertwerdens‘ war für keinen mehr die Lebenssituation wie davor und jeder der Betroffenen ahnte bzw. befürchtete dies ab diesem Zeitpunkt. So konnten mir einzelne Angehörige genau schildern wie der Verlauf ab diesem Moment gewesen ist.

„An dem besagten Tag, also das wird immer, wird immer im Kopf bleiben, ich weiß genau wie der Tag abgelaufen ist. Ich weiß wie ich den Anruf gekriegt habe.“

Eine andere Mutter schilderte mir, dass ihr Mann bereits geahnt hat, dass der Sohn verunglückt ist:

„Mein Mann hat den M. fortfahren gesehen, und war bei dem Unfall dabei, er hat gehört wie die Sirene geheult hat und hat den Notarzt kommen gesehen und ruft sofort an am M. seinem Handy und der meldet sich nicht mehr und hält die Rettung auf und sagt nehmt's mich mit! Ich glaub, das ist mein Kind.“

4.1.2. Alltag verändert

Der Alltag war ab diesem Moment nicht mehr derselbe wie früher. Es wurde einfach nicht mehr als Alltag sondern als Ausnahmesituation erlebt. Normale Dinge des Tagesablaufes, des täglichen Lebens waren nicht mehr selbstverständlich, fielen schwer, wurden hinterfragt und auch nicht erledigt. Es trat der Verletzte, sein Zustand in den Vordergrund und bestimmten die Gedanken und Gefühle. Jeder der Betroffenen erlebt es auf seine sehr persönliche Weise.

„Man ist so aus seinem Gleichgewicht, man kann keinen normalen Tagesablauf - man geht herum will Dinge machen die man nicht macht, oder es fallen einem Dinge über die man früher nicht nachgedacht hat, fallen einem irrsinnig schwer“

„Weil du einfach aus dem Leben gerissen bist. Aus einem normalen Stressleben und auf einmal steht alles still“

„Man ist natürlich am Anfang irgendwo – gleich einmal a ja irgendwo, wie soll man das sagen, ich will nicht sagen traumatisiert, aber irgendwo in einer anderen Welt.“

4.1.3. Unklarheit - Sorge

Ab diesem Moment steht die Sorge um den Angehörigen im Mittelpunkt des Erlebens. Es gibt meist keine genauen medizinischen Auskünfte, keine klaren Prognosen, die Angehörigen wissen nicht womit sie zu rechnen haben, sie befürchten das Schlimmste und hoffen doch, dass wieder alles ‚gut wird‘. Sie schilderten mir ihre Erinnerungen an die Zeit unmittelbar nach dem Unfall, ihre Ängste und Sorgen und auch ihr Hoffen und Bangen.

„A das was zum Beginn des a das größte Problem war, die größte Belastung das war diese Unabwägbarkeit, also man hat keine definitive Auskunft gekriegt und man hat nicht gewusst wie die ganze Sache ausgeht und ja am Anfang hofft man eh überhaupt dass a nicht zum Ärgsten kommt also“

„wie weit kommt er durch, am Anfang ist es überhaupt – überlebt er, kommt er überhaupt durch, wie lange geht es, was wird einmal werden?“

4.1.4. Intensivstation als Belastung

Dazu kommt das belastende Erleben der Intensivstationen; die fremde, technisierte Umgebung in welcher sie ihren Angehörigen sehen. Die Umgebung sorgt für Entfremdung, ebenso das Aussehen und die Verbände. Die Angehörigen sind nicht vertraut mit den Monitoren der Überwachung und den medizinischen Apparaten. Dies führt zu einem entfremdeten Gefühl und zu Distanz, Angst davor den Angehörigen zu berühren und anzusprechen. Es verstärkt das Gefühl der Ohnmacht und der Hilflosigkeit.

„Ich war noch nie auf einer Intensiv, da war dieses Piepen und dieses Leuchten und dort ein Lamperl und Alles, es war schrecklich und er ist dort gelegen wie schlafend das war für mich am Anfang schrecklich, ich hab da gedacht, ich kollabiere.“

Eine Mutter berichtete wie sie nach mehreren Operationen, nach vielen Stunden des Bangens und Wartens, die Tochter sehen durften und welche Gefühle sie dabei hatte:

„Nach der letzten Schädeldeckenentfernung, war es, ich glaube fünf oder sechs am Nachmittag war es - wo sie uns wieder rein gelassen haben zu ihr, diese Schleusen da durch. Und sie ist dort gelegen mit diesem riesen Verband, blutig und die ganzen Ableitungen und sie war nur mehr so weiß, also das was noch da war vom Gesicht, es war ja alles geschwollen – sie war weiß und sie war – ich hab das Gefühl gehabt sie ist schon mehr drüben, als bei uns da.“

4.1.5. Tägliche Spitalsbesuche

Nach dem die Akutsituationen überstanden war begann für viele Angehörige eine Zeit mit vielen Spitalsbesuchen. Die meisten besuchten die Verunglückten täglich. Das brachte für viele starke Belastungen mit sich. Alle waren in dieser Zeit berufstätig, einige hatten andere Familienmitglieder zu betreuen. Deshalb erlebten die Angehörigen diese Zeit nicht nur psychisch sondern auch körperlich als sehr anstrengend. Manchmal nahmen sie dies selbst gar nicht wahr und wurden von anderen darauf aufmerksam gemacht und darum gebeten, auch auf sich selber zu achten.

Trotz der Belastung der Spitalsbesuche und der Zeit die dafür benötigt wird, ist es den Angehörigen ein Bedürfnis am Krankenbett zu sein.

“Ich hätte das sonst nicht geschafft, ich hätte das nicht gepackt das Ganze, wenn ich nicht jeden Tag bei ihr gewesen wäre“

Manche erhielten in dieser ersten, belastenden Zeit psychologische Betreuung, Manchen wurde diese nicht angeboten, Andere lehnten sie ab. Viele Angehörige begannen in dieser Zeit ihre sozialen Netzwerke einzusetzen. Die Familienangehörigen und die Freunde stellten Besuchspläne auf und versuchten so die nächsten Angehörigen zu entlasten und etwas Sinnvolles beizutragen.

„Er war nie einen Tag allein, dass er ohne Besuch gewesen wäre wir haben das immer so eingeteilt, dass immer wer da ist, weil es geheißen hat, er fühlt ja doch das, wenn er es auch nicht äußern kann, na, dass aber auch nicht zuviel Besuch kommt, weil wenn 3, 4, 5 Personen sind, haben wir gesehen die tratschen untereinander, und bringen für den Patient nichts, jetzt haben wir halt, so Listen, halt gemacht und versucht, eine oder zwei, aber jeder Tag immer wieder irgend wer da ist“

Andere Eltern wiederum versuchten die Freunde fernzuhalten, da Besuchszeiten und Anzahl der Besucher auf den Intensivstationen begrenzt waren.

4.2. Die Entscheidung zur Übernahme der Pflege

4.2.1. Motivation für die Übernahme der Pflege

Die Verletzten in meiner Stichprobe waren großteils junge Menschen. Außer einer Frau hatten sie alle keine Kinder. Die Angehörigen die sich zur Übernahme der Pflege entschieden waren Eltern und Lebensgefährten. Zwei Personen gingen anfangs weiter arbeiten, ein Elternpaar war bereits in Pension, die anderen gaben ihren Beruf für die Pflege auf.

Alle gaben an, dass sie nicht lange darüber nachdenken mussten ob sie die Pflege und Betreuung übernehmen sollen. Es war für sie eine Selbstverständlichkeit und stand nie zur Diskussion.

Als Motivation für die Übernahme der Pflege gaben mir Eltern die sich zur Übernahme der Pflege ihres bereits erwachsenen und selbständigen

Sohnes entschieden, (sie hatten die Möglichkeit der Übernahme der Pflege dadurch, dass sie beide bereits in Pension waren), zur Antwort:

„Es war eine Sache der Liebe, wir wollten ihn einfach wie man sagt, nicht im Stich lassen.“

Andere schilderten, dass sie gar nicht darüber nachdachten:

„War selbstverständlich, das war - gar keine Diskussion. Ich habe immer gesagt wir probieren es, schauen einmal, schaffen wir es. Einmal wächst du hinein, ich denk mir lernen kann man, wenn man will, man muss halt wollen.“

Ein Vater gab für die Pflege seinen Beruf auf, weil er es mit seinem Gewissen nicht vereinbaren hätte können, wenn sich jemand anderer um seine Tochter gekümmert hätte. Auch wenn er dafür seinen Beruf als LKW-Fahrer aufgeben musste der ihm sehr viel bedeutete.

„Aber meine Kinder sind mir wichtiger wie jedes Auto.“

4.2.2. Die Zeit der Rehabilitation

Bis zum Zeitpunkt der Übernahme der Pflege zu Hause verbrachten die Angehörigen viel Zeit im Akutspital, auf Unfall - und Frührehabilitationsstationen und in Rehabilitationszentren.

Nachdem die Akutphase überstanden war, bis die Betroffenen medizinisch stabil waren, dies dauerte zum Teil bis zu einem Jahr, verbrachten die Angehörigen viel Zeit am Krankenbett und waren sehr häufig mit dem Auto von zu Hause oder der Arbeitsstelle ins Krankenhaus und zurück unterwegs.

In dieser Zeit hatten die Angehörigen häufig sehr viele Belastungen zu tragen, da sie meistens in dieser Zeit arbeiten gingen, auch wenn sie später für die Pflege ihres Angehörigen ihren Beruf aufgaben. Ein Ehegatte hat

zusammengerechnet, dass er 5000 km mit dem Auto für Besuchsfahrten zurücklegte.

Auch in dieser Zeit mussten sich die Eltern und LebenspartnerInnen mit vielen schlechten Nachrichten und Prognosen auseinandersetzen. Sie wurden mit der Frage nach einem Pflegeheim konfrontiert und mussten sich Gedanken über die Weiterbetreuung machen. Sie hören erstmals die Diagnosen Wachkoma bzw. Apallisches Syndrom und sie erfuhren, dass es mit dieser Diagnose sehr schwierig ist, einen Rehabilitationsaufenthalt bewilligt zu bekommen.

„Dass du auf Rehab nur kommst wenn du was mitarbeitest, dass aber ein Wachkoma Patient nicht mitarbeitet, (lacht) ist eine andere Sache. Weil sobald du das Wort Apallisches Syndrom gesagt hast, war das wie wenn du Malaria hättest, irgendeine Seuche, irgendetwas Ansteckendes. Interessiert dann keinen mehr, weil jeder weiß – ist eine langwierige Geschichte, das interessiert niemand, das ist halt, man rennt gegen Windmühlen am Anfang, weil was ich da gerannt bin von Pontius zu Pilatus, also da bist wirklich gerannt. Das war schon sehr – da muss man sehr demütig werden –“.

Die Angehörigen erlebten in dieser Zeit, dann aber schon auch Verbesserungen des Zustandes. Manche stabilisierten sich in ihren körperlichen Funktionen und es gab erste Reaktionen. Die Angehörigen beobachteten immer sehr genau und versuchten durch Mitbringen vertrauter Gegenstände von zu Hause Reaktionen zu erreichen.

Ein sehr junger Patient war bereits in einem Pflegeheim angemeldet, weil den Eltern wenig Hoffnung auf Besserung gemacht wurde und die Betreuung zu Hause nicht möglich gewesen wäre. Die Mutter hat aber die Hoffnung nicht aufgegeben, ihren Sohn sehr genau beobachtet und seine Reaktionen richtig eingeschätzt. Durch ihre genaue Schilderung wurde die Diagnose Wachkoma revidiert.

„Aber es hat sich dann herumgesprochen, dass der M. auf das reagiert hat, dann ist er auch beweglicher, mehr aufmerksam geworden, und dann haben sie gesagt sie müssen das eigentlich revidieren, also er ist kein Wachkomapatient sondern sehr wohl reagiert er auf äußere Sachen.“

Eine Angehörige hat sehr schön geschildert, dass sie den Eindruck hatte ihr Lebensgefährte musste sich erst selber entscheiden ob er so weiterleben kann.

„Ich denk mir er hat sicher eine Zeit lang gebraucht, will ich – oder will ich nicht. Komm ich mit der Situation zurecht, will ich überhaupt weiter, da hat er immer- das war sicher ein Kampf auch für ihn. Das glaub ich schon auch, dass das schwierig war. Dass er sich auch nicht vermitteln können hat, das ist sicher das Schlimmste überhaupt.“

4.2.3. Übernahme erster Aufgaben in der Betreuung

In der Zeit zwischen Unfall und der Entlassung nach Hause begannen die Angehörigen Verantwortung zu übernehmen. Sie versuchten die bestmögliche Behandlung und Therapie für die Betroffenen zu erreichen. Während dieser Zeit begannen die Angehörigen zum Teil bereits Aufgaben in der Pflege zu übernehmen bzw. arbeiteten in der Therapie mit. Leider wurde teilweise die Möglichkeit der Pflege zu Hause von ÄrztInnen und Pflegepersonal aber oft gar nicht in Erwägung gezogen. Deshalb wurden auch viele Möglichkeiten ausgelassen die Angehörigen mit einzubeziehen und zu schulen.

Die meisten Angehörigen ließen sich dadurch allerdings nicht entmutigen und durch ihre Beobachtungen lernten sie bereits.

„Das meiste ist halt des was man sich halt irgendwo abgeschaut hat bei einem Pfleger oder Pflegerin, die meiste Zeit war er im Spital X., ein Pfleger hat gesagt, kommen sie, kommen sie her da helfen sie mit, aber des war Einer, und die anderen haben gesagt, gehen sie raus aus dem Zimmer jetzt müssen man umlegen. Und dann hat man ihn aber zuhause und muss das alles selbst machen. Also die haben uns sogar noch wegschickt, nicht, weil jetzt müssen man putzen, reinigen....“

Eine Familie hat ihre Tochter während der Rehabilitation jedes Wochenende nach Hause geholt und so schrittweise selber die Pflege übernommen. Das Können das sie dafür benötigten haben sie sich durch Zusehen und Nachfragen angeeignet. Auch andere Angehörige gingen so vor. Teilweise wurden die Angehörigen aber auch konkret geschult und bereits im Spital in die Pflege und Therapie miteinbezogen. Davon konnten diese sehr viel profitieren.

4.2.4. Hoffnung auf Besserung

Zum Teil wussten die Angehörigen noch nicht wie die Zukunft und die Versorgung aussehen würde. Die Meisten hatten lange die Hoffnung, dass die Betroffenen wieder selbständig sein würden. Manche Angehörigen schilderten mir, dass sie den Moment der Entscheidung für sich selbst hinausschoben, versuchten zu verdrängen und die Situation noch nicht akzeptieren konnten. Sie versuchten für ihren Angehörigen das Beste zu erreichen, versuchten jede mögliche Förderung und Therapie für sie zu bekommen. Sie waren zu diesem Zeitpunkt nicht in der Lage den Zustand in dem sich die Verunglückten befanden, als einen Dauerhaften zu akzeptieren. Sie wollten Verbesserungen erreichen und waren zum Teil ungeduldig. Erst später lernten sie umzugehen mit den Beeinträchtigungen und dem oft recht mühsamen Weg Verbesserungen zu erreichen und zu erarbeiten.

Die Hoffnung, dass sich der Zustand in dem sich die Betroffenen befinden verbessert bleibt aber weiter bestehen, egal ob die Beeinträchtigungen stärker oder schwächer bestehen bleiben. So versuchten sich die Angehörigen auch gegenseitig aufzurichten und Hoffnung zu machen.

„Glaub das Positive, nicht das was jetzt das Niederschmetternde ist. Sondern glaub das Positive. Weil sonst, nur das Negative und das Negative, da kommst du nicht raus aus dem Ganzen.“

4.2.5. Vorbereitung auf die Entlassung

Diejenigen Angehörigen, welche bereits im Spital und den Rehabilitationszentren für ihre Betreuungs- und Pflegetätigkeit motiviert und geschult wurden, erlebten dies besonders in der ersten Zeit (im Unterschied zu den nicht geschulten Angehörigen) als große Unterstützung. Natürlich fehlte bei manchen Pflegeproblemen die notwendige Erfahrung, aber sie konnten einen Grossteil der Routinetätigkeiten selbständig durchführen und fühlten sich auch sicher dabei. In manchen Fällen wurde mit diesen Einrichtungen ein Vertrauensverhältnis aufgebaut und diese standen dann auch bei telefonischen Anfragen nach der Entlassung als Unterstützung zu Verfügung.

Manche Angehörigen waren im Spital und während der Rehabilitation auch bei den verschiedenen Therapien anwesend und konnten so ihr Wissen und ihre Fertigkeiten schulen.

Eine gute Vorbereitung auf die Entlassung wurde von den Angehörigen als große Entlastung geschildert. Im optimalen Fall waren die Pflegeartikel und Hilfsmittel bereits bei der Entlassung organisiert und standen zur Verfügung. Die meisten pflegenden Angehörigen hatten vorher keine Erfahrung in der Organisation von Heilbehelfen und Pflegeartikeln, hier konnte das Krankenhaus Unterstützung bieten.

Die Zusammenarbeit und mit dem Personal des Krankenhauses war für viele Angehörige Motivation für die Übernahme der Betreuung, weil sie als kompetente Partner im Sinne der Versorgung des Verletzten gesehen wurden.

„Ich muss sagen da hat mir auch damals die Schwester E. gesagt: Hören sie, das ist ja nicht so eine Hexerei die Pflegerei! Wenn man einen gesunden Hausverstand hat dann kann man alles. Darum habe ich auch gesagt damals zum Prof. S., ich nehme den M. nach Hause, ich traue mir das ohne weiteres zu, dass ich das auch schaffe!“

Dieser Fall zeigt sehr deutlich welche wichtige Rolle den Krankenanstalten zukommt bei der Vorbereitung auf eine häusliche Pflegeversorgung. Miteinbeziehung und Schulung der Angehörigen im Krankenhaus sind eine wesentliche Hilfe für die Betreuung zu Hause.

4.3. Pflegende Angehörige auf dem Weg zu ExpertInnen

Nachdem ich bei der Auswertung meiner Interviews zunehmend spürte welche Erfolgsgeschichten sich mir offenbarten, möchte ich hier darstellen wie sich der Weg meiner InterviewpartnerInnen von Angehörigen zu erfolgreich pflegenden Angehörigen entwickelte und auch mit welchen Schwierigkeiten sie konfrontiert waren.

4.3.1. Stärkung der Kompetenz durch Erfahrungen

Bereits im Krankenhaus, auf den Intensivstationen, den Frührehabilitationsstationen und den Rehabilitationszentren begannen die Angehörigen ihre Kompetenzen zu stärken.

Sie begannen sehr genau zu beobachten, registrierten Veränderungen und bemerkten Reaktionen auf bestimmte Reize. Dadurch, dass sie die Verletzten schon vor dem Unfall sehr genau kannten, konnten sie gewisse Reaktionen sehr gut beurteilen.

Diese Fertigkeit konnten viele pflegende Angehörige zu Hause sehr gut einsetzen und dadurch Fähigkeiten fördern, erhalten und sehr häufig Verbesserungen und Fortschritte erreichen.

Eine Stärkung der Kompetenz wurde allerdings auch durch die Bewältigung von schwierigen Situationen und Problemen erreicht. Die Angehörigen suchten bewusst Auswege und Lösungen für diese Probleme, stellten ihre Arbeitsweise um und erweiterten ihren pflegerische Horizont um schwierigen Situationen zu begegnen. Dadurch erreichten sie viel Wissen und auch Selbstbewusstsein.

Beobachten

Die Angehörigen verbrachten sehr viel Zeit bei den Verletzten zuerst im Spital und dann zu Hause. Sie schulten ihre Beobachtungsgabe und lernten zu differenzieren zwischen reflektorischen Bewegungen und gezielten Reaktionen. Sie bemerkten anfangs, dass sich bei ihrer Anwesenheit der Puls und die Atmung beruhigte, sie wussten wenn etwas nicht in Ordnung war und die Betroffenen sich Unwohl fühlten oder Schmerzen litten. Sie merkten wie wichtig das Wohlbefinden war. Wenn jemand in einer ihm unangenehmen Haltung gelagert war, wurde häufig mit Schweißausbrüchen reagiert. So begannen die Angehörigen die Vegetativen Funktionen zu beobachten und reagierten mit ihrem Verhalten darauf.

„Für mich war, ich war mir immer sicher der K. hört mich, er versteht mich, nur er kann einfach aus irgendeinem Grund nicht sprechen. Aber, dass er mich versteht hab ich einfach an seinen Augen, an seinem Gesicht, einfach abgelesen und auch an seinen Reaktionen weiß ich. Am Anfang war es so, dass er über so eine Überwachung von der Herzfrequenz, und das war einfach oft so hoch, dass es für mich erschreckend war. Wenn man eine Weile bei ihm gesessen ist, dann ist das ein bisschen ruhiger geworden, die ganzen Geräte, das hat einfach nachgelassen und so denk ich mir, das war für ihn doch: jetzt ist wer bei mir.“

Diese Erfahrung hat sie während der ganzen Pfllegetätigkeit begleitet. Sie hat durch seine oft minimalen Reaktionen auf ihr Tun immer die Sicherheit gehabt, dass ihr Sohn wahrnimmt, dass sie bei ihm ist.

Eine andere Mutter schilderte mir ebenfalls wie genau sie ihren Sohn bereits im Spital beobachtet hat. Sie hat wahrgenommen, dass er reagiert auf andere Menschen zu einem Zeitpunkt als er für das Krankenhauspersonal als „Apallisch“ galt.

„und ich habe einmal zwei Freunde mitgehabt und da hat er ja schon die ganzen Fotos dort picken gehabt, habe ich ihm hingepickt, die Feuerwehr und daheim alles. Und da waren die zwei auch auf dem Foto drauf, und die sagen: Tschüss M. wir gehen jetzt! Und die drehen sich um, gehen bei der Tür raus und - in dem Moment schaut der M. dort hin wo die Fotos sind! Da habe ich gewusst dass er das verbinden kann, aha das sind die Fotos von dort, die sind da drauf, das hat mit denen zu tun. Da habe ich mir gedacht dann merkt er ja doch wer da ist, nicht? Weil sonst hätte er ja nicht zu den Fotos hingeschaut!“

So wie diese Mutter haben sehr viele bereits in der ersten Zeit ihre Angehörigen beobachtet.

Auch zu Hause wurden diese Beobachtungen gemacht und konnten so sehr häufig dazu beitragen, dass Funktionsverbesserungen erreicht werden konnten.

So hat eine pflegende Angehörige beobachtet, dass ihr Sohn sehr wohl spürt wenn er auf die Toilette muss und durch Training hat sie es gemeinsam mit Hilfen geschafft, dass er täglich auf den Leibstuhl gesetzt wurde. Und so wurde der Sohn kontinent. Diese Erfahrung hat sie sehr stolz gemacht.

Lernen und Verstehen

Die pflegenden Angehörigen üben ihre Pfllegetätigkeit häufig über mehrere Jahre aus. Durch die intensive Auseinandersetzung mit ihrer Tätigkeit lernen sie ständig dazu und werden zu Experten in der Versorgung ihres Angehörigen.

Alle pflegenden Angehörigen berichteten in den Interviews wie sie ‚in die Situation hineingewachsen‘ sind. Dieses ‚Hineinwachsen‘ ist aber nicht einfach passiert. Sie haben sehr viel gelernt in der Zeit ihrer Pfllegetätigkeit und tun es weiter: Sie lernten sich besser zu organisieren, Aufgaben abzugeben, ihre Sozialkontakte zu pflegen, sich Auszeiten zu gönnen. Sie legten sich aber auch sehr viel an pflegerisch- und therapeutischem Fachwissen zu.

Viele lernten trotz fehlender Sprache mit den Betroffenen zu kommunizieren, ihre Mimik und ihre Gestik zu deuten. Sie trugen dadurch zu mehr eigener Zufriedenheit aber auch zu mehr Wohlbefinden des Gepflegten bei. Sie lernten mit Schluckstörungen umzugehen, die Nahrung in der geeigneten Weise vorzubereiten und zu verabreichen. Und sie lernten richtig zu reagieren, falls es zu Schluckproblemen kam. Sie hatten auch die geeigneten Kontakte und Hilfen wenn diese notwendig wurden.

Sie lernten mit Spastiken und motorischen Problemen umzugehen. Sie merkten frühzeitig bei inkontinenten Gepflegten, wann diese Stuhl hatten um rechtzeitig darauf zu reagieren.

Durch ihre Routine gewannen sie an Sicherheit und fühlten sich bei ihrer Tätigkeit wohler als in der ersten Zeit der Pflege. Ihr Wissen erlangten sie durch die tägliche Arbeit, aber auch durch gezieltes Lernen mit Therapeuten, Pflegenden und aus Büchern. Manche trafen sich auch mit anderen pflegenden Angehörigen und tauschten so ihre Erfahrungen aus. Man merkte auch an ihren Erzählungen, dass sie selber stolz auf das Erreichte und die Erfolge sind.

„Ja das musst halt lernen, ja das ist gegangen, nicht? Am Anfang war es schwierig weil er extrem viel gespannt hat. Wenn er drei oder vier Mal nass war, da warst erledigt, am Anfang war ich schweißgebadet. Das An- und Ausziehen bei einem Spastiker war natürlich nicht so leicht, jetzt ist es natürlich Routine, klar!“

Erfolge sehen

Durch ihre Erfahrungen lernten die pflegenden Angehörigen den Betroffenen gezielt zu fördern. Sie konnten mit manchen Symptomen so professionell umgehen, dass diese kaum mehr auftraten. Dadurch kam es zu erheblichen Erleichterungen ihres Alltags. Andererseits lernten sie aber auch wahrzunehmen wo das Potential für Verbesserungen bei den Betreuten lag. Durch gezielte Förderung lernten manche sicher zu schlucken, andere wurden kontinent, andere schafften es beim Transfer mitzuhelfen. Dies erhöhte die Lebensqualität für alle. Sogar kleinste Fortschritte bedeuteten häufig eine Erleichterung, da sie die Hoffnung auf weitere Besserung machten. Manche Verbesserungen traten auch von selber ein. Dies war ebenfalls ein Anlass für Hoffnung, da es ein Heilungspotential des Gehirnes zeigt.

„früher hast müssen der K. den Kopf halten beim essen, jetzt, jetzt kannst sie so hinsetzen, ja? Das sind für mich so Erleichterungen.“

Den Angehörigen war auch wichtig die erreichten Fortschritte die oft während eines Rehabilitationsaufenthaltes mühsam erarbeitet wurden, zu erhalten und weiter zu fördern.

„Ich habe sehr viel daheim gemacht, damit habe ich den M. dazu gebracht, dass er das was er kann umsetzt in die Praxis. Weil nur so entwickelt er sich weiter. Und damit er eben mich entlastet und sich selber weiter bringt.“

4.3.2. Stärkung der Kompetenz durch Überstehen schwieriger Situationen

Die Familienmitglieder der pflegenden Angehörigen in meinen Interviews hatten sehr schwere Verletzungen erlitten. Dadurch wurden bleibende Schäden am Gehirn verursacht, welche Symptome verursachten die sehr weit reichend waren und sich als individuell ausgeprägt erwiesen. Die Angehörigen erzählten mir, dass die ersten beiden Jahre ihrer Pflgetätigkeit am schwierigsten waren. In dieser Zeit mussten sie mit vielfältigen Problemen fertig werden.

Schwierige Pflegesituationen

Die an den Extremitäten auftretenden Spastiken stellen für die pflegenden Angehörigen eine sehr schwere Belastung dar. Dadurch sind die Körperpflege, die Mobilisation und jegliche Bewegungen nur durch große Kraftanstrengungen möglich. Dies stellt für die Pflegenden eine große körperliche Belastung dar.

Eine Belastung die zu Beschwerden in der Wirbelsäule führen kann, manchmal sogar zu Verletzungen, da diese Spastiken sehr unvermittelt in der Bewegung auftreten und dadurch ruckartige Bewegungen auslösen können. Sehr häufig wurden diese in der ersten Zeit der Pflege erlebt, da die Pflegesituation neu und nicht Routine war. Durch Aneignung verschiedener Techniken für die Minderung der Spastiken, durch Lagerung und spezielle Übungen konnte in fast allen Fällen eine Erleichterung erreicht werden.

„Am Anfang, die erste Zeit hat er schon eine extreme Spastik auch gehabt, das war natürlich auch eine Erschwernis, schon, weil da kannst du dann auch fast alleine nicht an. Transfer machen wenn er so spannt, war schwierig. Jetzt ist das kein Problem mehr. Aber die ersten zwei Jahre die waren halt schon, da hat er schon angespannt, das war natürlich eine Erschwernis“.

Ein schwieriges Problem war auch der Unfähigkeit vieler Gepflegter sich verbal zu äußern. Der Verlust der Sprache ist für die Angehörigen ein sehr großes, auch emotionales Problem. Es stellt dies eine starke Veränderung in der persönlichen Beziehung zwischen Pflegendem und Gepflegtem - die in diesem Fall entweder Elternteil und Kind bzw. Ehepartner sind, dar. Durch die Beeinträchtigungen können diese ihre Wünsche nicht äußern oder können auch keine direkten Rückmeldungen geben.

Die Kommunikation funktioniert häufig über Mimik und Gestik, Körperspannung oder vegetative Symptome wie Pulsanstieg, Schweißausbrüche oder Erhöhung der Atemfrequenz. Die Pflegenden stehen aber diesen Symptomen oft hilflos gegenüber und wissen die Ursache dafür nicht. Sie können dann nur versuchen die Ursachen zu ergründen, was oft sehr schwierig und langwierig ist.

Der Verlust der Sprache und der Möglichkeit sich zu verständigen wird auch als Beziehungsabbruch erlebt. Die Pflegenden können oft nicht in die Welt des Betroffenen vordringen, sie wissen nicht wie viel zu ihnen durchdringt, welche Kommunikationsversuche wahrgenommen werden können.

Es gab aber auch große Unterschiede im Erleben dieser Beeinträchtigung. Manche Angehörige konnten mit dem Verlust der Sprache leichter umgehen. Sie vertrauten auf die Körpersprache, den Gesichtsausdruck und die Mimik. Bei dem pflegendem Elternpaar war der Unterschied zwischen der Mutter und dem Vater im Erleben der fehlenden Sprache, sehr groß. Die Mutter beschrieb wie sie die Mimik und die Körpersprache deuten konnte. Für den Vater hingegen war die Belastung dadurch wesentlich höher. Er benötigte die Sprache um Kontakt herstellen zu können, um zu wissen, dass der Sohn wieder ‚da‘ ist.

„Dann ist es einfach ganz wichtig, dass ma halt, ja ich mecht jetzt net sagen nach dem Gefühl aber halt nach seiner, wie er die Mimik, ob er das Gesicht angespannt oder ob es locker war, dass man einfach so lernt ob er sich wohl fühlt oder ob das für ihn gut ist, und des war natürlich am Anfang auch eine große Belastung, dass man ihn nicht einfach fragen kann: Liegst du jetzt gut? Oder ist das in Ordnung so?“.

Dauerbelastung

Die pflegenden Angehörigen erleben die Situationen für sich jeder unterschiedlich. Für alle gemeinsam gilt, dass sie die Pflege und Betreuung die sie 24h Stunden am Tag beansprucht, als sehr belastend erleben. Meist sind die pflegenden Angehörigen in diesen 24h Stunden Pflegende/r, TherapeutIn und Mutter bzw. Vater oder PartnerIn. Die Körperpflege führen sie jeweils unterschiedlich, entweder alleine zu zweit oder unterstützt von den Mobilen Diensten, durch.

Über den Tag werden verschiedene Therapieprogramme durchgeführt unterstützt durch Therapeuten, häufig aber auch alleine von den Angehörigen. Dazwischen werden wiederholt Pflegehandlungen durchgeführt.

Manche der Betreuten werden über eine Ernährungssonde ernährt. Anderen wird die Nahrung verabreicht, manche können inzwischen wieder selbständig essen. Die Verabreichung der Nahrung ist zum Teil sehr aufwändig und schwierig und erfordert Einiges an Wissen und Können um dies durchzuführen. Teilweise ist Essen und Schlucken integriert in ein Therapieprogramm.

Viele der Angehörigen führen auch ein Beschäftigungsprogramm durch. So haben mir Pflegenden erzählt sie trainieren mit ihren Angehörigen indem sie Spiele spielen, manche lernen mit ihnen am Computer oder führen Kognitive Trainings durch.

Zusätzlich zu der Pflege hatten die Angehörigen den Haushalt zu versorgen. Manche hatten Kinder welche betreut wurden mussten. Andere waren zeitweise berufstätig und versorgten abends und nachts die zu Pflegenden. Die Angehörigen müssen in der Nacht oft umlagern oder nachsehen ob alles in Ordnung ist oder auch Inkontinenzpflege durchführen. Bei längerer Dauer der Pflege ist so ein Vollzeitprogramm oft schwer durchzuhalten. Neben der tatsächlich erforderlichen Anwesenheit über 24h Stunden gibt es keine freien Wochenenden oder Urlaub.

„Du als Einzelperson sollst vieles abdecken, das funktioniert nicht immer, weil selber bist du ja, bin ja auch nicht immer voll da, weil immer ziehst auch nicht volles Programm durch, das funktioniert nicht, ich kann nicht Logopädin, Ergotherapeutin, Physiotherapeutin, Pflegerin, Freundin sein. Funktioniert nicht immer, obwohl da gibt's gute Tage, da ziehst volles Programm durch, aber das kann ich nicht jeden Tag“

Die Situation ist für die Angehörigen durch die Beeinträchtigungen des Betroffenen meist sehr belastend. Sie leiden mental darunter, dass Beeinträchtigungen zurückbleiben und das Leben nicht mehr wie früher ist. Zusätzlich führt die ständige Beanspruchung dazu, dass sich die Pflegenden ausgelaugt und matt fühlen. Viele leiden unter Schlafmangel und dadurch unter ständiger Abgeschlagenheit und Müdigkeit.

Die Folge der Dauerbelastung sind unterschiedliche Beschwerden. Einige der pflegenden Angehörigen bekamen selber starke körperliche Beschwerden. Zum Teil waren dies Probleme mit der Wirbelsäule, Schlafmangel, dauernde Müdigkeit und Herzbeschwerden. Manche hatten auch mit psychischen Problemen zu kämpfen. Sie waren zum Teil depressiv, hatten verschiedene Ängste und Schlafstörungen.

„auch der Frau ist es nicht gut gegangen, also bis man da irgendwie drinnen ist, körperlich und seelisch, jede Nacht immer wieder nach alle 3 Stund etwa Aufstehen, umlagern, also man hat nie a Zeit irgendwie zu regenerieren“

4.3.3. Verzicht

Die Pflege eines schwer beeinträchtigten Menschen zu übernehmen bedeutete für die pflegenden Angehörigen, eigene Interessen einzuschränken und auf vieles verzichten zu müssen.

Freizeit

Da es für die meisten notwendig war rund um die Uhr für den Betreuten zur Verfügung zu stehen wurde Freizeit häufig zu einem kostbaren Gut. Ein Angehöriger schilderte, dass seine Gattin neben der Hilfe im Alltag auch große Ängste alleine gelassen zu werden, hatte. Wenn er abends noch lesen wollte in seinem Arbeitszimmer fing sie immer an nach ihm zu rufen und machte ihm diese Entspannung unmöglich.

Vielen bleibt neben der täglichen Arbeit mit der Pflege keine Zeit für eigene Bedürfnisse, um auszuspannen, für Urlaub oder andere Freizeitaktivitäten. Angehörige die zeitweise arbeiten gingen, erledigten abends und nachts die Pflege und die Betreuung, zum Teil auch den Haushalt, somit blieb kein Freiraum übrig für Entspannung, zum Pflegen von Kontakten oder Besuch von Freunden.

Ein Vater schilderte mir wie er die erste Zeit erlebt hat und obwohl sie zu zweit für die Betreuung waren, ihm keine Zeit für eigene Bedürfnisse blieb:

„Also man hat nie a Zeit irgendwie zu regenerieren, nicht? inzwischen kommen – sozusagen Behördenwege - Sonstiges was auch noch alles zu machen ist – also wenn man nicht beide zu Hause gewesen wären, wäre das nicht irgendwie zu schaffen gewesen. Für eine Einzelperson ist es wirklich nicht zu schaffen.“

Beruf

Einige der pflegenden Angehörigen gaben für die Pflege ihren Beruf auf um sich der Versorgung ihrer Kinder oder Lebensgefährten zu widmen. Für diese Menschen bedeutete dies einen Verzicht auf ein eigenes Einkommen, auf Anerkennung und soziale Kontakte. Pflegende erlebten dadurch eine fehlende finanzielle Absicherung während der Pfllegetätigkeit und diese Jahre wurden nicht für ihre Pension angerechnet. Zum Teil hat sich dies in den letzten Jahren durch politische Maßnahmen verbessert.

Zwei Personen aus meiner Interviewgruppe gingen trotz der Pfllegetätigkeit noch weiter arbeiten. Diese berichteten zwar von großen Belastungen, sie hatten dadurch aber auch Ausgleich und soziale Kontakte.

Diejenigen die ihre Arbeit aufgaben, schilderten dass sie soziale Isolation erlebten weil nach und nach die Kontakte abrissen.

„Das wird immer weniger, am Anfang wirst du noch eingeladen und dann, ja wenn du nicht ständig präsent bist, dann - ?“

Ein anderer pflegender Angehöriger schilderte, wie gerne er gearbeitet hat und dass er noch heute als Ausgleich wenn er Zeit hat, für seinen früheren Arbeitgeber Aufträge übernimmt.

„Ich bin mit Leib und Seele Kraftfahrer. Wenn ich einen LKW sehe – war das für mich – mein Beruf war mein Urlaub. Mehr brauch ich dazu nicht mehr sagen. Ich meine ich habe gern gearbeitet, das Jahr wo die K. fort war, in der Rehab, oder im Krankenhaus und sie war ja auch drei oder vier Monate in (Ort) und ich habe ja gearbeitet. Da habe ich mich so schwer getan und so schwer konzentriert, dass da nichts passiert. Das ist Irrsinn!“

Soziale Beziehungen

Manche Angehörige erlebten in der Zeit nach der Übernahme der Pflege einen Abbruch an Beziehungen. Sie hatten keine Zeit mehr um mit Anderen Freizeit zu verbringen oder auszugehen. Ein Angehöriger schilderte, dass er das Gefühl hat von den Verwandten gemieden zu werden, weil sie nicht wissen wie sie mit der schwer behinderten Tochter umgehen sollen.

„Die meiden dich. Also mein Gefühl, sie wollen nicht kommen oder sie wissen nicht. Es ist schwierig, die wissen nicht wie sie mit der K. umgehen sollen. Sie wissen nicht wie sie sie anreden sollen, sie wissen nicht wie sie sie ansehen sollen. So ist das sie wollen nicht kommen oder trauen sie sich nicht kommen, das ist so. Sie sehen das Elend, sie wissen nicht was sie anfangen sollen mit der K.“

Ein anderer Angehöriger erlebte ebenso einen Abbruch von Beziehungen da keine Zeit mehr blieb um Urlaubsreisen oder Ausflüge zu unternehmen.

„Die sind abgebrochen natürlich, weil man nirgends mehr wohin fahren kann.“

Manche zogen sich aber auch von sich aus zurück, weil sie sich verunsichert fühlten und andere nicht belasten wollten. Andere gaben an, dass es für sie keine große Einschränkung bedeutete da ihnen ihre Familie am wichtigsten wäre und sie eben deshalb auf andere gesellschaftliche Ereignisse verzichteten.

4.3.4. Rolle der Professionellen

TherapeutInnen

In den Haushalten der Patienten und ihrer pflegenden Angehörigen verkehrten über die Zeit der Betreuung sehr viele TherapeutInnen. Es waren PhysiotherapeutInnen, ErgotherapeutInnen, LogopädInnen und NeuropsychologInnen. Es wurden aber auch verschiedenste Konzepte der Pflege (z. B. Kinästhetics) und alternative Medizinmethoden angewandt. Diejenigen mit denen die Zusammenarbeit gut klappte, kamen häufig über Jahre ins Haus um mit den Patienten zu arbeiten. Die TherapeutInnen wurden dadurch zu sozialen Kontakten für die pflegenden Angehörigen. Mit vielen entstand ein sehr freundschaftliches Verhältnis. Manchmal waren die TherapeutInnen sehr wichtige Personen für die erfolgreiche Pflege zu Hause.

„Die Fr. (Logopädin) hat uns das Leben gerettet. Sie war der einzige Auffang den wir hatten, wir haben sonst niemand gehabt. Die Fr. (Logopädin) war eine totale Bereicherung ohne sie hätten wir es nie geschafft. Ohne der Frau hätten wir es nie geschafft unmöglich. Sie hat das, die, die richtige Ausbildung dazu, wie sie die K. das erste Mal gesehen hat, hat sie gesagt, die Schluckbewegungen mit ihr ausgeübt, hat sie gesagt: Herr Sch. die K. könnte das packen.“

Sag ich: ja wirklich? Das hat uns Keiner im Krankenhaus, das hat uns Keiner in der Rehab gesagt“

Mehrmals erzählten die Angehörigen, dass sie sehr von diesen Kontakten profitierten, die Personen sehr schätzen und manchmal auch selber therapeutisch ‚mitbetreut‘ wurden. Die Angehörigen lernten dabei aber auch viel an Technik und Fertigkeiten der TherapeutInnen um selber auch therapeutisch mitzuarbeiten und die Funktionen der Verletzten zu erhalten bzw. zu verbessern.

„Da hat uns die Physiotherapeutin so einen Gehbarren besorgt über einen anderen Patienten, der hat gesagt, sie brauchen das nicht mehr, sie täten uns das borgen. Ich habe gesagt das kann ich nur draußen hinstellen, weil das ein Eisenbarren ist, das bringt man in keine Wohnung hinein. Haben wir das draußen stehen gehabt, sind wir mit dem Rollstuhl raus gefahren, der M. ist dann draußen gegangen. Sind wir draußen, im Winter- sind wir gegangen.“

Eine Angehörige hat zu einer Osteopathin ein sehr gutes Verhältnis aufgebaut, diese kommt regelmäßig vorbei und betreut den Patienten, allerdings kümmert sie sich auch um Beschwerden der pflegenden Angehörigen. Zusätzlich ist sie neben dem Hausarzt eine medizinische Unterstützung.

„Logopädie, Ergotherapeutin haben wir und Physiotherapie und wie gesagt die Osteopathin kommt auch alle 2- 3 Wochen. Sollte irgendetwas sein kommt sie so auch, weil sie auch Ärztin ist und sie schaut immer, dass alles passt bei ihm“

Mobile Pflege

Die Mobile Pflege wurde von fast allen Angehörigen irgendwann während ihrer Betreuungstätigkeit für die Betroffenen in Anspruch genommen.

Von manchen über längere Zeit, andere hatten sie nur für den Einstieg oder über kurze Zeit als zusätzliche Hilfe. Nicht alle erlebten sie als große Entlastung und Unterstützung. Diejenigen bei denen keine medizinischen Probleme auftraten kamen auch ohne Mobile Pflege gut zurecht. Diese hatten allerdings manchmal andere Personen wie Bekannte oder Familienangehörige zur Hilfe. Bei manchen funktionierte die Mobile Pflege aber als zusätzliche Stütze, als Ratgeber bei Problemen und Ansprechpartner bei Unsicherheiten. Speziell während der ersten Phase der Pflege, als die Erfahrung fehlte wurde dies als sehr große Erleichterung angesehen. Hier wurde die Mobile Pflege als Kompetent, Zuverlässig und gut organisiert erlebt.

Eine Angehörige schilderte mir ein Pflegeproblem und die Unterstützung durch eine Schwester der Mobilen Pflege. Dies scheint mir ein Beispiel zu sein wie Unterstützung funktionieren sollte.

„ja jetzt hat sie dann eben ihre Oberschwester dort angerufen und die hat gesagt, ja wir sollen halt dann jetzt anhängen, da hab ich so Sackerl gekriegt die man über die Sonde so wie eine Infusion geben kann und ich soll ungefähr noch eine Stunde oder 2 warten, wenn nichts ist, müsste ich den Arzt holen, damit wir einen Katheter setzen, aber es hat dann wirklich prompt, hat das dann gewirkt, es dürfte wirklich das viele Schwitzen gewesen sein. Aber da war ich so dankbar wie die Schwester gekommen ist. Wissen sie - allein, ich als Mutter, da war ich irgendwie ein bisschen hilflos.“

Und weiter:

„Das hat so geklappt und die haben auch hervorragende Arbeit geleistet. Da wird alles dokumentiert und es kommt - es sind ungefähr 12 verschiedene - ja aber die liest sich genau durch, was ist beim Patienten zu machen, jeder Handgriff und macht das eine Jede wirklich gleich. Komplette durch, und das ist so gut durch organisiert. Natürlich haben wir mitgeholfen.“

Auch wie die mit den Patienten umgehen. Das war Unterstützung, da sitzt jeder Handgriff.“

SozialarbeiterInnen

Als große Entlastung wurde von den pflegenden Angehörigen eine kompetente und wirkungsvolle Unterstützung durch die Sozialarbeit erlebt. Zum Teil gab es bereits Unterstützung durch die Sozialarbeit in den Krankenhäusern und Rehabilitationszentren, manche wurden auch erst von den zuständigen Personen in ihrem Wohnbereich betreut. Diejenigen die eine gute Betreuung erfuhren, erlebten dies als sehr hilfreich im Umgang mit Behörden sowie bei Anträgen und Bewilligungen. Sie erfuhren dadurch welche Rechte sie hatten, welche Leistungen ihnen zustanden und wie sie diese Leistungen in Anspruch nehmen konnten.

„Sozialarbeiterin, haben wir immer eine Gute gehabt. Aber so Sachen wie Rezeptgebührenbefreiung, und was weiß ich, Sachwalterschaftsgeschichten, was halt so nebenbei mühsam ist, da musst halt schon viel Förderungsgeschichten musst - tausendfach alles herrichten an Dings, an Formularen, - also es ist mühsam.“

4.3.5. Kritik an Professionellen

Organisation von Therapeuten

Die Organisation von Therapeuten war für die meisten pflegenden Angehörigen ein großes Problem. Für die Organisation von Therapeuten gibt es Listen in den jeweiligen Bezirken, welche Verträge mit den Krankenkassen haben. Sehr häufig sind diese sehr weit im Vorhinein ausgebucht. Auch haben nicht alle die nötige Erfahrung im Umgang mit Patienten nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma.

Um die geeigneten Therapeuten zu bekommen waren häufig viele Anrufe notwendig. Manche die bereits zugesagt hatten, erschienen nicht zum vereinbarten Zeitpunkt. Dies brachte wieder das Problem mit sich, dass bereits vom Arzt ausgefüllte Verordnungsscheine nicht mehr gültig waren. Generell berichteten mir die Angehörigen, dass die Organisation eines geeigneten Therapeutenteams, welches bereit war mit dem Patienten zu arbeiten, viel Zeitaufwand und Geduld benötigte.

„jetzt versucht man so wie es in Rehab war, einen Physiotherapeuten, Ergotherapie, Logopädie, da hat man das täglich gehabt. Jetzt nach einem Telefonverzeichnis, Ärzteverzeichnis hab ich angerufen einen Halbttag, ich hab so einen DIN-A 4 Zettel von oben bis unten voll Telefonnummern gehabt, lauter Absagen, den nächsten angeschrieben: bei mir müssen sie 3 – 4 Monate warten, aus ich hab keinen Termin, im nächsten: ja das ist 12 Kilometer zum Fahren!“

Die Angehörigen schilderten in den Interviews, dass es in bestimmten Bezirken am Land zu wenige Therapeuten gibt, dass lange Wartezeiten in Kauf genommen werden müssen und dass auch sehr häufig Stunden ausfallen.

ÄrztInnen

Ein sehr häufig geäußelter Kritikpunkt an den Ärzten war die Art und Weise wie sie nach dem Unfall über die Prognose informiert wurden. Vielen kann man in diesen Situationen mangelndes Einfühlungsvermögen attestieren.

Die Schilderung einer Mutter die mir sehr in Erinnerung blieb war diese Aussage eines Arztes. Es scheint mir verständlich, dass mit solchen Aussagen es schwierig ist ein Vertrauensverhältnis zu einem Arzt oder einer Ärztin aufzubauen.

„Die Aussage vom Arzt damals wie er gesagt hat, ja ich hab den M. operiert, ich hab das vordere Becken gemacht, aber da im Kopf ist nichts mehr da, ist nur mehr eine leblose Masse.“

Besser gelungen scheint mir die Art und Weise wie ein Arzt die Familie einer schwer verunglückten jungen Frau über ihre Zukunft aufklärte:

„Es wird ein anderes Leben aber es wird ein lebenswertes Leben!“

Allerdings war dies für die Angehörigen auch eine neue Situation mit der sie erst leben lernen mussten:

„Bis dorthin hab ich echt geglaubt, die R. wird wieder die Alte. Weil damals – bis dahin hat uns auch keiner gesagt gehabt wie, was, wann?“

Der Umgang mit schlechten Nachrichten und Prognosen belastete die Angehörigen. Den Angehörigen wurde in allen Fällen eher wenig Hoffnung gemacht für die Zeit die kommen würde. Sie erhielten zum Teil auch widersprüchliche Auskünfte, sie fühlten sich dadurch verunsichert. Manchmal wurden die Aussagen der MedizinerInnen nicht verstanden, deshalb wurde dann wiederholt gefragt. Generell erzählten die Angehörigen, dass unmittelbar nach dem Unfall sie noch am ehesten Auskunft bekamen, in der Zeit danach war es für sie sehr schwierig an Informationen zu kommen. Wenn, dann bekamen sie aber eher Negatives zu hören. Die Angehörigen sollten sich keine ‚unnötigen‘ Hoffnungen machen.

„Und der Oberarzt, der erste hat überhaupt gesagt: Wir haben die K. durchgetestet, schauen sie, dass sie für sie irgendwo einen Pflegeplatz kriegen! Da fällt dir alles runter, denkst nach.“

Ähnlich haben es auch andere Angehörige berichtet. Viele erzählten, dass sie sehr lange mit diesen Aussagen zu kämpfen hatten.

„Das ist auch etwas wo man am Anfang kämpft, wenn man von den Ärzten eigentlich eher – also die eine Meldung war: Suchts euch am Besten ein gutes Pflegeheim, weil das schafft man nicht!“

„Weil das haben sie uns auf der Unfall gesagt, weil der M. war ja angemeldet im Pflegeheim, weil sie gesagt haben, weil er eben ein Wachkomapatient ist und er sollte halt in ein Heim weil es wird nichts.“

Die Eltern fühlten sich verunsichert und klammerten sich an ihre Hoffnungen. Sie wussten nicht an was sie glauben sollten und versuchten sich an dem Positiven anzuhalten. Der Betroffene in diesem Fall ist heute in der Lage zu schreiben, sich selbst zu pflegen, hat wieder sprechen und gehen gelernt.

Pflegegeldeinstufungen

Ein Kritikpunkt sind sehr häufig die Pflegegeldeinstufungen. Diese wurden von den meisten Angehörigen als sehr belastende Situation erlebt. Sehr häufig hatten sie den Eindruck, dass die Gutachter sehr wenig Erfahrung mitbrachten und nicht in der Lage waren den pflegerischen Aufwand objektiv einzuschätzen. Sie waren in der Mehrzahl der Fälle nicht vertraut mit dem Krankheitsbild und den Symptomen sowie der adäquaten Versorgung und Betreuung.

In einem Fall wollte der Gutachter den Patienten von einem Keks abbeißen lassen, als Beweis, dass dieser Essen kann. Dieser Patient hatte große Probleme mit dem Schlucken und es wäre nicht ungefährlich gewesen ihn dies tun zu lassen. Er kann nur breiige Nahrungsmittel zu sich nehmen.

*„Weil der letzte Arzt der ihn eingestuft hat, der hat gesagt, geben sie ihm einen Keks in die Hand, er soll ab beißen, fang ich an sonst passt eh alles? (lacht) ja weil wenn er eh Schluckprobleme hat, werd ich ihm kein Keks, ich meine das kann fatal ausgehen nicht? (.....)
Püriert und nicht im Ganzen, er erstickt mir daran!“*

Ein pflegende Angehöriger erzählte von seinen Problemen bei der Pflegegeldeinstufung und dass er sich sehr unverstanden fühlte:

„ich weiß was es heißt einen Patienten rund um die Uhr betreuen. Ein Chefarzt von der Krankenkasse der versteht das nicht. Das verstehen sie, eine Krankenschwester oder eine Logopädin, aber ein Chefarzt? Das habe ich erlebt, dass der gesagt hat, das glaube ich nicht was sie da machen. Habe ich gesagt: dann kommen sie mit und schauen sie sich das an!“

Kritik wegen fehlender Schulungen in der Pflege

Für alle Angehörigen die ich interviewte war die Pflege ein neues Aufgabengebiet. Sie hatten keine berufliche Ausbildung dafür. Während des Aufenthaltes der Verletzten im Krankenhaus und in den Rehabilitationszentren begannen sich die Angehörigen auf die Pflegesituation vorzubereiten. Manche von ihnen erhielten gezielte Schulungen für verschiedene Pflegesituationen. So wurden manche angeleitet in der Inkontinenzpflege, den Transfers vom Bett in den Rollstuhl oder im Umgang mit einer Ernährungssonde. Bei manchen wurde diese Chance allerdings nicht wahrgenommen und es kam zu keinen konkreten Schulungen. Viele der Angehörigen bedauerten, dass sie im Krankenhaus nicht besser angeleitet und vorbereitet wurden. Es wäre von vielen auch eine spezielle Übergangspflege gewünscht worden. Als Anlaufstelle für Probleme zu Hause.

Allerdings begannen die Angehörigen meist selber bestimmte Aufgaben zu übernehmen und lernten auch durch Zusehen. Bei der Übernahme der Pflege zu Hause kam es bei den meisten allerdings immer wieder zu Unsicherheiten und Zweifel. Sie waren mit vielen Problemen konfrontiert auf die sie nicht vorbereitet waren.

„ich hätt einfach wirklich jemanden .. a der mir vorher sagt, was ich speziell beachten muss sagen wie.. wie des jetzt mit der Verdauung ist, zum Beispiel, wenn er nur jeden 2. Tag stuhlt oder nur jeden 3. Tag, ob des schon irgendwie beunruhigend ist oder ob das ganz normal ist bei einem Sondenpatienten. Also einfach auch - er hat oft so eine hohe Herzfrequenz gehabt, wenn mir irgend jemand sagen hätte können wie weit des eher eh im Normbereich ist und wo man vielleicht halt doch an Arzt beiziehen soll, oder, aber es wurde uns eigentlich in keiner Weise irgendetwas a mitgegeben, ja des Einzige, dass wir a Krankenbett brauchen, des höhenverstellbar ist und dass wir uns halt um einen Pflegedienst umschaun sollen.“

Auch ein pflegender Vater hätte sich in diesem Bereich mehr Hilfe gewünscht. Er fühlte sich durch die Lebenssituation auf dem Land oft sehr alleine gelassen. Er hatte auch sehr konkrete Vorstellungen wie eine Schulung funktionieren könnte.

„Da müsste es eigene Schwestern geben die was das können, die dir das in fünf oder zehn Tagen lernen. Es wäre vielleicht leichter gegangen die erste Zeit. Aber das muss schon eine richtige, nicht nur eine Belehrung, sondern das muss praktisch sein. So dass dir wer unter die Arme greift, he das hast du verkehrt gemacht, das gehört so oder so. Du musst das so machen.“

4.3.6. Unterstützungen

Damit Entlastung und Freiräume möglich werden sind andere Personen notwendig die in dieser Zeit die Betreuung übernehmen. Keine der von mir interviewten Personen nahm die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege in einer Pflegeeinrichtung wahr. Fast alle haben sich Netzwerke mit Angehörigen, Freunden oder Nachbarn geschaffen die in solchen Situationen die Pflege übernehmen.

Freunde und Familie

Die Unterstützung durch Freunde und Familienmitglieder sind sehr unterschiedlich. Manchmal sind diese Entlastungen ganz alltägliche Hilfen wie die Beaufsichtigung für die Dauer eines Einkaufes oder die Unterstützung bei Behördengängen.

Andere wiederum übernehmen für längere Zeit dazwischen die Pflege um den pflegenden Angehörigen zu entlasten. Eine Entlastung stellt auch die Gewissheit dar, dass es noch jemanden gibt, auf den man sich verlassen kann falls die pflegende Person selber krank wird. Zusätzlich sind Freunde und Verwandte für die pflegenden Personen sehr wichtige soziale Bezugspersonen.

„Braucht man schon, also ohne Familie, das geht schwierig, ginge es auch, aber sicher nicht so gut wie wenn man wen hat der mithilft. Also – das war schon wichtig wenn man irgendetwas besorgen muss, also dass wer da ist, also das ist schon eine Hilfe halt.“

Nachbarn

Auch Nachbarn stellten zum Teil wichtige Hilfen und Unterstützungen dar. Manchmal waren es kleinere Unterstützungen, kurze Beaufsichtigungen oder Erledigungen. Bei einem der Angehörigen stellten sie allerdings über viele Jahre eine wichtige Hilfe dar.

Nur durch die Unterstützung seiner Nachbarn war es möglich, dass er berufstätig blieb und die Gattin trotzdem zu Hause versorgt werden konnte.

„ich habe weitergearbeitet. Ich habe ja – ich habe zum Glück ja wirklich einwandfreie Nachbarn, da sind beide im Krankenhaus gewesen. Sie ist diplomierte Krankenschwester, hat aber dann den Beruf nicht mehr ausgeübt, weil sie zwei Kinder gehabt haben. Und er war im Röntgen, die hat mich praktisch immer herausgerissen.“

Auch Jahre später, nach seiner Pensionierung, bekommt er Unterstützung durch die Nachbarn:

„eine große Hilfe sind nach wie vor die Nachbarn. Wenn es irgendwie geht, kann sie rüber. Und sie ist gerne drüben. Dass ich so ein paar Stunden einmal aus kann.“

Eine Mutter schilderte mir wie viel Hilfe sie erfahren von Nachbarn aber auch von anderen Menschen erfahren hat, und wie überwältigt sie davon war:

„es war eine, wirklich eine Welle der Hilfsbereitschaft, also von, egal ob ... zum Beispiel meine früheren Kolleginnen haben mir alles – ich hab in der Apotheke einmal gearbeitet, haben mir alles heim gebracht, ich hab es nicht holen brauchen, oder einfach nur oft fremde Leute die ich beim Yoga kennen gelernt habe, na wenn ich ihnen was helfen kann, jederzeit- ich, oder die Nachbarin hat gesagt, ich bleib einmal eine Stunde bei ihm geht's einfach eine Runde spazieren, also wirklich oft Menschen von denen ich des gar nicht – ein jeder hat irgendwie mir versucht zu helfen.“

4.4. Pflege zu Hause als Erfolg

Alle Pflegenden gaben an, in der ersten Zeit nach Übernahme der Pflege auch manchmal Zweifel gehabt zu haben, sie kämpften mit den unterschiedlichsten Schwierigkeiten. Diese Schwierigkeiten haben sie bewältigt und für sich und die Gepflegten eine besondere Lebensqualität geschaffen.

4.4.1. Ausgleich und Erholung als Lernprozess

Die pflegenden Angehörigen lernten während der pflegenden Tätigkeit, dass es notwendig ist auf sich selber zu achten. Sie begannen sich ihre Ressourcen einzuteilen und auf die eigene Gesundheit zu achten. Sie alle erlebten, dass ihre Gesundheit wichtig ist um die Pflege durchführen zu können. Und sie begannen darauf zu achten.

„Am Anfang hab i alles selber gemacht bis ich dann gemerkt hab so geht es nicht, dann haben wir uns einfach für den Haushalt mal jemand genommen, (.....) na bis da hin haben wir alles allein bewältigt, aber natürlich man merkt dann einfach, dass man ermüdbarer wird, dass man, a ja, mit der Zeit ausbrennt und dann hat uns die Schwester vom Hilfsdienst gesagt, wir müssen was tun, weil wir schaffen das nicht,..“

Je mehr die Pflegesituation ihr Alltag wurde umso wichtiger wurde es für sich Möglichkeiten zur Entlastung und zum Ausgleich zu schaffen. Dieser Ausgleich war sehr verschieden: für manche war das der eigene Garten, für Andere ein Spaziergang oder ein Besuch bei Freunden. Eine Angehörige schilderte mir wie wichtig ihr der Besuch des Fitnesscenters sei um die eigene Fitness und Gesundheit zu gewährleisten, aber auch als Freiraum für sich selber. Für einen anderen pflegenden Angehörigen ist es wichtig nicht auf sein kulturelles Interesse verzichten zu müssen. Für ihn stellt das Lesen eines Buches eine Möglichkeit zur Entlastung dar. Auch Berufstätigkeit

stellte manchmal diesen Ausgleich dar. Damit hatten die Angehörigen ihr eigenes Umfeld, soziale Kontakte und erfuhren Anerkennung.

Ein Angehöriger erzählte mir, dass er sich die Möglichkeit für einen Kurzurlaub für sich alleine geschaffen hat und dies als sehr erholsam erlebt.

„Und dann habe ich, jetzt schon, ja das wird schon fast zu einer Regelmäßigkeit, eine Woche fahre ich mit einer Lesereise mit. Da bin ich allein. Da haben wir schon einige Reisen gemacht mit (einer kirchlichen Organisation). Da ist sie (die Gattin) also dann bei ihrer Schwester und bei der älteren Tochter, die teilen sich das auf, irgendwie“

Ein pflegender Vater erzählte mir auf welche ungewöhnliche Weise er sich Erholung verschafft.

„Da schaue ich, dass die K. wer einen Tag hat und setze mich in einen LKW. Das ist für mich Erholung! Da ist entweder die Gattin zu Hause oder der große Sohn, der packt das auch.“

4.4.2. Integration in die Familie

Allen pflegenden Angehörigen in meinen Interviews war es ein Anliegen die Verletzten nach dem Schädel-Hirn-Trauma zu Hause zu betreuen. Sie sahen es als großen Vorteil für die Verletzten an, dass diese in der Familie, in vertrauter Umgebung sein konnten.

Für sich erlebten sie dadurch eine Entlastung, weil sie das Gefühl hatten das Richtige zu tun. Ein Vater gab an, dass er es nicht mit seinem Gewissen hätte vereinbaren können, wenn seine Tochter in einer Pflegeinstitution untergebracht wäre. Er ist glücklich, dass sie im Kreise der Familie, der Geschwister sein kann. Auch als Vorteil sah er an, dass sie zu Hause keinen fixen Tagesablauf haben, sie sich den Tag selber einteilen können.

Dazu kam die Möglichkeit der Nutzung des Gartens, sie sich viel zusammen im Freien aufhalten.

„ja weil dann hupft der R. auf ihr um oder dann zieht sie der M. hin und her, oder dass wir mit ihr gehen in den Garten oder Swimmingpool, egal wo. Es passiert immer was oder es ist immer was. Oder wir unternehmen was miteinander, oder wir tun Fenster putzen oder Staub saugen. Das ist so. Sie lacht mich aus wenn ich Fenster putzen tue. Die lacht mich aus!“

Ähnlich erlebten es auch andere pflegende Angehörige. Sie waren froh darüber die Pflege zu Hause durchführen zu können, auch weil sie die Erfahrung machten, dass dies keine Selbstverständlichkeit war und durchaus nicht immer möglich war. Von ihnen wurde die häusliche Pflege trotz der vielen Belastungen großteils als Erfolg erlebt.

„Und auch immer die Zuwendung von der Familie, es ist die Schwester gekommen von ihm, seine Nichte und die hat ihm vorgelesen und auch einfach die Freunde sind gekommen, (.....) er war immer in die Familie integriert, und ich glaub einfach, dass das für ihn wichtig war.“

4.4.3. Steigerung der Lebensqualität

Die pflegenden Angehörigen in meinen Interviews schafften es im Laufe der Jahre für sich die Lebensqualität zu verbessern. Sie erzählten, dass sie während der ersten Zeit mit vielen Einschränkungen leben mussten, welche sie über die Jahre besser bewältigen lernten. So hörte man aus den Aussagen auch eine Zufriedenheit mit der erbrachten Leistung.

„Und ich muss sagen wir haben des tadellos geschafft“

Die alltäglichen Dinge des Lebens bekommen häufig eine andere Wertigkeit.

„Die Wertigkeiten haben sich auf alle Fälle verschoben, so dass du sagst, ja was ist so wichtig, und was nicht - man genießt andere Sachen viel mehr, was du so...., das war halt so, wenn du spazieren gehst, schätzt das vielleicht viel mehr, die Natur oder so. Es war so wie wir eigentlich das erste Mal raus gefahren sind mit dem Rollstuhl, war das schon einmal eine Sensation, weil das Leben doch irgendwo weitergeht.“

Dieselbe Angehörige sagt über ihre Pflegesituation:

„Na ja es geht ihm eh gut. Geht's ihm gut geht es mir auch gut.“

Ein Angehöriger erzählte wie schwer es über die Jahre war und sie vieles mit Ausdauer und Geduld erreicht haben:

„Du machst dir dein Leben so weit als möglich zu Hause, so dass du es halt lebenswert ein bisschen hast, ja? Ich versuche es halt und es gelingt, weil der R. und der M. und die Familie halt, die halten sich, die halten dich am Leben.“

4.4.4. Anerkennung

Manche der pflegenden Angehörigen erzählten auch wie gut es ihnen tut, wenn jemand ihre Leistungen anerkennt. Es wirkt für sie motivierend und macht sie stolz auf ihre erbrachten Leistungen. Gerade weil es für sie nicht selbstverständlich ist Lob und Anerkennung für ihre Tätigkeit, welche auch nicht entlohnt wird, zu bekommen. Zum Teil kam dieses Lob von Fachpersonal aus Pflege und Medizin, die zum Teil erstaunt über das Wissen und Können der pflegenden Angehörigen waren. Teilweise kam die Anerkennung aus dem persönlichen Umfeld.

„Ja ich muss sagen unsere Frau Bürgermeister die hat mich immer sehr gelobt, die hat gesagt, das was sie leisten, das ist schon bemerkenswert!“

„Und haben die Schwestern gesagt: Sie können das ja sogar besser wie wir! Weil denen haben wir es müssen zeigen. Weil vom Krankenhaus haben sie ihn wieder zurück in die Rehab. die hat mir das dann gezeigt, damit sich das der M. dann daheim machen kann. Freilich haben wir das gemacht!“

4.4.5. Hoffnung

Die Hoffnung stellt eine eigene Kategorie dar. Die Angehörigen erzählten alle darüber welche Hoffnungen sie hatten ohne, dass sie danach gefragt wurden.

Bereits in der ersten Zeit nach dem Unfall besteht eine ständige Hoffnung auf Besserung. Sehr häufig müssen die Angehörigen trotz schlechter Nachrichten die Hoffnungen aufrechterhalten um Kraft für ihre täglichen Aufgaben zu haben.

Eine Mutter schilderte mir wie ein Arzt auf einer Intensivstation mit ihr über die kommende Zeit ihres Sohnes gesprochen hat und wie dankbar sie für diese Aussage heute noch ist, da diese Aussage ihr Hoffnung gab.

„Der M. braucht Zeit, der M. wird kommen, aber er braucht irrsinnig viel Zeit, aber er wird kommen.“

Die Hoffnung auf Besserung des Zustandes des Betreuten war bei allen pflegenden Angehörigen vorhanden. Einige erzählten, dass sie in manchen Momenten die Hoffnung verloren haben und dass sie dann kaum mehr die Kraft hatten weiterzumachen. Dass sie dann anfangen zu zweifeln an ihrem Tun.

Bei allen Gepflegten haben sich im Laufe der Jahre Verbesserungen gezeigt. Manche haben sich sichtlich und spürbar verbessert, bei anderen war es weniger sichtbar. Aus der Hoffnung etwas zu erreichen mit der eigenen Arbeit schöpfen viele der pflegenden Angehörigen ihre Kraft. Speziell in der ersten Zeit gibt es sehr viel Hoffnung auf Genesung oder zumindest auf starke Verbesserungen.

Die meisten Angehörigen lernen im Laufe der Jahre ihre Erwartungen dem Zustand des Betreuten anzupassen. Sie erwarten nicht mehr Unmögliches sondern entwickeln eine reelle Sichtweise der Möglichkeiten und Ressourcen. Die Hoffnung ist trotzdem nötig und ermöglicht den Angehörigen mit dem Schicksalsschlag fertig zu werden. Eine Mutter erzählte mir wie sie im Unterschied zu ihrem Mann die Hoffnung bewahrte und so die Kraft für die Arbeit fand und ihren Gatten aufzurichten.

„ich muss aber sagen, ich hab mir immer leichter getan, weil ich einfach - sagen wir an diese positive Entwicklung, das war für mich Überzeugung, was für meinen Mann schwieriger war, weil halt am Anfang die Schritte sehr klein waren, (.....) ich hab einfach fest dran geglaubt.“

Auch oft noch nach vielen Jahren glauben die Angehörigen daran, dass Verbesserungen zu erreichen sind. Bei vielen der sehr schwer Betroffenen in meinen Interviews traf dies auch tatsächlich zu.

4.4.6. Annehmen des Schicksals

Ein Teil des Erfolges der pflegenden Angehörigen in meinen Interviews ist, dass diese Menschen mit dem Schicksal umgehen gelernt haben, welches ihnen widerfahren ist. Ein Angehöriger erzählte mir, dass er sich die Frage nach dem ‚Warum‘ nicht stellt, weil es ohnehin nichts bringt:

„Ja aber ich meine, ich tue mich nicht beklagen, ich habe auch nie die Frage gestellt warum das passiert ist. Schon alleine rational habe ich mir gedacht, da kommst du auf keinen Grünen Zweig. (lacht) ja es ist so. Ja ich kenne Leute die wegen anderen Sachen total aus dem kommen. Oder ja, mit ihrem Leben unzufrieden sind. Natürlich hat man Wünsche, das ist klar, dass man es sich anders auch vorstellen könnte. Aber man muss sich eben nach der Decke strecken.“

Eine Mutter erzählte mir, dass sie über all die Jahre die Ruhe bewahrte und sich und ihrem Sohn Zeit ließ, auch wenn etwas nicht wie geplant funktionierte:

„ und bin auch nicht ungeduldig geworden wenn etwas nicht hingehauen hat, weil ich gewusst habe der M. war von Hause aus kein Geschwinder, der war kein Geschwinder nicht, der hat für alles seine Zeit gebraucht und darum hat mich das auch nicht irgendwie irritiert.“

Eine pflegende Angehörige erzählte, dass sie Jahre vor dem Unfall des Sohnes selber längere Zeit nicht gehen konnte und daraus viel gelernt hat.

„Ich sage immer ich habe meinen Unfall deshalb vorher gehabt, damit ich weiß, dass ich mich einfügen muss, dass ich weiß, dass das lange dauert und dass man immer irgendwie das Schicksal annehmen muss um daraus wieder aufzusteigen, sag ich. Weil wenn man das nicht akzeptieren kann, kann man auch keinen Neubeginn machen.“

4.5. Finanzielle Aspekte der Pflege zu Hause

Die finanziellen Belastungen durch die dauerhaften Beeinträchtigungen waren zum Teil erheblich. Neben dem wegfallendem Gehalt des Verletzten, gab meist der pflegende Angehörige seine Arbeitsstelle auf. Dadurch kam es zu erheblichen Einbußen an Einkommen. Manche Pflegende erlebten eine fehlende finanzielle Absicherung während der Pflgetätigkeit und diese Jahre wurden nicht für die Pension angerechnet. Zum Teil hat sich dies durch politische Maßnahmen inzwischen verbessert.

Zusätzliche Kosten entstanden durch Therapiemaßnahmen und den Ankauf von Hilfsmitteln. So wurden verschiedenste Lifter besorgt welche nur zum Teil von der Krankenkasse bezahlt wurden. Für viele war es eine zusätzliche Belastung immer wieder Anträge zur Förderung auszufüllen und überhaupt ausfindig zu machen wo sie Zuschüsse und Unterstützungen bekommen. Manche meinten dafür blieb eigentlich keine Zeit mehr übrig und sie hätten dazu mehr Beratung benötigt.

„Das Gerät allein kostet sechstausendfünfhundert Euro und zahlen tut man das alles selbst, also wann man wo ansucht, nicht einmal eine Hilfe, @. @ gar nichts, das hat man alles selbst zu bewerkstelligen..... Finanziell war das plötzlich eine große Belastung, weil eben viele Sachen sind, die man halt braucht. Wie gesagt, dass er nie raus kann, das wäre ja einfach unmöglich gewesen!“

Die finanzielle und materielle Absicherung war für jeden der Betroffenen bzw. der pflegenden Angehörigen unterschiedlich. Die Ursachen dafür waren die Art des Unfalls - ob es sich um einen Arbeits- oder Freizeitunfall handelte, und auch welche Versicherungen bestanden. Eine große finanzielle Erleichterung brachten vorher abgeschlossenen Lebensversicherungen, weil dadurch größere Investitionen im Bereich des Wohnens möglich wurden.

Unterschiedliche Leistungen gab es jeweils aus den Krankenkassen und Pensionskassen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln. Manche erhielten jeweils nur kleine Beiträge für ihre Ausgaben in anderen Fällen wurde ein Großteil von der Krankenkasse übernommen.

Für die pflegenden Angehörigen gab es für lange Zeiten der Pfllegetätigkeit keine Pensionsversicherung und natürlich auch kein eigenes Einkommen. Ein Elternpaar war bereits in Pension und dieses hatte dadurch ein eigenes Einkommen. Pflegende Elternteile konnten sich beim Ehepartner mitversichern lassen.

Durch verschiedene Initiativen der Regierung kam es in den letzten Jahren zu einer Besserstellung von pflegenden Angehörigen. Dadurch hat sich für viele die Situation erleichtert. Die pflegenden Angehörigen können sich seither lt. Ministerium⁸:

„...Kostenlos in der Pensionsversicherung freiwillig weiterversichern, wenn Sie aus der Pflichtversicherung ausgeschieden sind, um einen nahen Angehörigen bzw. eine nahe Angehörige (z.B. Gatte oder Gattin, Eltern) mit Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 zu betreuen. Die Beiträge hierfür übernimmt der Bund (so wie bei der begünstigten Selbstversicherung in der Pensionsversicherung). Der pflegende Angehörige bzw. die pflegende Angehörige hat daher keinen Beitrag zu leisten.

Weitere Voraussetzungen für die begünstigte Weiterversicherung sind, dass

- der pflegebedürftige Mensch Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 bezieht*
- die Betreuung im gemeinsamen Haushalt erfolgt und*
- Ihre Arbeitskraft als Pflegeperson zur Gänze für die Betreuung beansprucht wird“*

8

<http://www.help.gv.at/Content.Node/36/Seite.360521.html#WeiterversicherungPensionBeg>
Recherche 2009-10-02

HELP ist eine behördenübergreifende Plattform im Internet, die Sie – ausgehend von konkreten Lebenssituationen, wie etwa Schwangerschaft, Geburt, Heirat oder Wohnen – über Amtswegen in Österreich informiert und teilweise deren elektronische Erledigung zulässt.

4.6. Bauliche Aspekte

Alle betroffenen Familien nahmen im Laufe der Zeit eine oder mehrere Veränderungen an ihrer Wohnung vor. Eine Familie baute ein behindertengerechtes Haus, eine andere zog in ein behindertengerechtes Reihenhaus. Andere Maßnahmen waren Veränderungen an Türen, behindertengerechte Bäder, Rollstuhltaugliche Rampen und Eingänge, der Einbau von Deckenlifts oder von Treppenlifts. Mit diesen Maßnahmen erreichten die pflegenden Angehörigen eine Erleichterung ihrer Arbeit. Teilweise weil dadurch verschiedene Tätigkeiten leichter möglich wurden und sie nicht soviel Gewicht tragen mussten. Andererseits förderte es aber auch die Selbständigkeit der behinderten Personen. Manche konnten dadurch z.B. gewisse Strecken selbständig im Rollstuhl zurücklegen oder alleine ins Bad kommen.

„Da hat man gesehen wie sich der M. auch selber wieder weitergebracht hat. Er hat dann nämlich können alleine aufs Klo gehen, alleine duschen gehen, was ja in der alten Wohnung so nicht möglich war“

Ein Problem im Alltag, welches Angehörige bei der Betreuung erleben ist, die nicht behinderten - gerechte Bauweise. Diese betrifft die Straßen, aber auch die Zugänge zu den Gebäuden und zu den Arztpraxen. Dadurch ist es häufig notwendig für die Beförderung einen Krankentransport in Anspruch zu nehmen bzw. es wird auf Krankenhäuser ausgewichen, da die niedergelassenen Fachärzte nicht barrierefrei zu erreichen sind.

Ein Problem stellt die Nichtbehinderten - gerechte Bauweise auch häufig in den Wohnungen dar. Nicht immer ist es möglich sofort in adäquate Wohnungen umzuziehen. Bis dies möglich ist vergehen teilweise einige Jahre.

In dieser Zeit sind sowohl die Betroffenen als auch die pflegenden Angehörigen sehr in der Wohnung fixiert. Eine Angehörige schilderte mir, dass sehr wohl ein Gerät für die Überwindung der Stufen installiert wurde, allerdings auch damit der Transport nicht einfach war.

„Die ersten fünf Jahre waren schon ziemlich - da ist er nicht soviel raus gekommen. Da überlegst du dir schon ob du fortfährst, weil das schon aufwändig ist. Da mit der Treppenraupe, die Stufen das waren nur vier oder fünf, also wenig, aber die ganz steil.“

4.7. Resümee

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die pflegenden Angehörigen welche ich interviewte alle eine dauernde Veränderung ihrer Lebenssituation erfuhren. Die Verletzungen und die daraus resultierenden dauerhaften Beeinträchtigungen eines nahen Angehörigen und die Übernahme der Pflege bewirkten eine völlig andere Lebenssituation für die Pflegenden. Sie gaben zum Teil den Beruf auf, dadurch veränderte sich ihre soziale Situation, der Freundeskreis, die finanzielle Lebensplanung und die Zukunft. Obwohl bei vielen der Betroffenen über die Jahre Verbesserungen eintraten und es dadurch zeitweise zu Erleichterungen kam, waren die Veränderungen im Leben der Pflegenden dauerhaft.

Ein wichtiger Unterschied zu Pflegebedürftigen mit chronischen Krankheiten oder auch Demenzerkrankungen ist, dass die Betroffenen oft sehr jung sind. Daher ist die Dauer der Pflege Tätigkeit häufig nicht einschätzbar.

Ein weiterer Unterschied ist, dass bei Betroffenen nach schwerem Schädel – Hirn – Trauma auch Jahre nach der Verletzung noch Verbesserungen eintreten können. Meist sind dies geringe Verbesserungen, manchmal kommt es aber auch noch zu entscheidenden Fortschritten.

Das Spezielle an der Situation bei Schädel – Hirn - Trauma ist für die Angehörigen die Plötzlichkeit mit der sie die Situation trifft. Sie erfahren von einem Moment auf den Anderen eine Veränderung ihrer Lebenssituation. Die schwere Verletzung bestimmt ab diesem Moment ihr Leben.

Ist es unmittelbar nach dem Unfall die Hoffnung auf das Überleben, tritt anschließend die Hoffnung auf Besserung der Symptome in den Vordergrund.

Es war ein deutlicher Unterschied im Umgang mit den Angehörigen bei den verschiedenen Krankenhäusern und Rehabilitationszentren zu erkennen. Die Angehörigen wurden nur teilweise in die Pflege einbezogen und auf die Entlassung vorbereitet wurden. Ein Problem war häufig die schlechte Prognose und der Kampf um die Möglichkeit einer Rehabilitation.

Gemeinsam ist den pflegenden Angehörigen von Schädel – Hirn – Trauma Patienten und Wachkomapatienten mit den pflegenden Angehörigen von chronisch kranken Menschen die schwierige finanzielle und zum Teil auch soziale Situation, die Probleme mit den Pflegegeldstufungen, die Organisation von Therapeuten und die Probleme bei der Bewilligung von Hilfsmitteln.

Das Schwierige an der finanziellen Situation für die Pflegenden von SHT – Patienten ist - da die Betroffenen häufig sehr jung sind - wenn sie vom Partner gepflegt werden, das Gehalt von beiden wegfällt. Wenn dies junge Familien trifft, kann das existentielle Folgen haben.

Angehörige, die mit ihrer Pflegesituation große Probleme haben, sind schwierig zu erreichen, weil sie nicht in Selbsthilfegruppen integriert sind und auch häufig nicht bereit für ein Interview sind. Hier sollten Wege gefunden werden, diese zu erreichen, um die Ursachen für die schwierigen Situationen zu ergründen, und ihnen helfen zu können.

Die Angehörigen aus meiner Stichprobe waren alle für sich in der Lage Entlastungen zu organisieren. Das war einer der wesentlichen Punkte für die Erfolgsgeschichten. Sie blieben nicht verharrend in ihrem Schicksal sondern bewältigten es aktiv. Sie stärkten ihre Kompetenz in dem sie lernten und sich Können aneigneten, sich soziale Unterstützungen organisierten und erkannten in welchen Situationen der Verletzte gefördert werden musste. Sie konnten damit erreichen, dass die Pflege zu Hause eine Integration in die Familie bedeutete und die Gepflegten sich wohl und sicher fühlten. Im Zeitraum von mehreren Jahren wurde die Situation der Pflege für die Pflegenden zum normalen Alltag.

Sie hatten alle genügend schwierige Situationen zu meistern und werden dies auch weiterhin tun müssen.

4.8. Empfehlungen für die Praxis

Aufgrund der epidemiologischen Daten ist anzunehmen, dass die unfallbedingten Verletzungen zunehmen und somit die Anzahl der langfristigen Betreuungen ansteigen werden. Dies stellt sowohl eine Herausforderung für die professionellen Pflegeberufe als auch für die pflegenden Angehörigen dar. Die professionell Pflegenden sind gefordert in den Akutsituationen und der Betreuung im Spital und der Rehabilitation, als auch in der Langzeitbetreuung. In der Langzeitbetreuung, im extramuralen Bereich, vor allem als Experten zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen.

Für mich ergeben sich aus den Interviews einige Anhaltspunkte bei denen Verbesserungen im Gesundheits— und Sozialsystem wünschenswert sind:

1. Wichtig für die Angehörigen nach einem schweren Schädel – Hirn – Trauma eines Angehörigen sind Information und vorsichtige Prognosen. Die Angehörigen befinden sich in einem Schockzustand und müssen häufig ebenfalls betreut werden. Dies sollte in der Praxis mehr Beachtung finden.
2. Während der Zeit der Betreuung im Krankenhaus und der Rehabilitation sollten die Angehörigen im Rahmen ihrer Möglichkeiten, in die Pflege und Betreuung der Verletzten einbezogen werden. Nicht alle Angehörigen haben die Möglichkeit, durch Berufstätigkeit oder Versorgung anderer Familienmitglieder, auf den Stationen präsent zu sein. Auch dies sollte berücksichtigt und akzeptiert werden.
3. In Österreich gibt es nach wie vor zu wenige Frührehabilitationsbetten. Hier wäre es gut, wenn die Empfehlungen der ÖGNER (Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation) umgesetzt würden. Speziell im Bereich der Rehabilitationsmöglichkeiten für Kinder gibt es Handlungsbedarf.
4. Auch im Bereich der Langzeitversorgung sind die Empfehlungen der ÖGNER bezüglich der Personalausstattung und der fachspezifischen Schulungen nicht umgesetzt. Eine Verbesserung in diesem Bereich würde für die Angehörigen eine akzeptable Alternative zur Pflege zu Hause, bedeuten.

5. Eine Hilfe für Angehörige, die planen den Verletzten zu Hause zu betreuen sind, eine gute Schulung während der stationären Versorgung und eine gute Vorbereitung auf die Entlassung. Hier sollten im optimalen Fall bereits die TherapeutInnen für zu Hause gefunden und miteinbezogen werden. Ebenfalls miteinbezogen sollten die HausärztInnen und die Mobile Pflege werden. Maßnahmen der SozialarbeiterInnen im Krankenhaus sollten an die zuständigen SozialarbeiterInnen in den jeweiligen Gemeinden und Bezirken übergeben werden.

6. Es sollten bereits die Hilfsmittel für die Versorgung und Pflege organisiert werden, solange der Betroffene noch im Spital ist, da die Angehörigen mehr Zeit für die Organisation haben. In diesem Bereich wären einige Vereinfachungen bei der Verschreibung dringend notwendig. Es gibt hier große Unterschiede zwischen den Krankenkassen und den Bundesländern. Selbst für Fachpersonal ist häufig schwierig die Verordnungen und Rezepte richtig auszustellen. Ebenfalls große Unterschiede gibt es bei den Zuschüssen und Selbstbehalten für diverse Pflegeprodukte und Hilfsmittel.

7. Schulungen für den Umgang mit speziellen Pflegeproblemen und Techniken für Lagerung und Mobilisation sollten auch den Angehörigen möglich sein. Zum Teil gibt es bereits diesbezüglich Angebote von Vereinen wie der Caritas, dem Roten Kreuz oder dem Hilfswerk. Diese Angebote sollten auf jeden Fall erweitert werden.

8. Für die pflegenden Angehörigen sollten Experten zur Verfügung stehen, welche mit den Symptomen von SHT- Patienten und Wachkoma- Patienten, vertraut sind. Diese Experten wären wichtig als Ansprechpartner bei Problemen und in Krisensituationen. Gerade in der ersten Zeit würde dies für die pflegenden Angehörigen eine große Erleichterung und Hilfe bedeuten.

- 9.** Die Situation der Pflegegeldeinstufungen stellt sich für viele pflegenden Angehörigen als sehr belastende Situation dar. Sie haben sehr häufig das Gefühl, dass in erster Linie versucht wird den Pflegeaufwand so gering wie möglich, einzustufen. Hier wäre es hilfreich eine bessere Lösung zu finden und z. B. die Einstufung von in die Betreuung involvierten Fachpersonen vornehmen zu lassen.
- 10.** Die Pflegegeldeinstufung ist für die pflegenden Angehörigen auch deshalb sehr wichtig, da die Mittel zur Abdeckung der anfallenden Kosten durch die Pflegebedürftigkeit, notwendig sind. Durch die Aufgabe der Berufstätigkeit leben viele der pflegenden Angehörigen vom Mindesteinkommen. Obwohl es bereits seitens des Ministeriums Verbesserungen gegeben hat, was die Versicherung betrifft, wäre hier eine weitere Verbesserung der Absicherung und der Einkommenssituation, notwendig.

5. Anhang

Adressen für Selbsthilfegruppen von Angehörigen

<http://www.wachkoma.at/>

<http://www.assista.org>

<http://www.sht-lobby.at>

Initiative für Menschen im Wachkoma (Graz)

<http://www.wachkoma-graz.at>

Selbsthilfegruppe für Schädelhirntrauma-Patienten Wien <http://www.shg-sht.at>

Selbsthilfegruppe für Schädelhirntrauma-Patienten Mauer-Öhling

<http://www.gehirn.at>

Selbsthilfegruppe für Schädelhirntrauma und Schlaganfallpatienten/innen sowie deren Angehörige in der Steiermark <http://www.sht-schlaganfall-stmk.at>

Treffpunkt für SHT-Leute - Chat, Forum, Gästebuch; Austausch mit Therapeuten und Betroffenen

<http://www.sht.at.tt>

Wachkoma Selbsthilfe Tirol

<http://www.csr-tirol.at/wachkoma>

Salzburger Initiative Wachkomapatienten und Schädel-Hirn-Verletzte

<http://www.wachkoma-salzburg.at>

<http://www.rotekreuz.at/berichten/aktuelles/news/datum////pflegende-angehoerige-organisieren-sich/>

<http://www.pflegedaheim.at/cms/pflege/thema.html?channel=CH0684>

selbsthilfe@wig.or.at

<http://www.selbsthilfenoe.at/>

PFLEGELEITLINIE: BASAL STIMULIERENDE BELEBENDE GANZKÖRPERWASCHUNG

Grundprinzipien der Basalen Stimulation®:

- ⊗ Ruhige Umgebung
- ⊗ Sollte immer nur von einer Pflegeperson durchgeführt werden
- ⊗ Langsame Durchführung
- ⊗ Der Patient sollte nicht von der Pflegeperson abgewendet werden.
- ⊗ Punktuelle Berührungen vermeiden, Körperkontakt halten.
- ⊗ Nicht gleichzeitig andere Stimulantien anwenden (Musik, Aromapflege....)
- ⊗ Auf Reaktionen des Patienten achten!
- ⊗ Nach Möglichkeit regelmäßig durchführen.

Ziele:

- ⊗ Bewusstseinsförderung
- ⊗ Aufmerksamkeit des Patienten steigern
- ⊗ Aktivitätssteigerung
- ⊗ Erhöhung des Muskeltonus
- ⊗ Körpergefühl steigern

Indikationen:

- ⊗ Somnolente Patienten
- ⊗ Depressive, stark deprivierte Patienten
- ⊗ Komatöse Patienten die keinen erhöhten Hirndruck haben

Kontraindikationen:

- ⊗ Desorientierte Patienten
- ⊗ Unruhige Patienten
- ⊗ Patienten mit erhöhtem Hirndruck

Die Wassertemperatur sollte etwa 10° C weniger als die Körpertemperatur betragen (ca. 25 - 27 °C)

Vorbereitung:

Für ruhige Atmosphäre im Zimmer sorgen, Störungen vermeiden!

- ⊗ Waschschüssel
- ⊗ Wasser
- ⊗ 4 Frotteewaschlappen
- ⊗ Handtuch
- ⊗ 1x Waschlappen für Intimbereich
- ⊗ Hautpflegeprodukt (bevorzugt patienteneigene Pflegemittel)
- ⊗ Wäschesäcke und Abfallkübel

Durchführung:

- ⊘ Patient wird in Rückenlage bzw. in aufrechte Sitzposition gebracht.
- ⊘ Der Berührungsdruck sollte nicht zu stark aber gut spürbar sein
- ⊘ Beginn am linken oder rechten Arm umfassend von den Fingern zum Rumpf (gegen Haarwuchsrichtung)
- ⊘ Anschließend beide Arme nacheinander in selber Art abtrocknen
- ⊘ Weiter von der Schulter beidseits zum Sternum ausstreichen, anschließend den Rumpf von der Körpermitte nach außen hin mit beiden Händen symmetrisch ausstreichen, abtrocknen in der gleichen Art und Weise.
- ⊘ Die Beine von den Zehen bis zur Hüfte aufwärts ausstreichend waschen, bis zum Knie umfassend, weiter oben nur die Oberschenke – Vorderseite.
- ⊘ Abtrocknen in der gleichen Art.
- ⊘ Der Patient wird anschließend seitlich zur Pflegeperson her gedreht. Es wird eine stabile Seitenlage hergestellt. Die Betthöhe anpassen!!
- ⊘ Den Rücken von oben nach unten beginnend von der Körpermitte nach außen hin waschend ausstreichen. Vorgehen wie vorne in symmetrischer Weise, anschließend ebenso abtrocknen.
- ⊘ Die Oberschenkelrückseiten werden von oben beginnend (bd. Gesäßhälften) nach unten hin bis zum Knie symmetrisch ausgestrichen und anschließend abgetrocknet.
- ⊘ Den Rücken und das Gesäß anschließend eincremen, beginnend mit dem Rücken, ebenfalls wie beim Waschen gegen die Haarwuchsrichtung.
- ⊘ Intimbereiche (Gesicht Genital) sollten prinzipiell nicht stimuliert werden und können daher normal gewaschen werden.
- ⊘ Während der Stimulation den Patienten **beobachten** und anschließend **dokumentieren**.

DatumVersionÄnderungen (??????, Anm. G.S.)

PFLEGELEITLINIE: BASAL BERUHIGENDE GANZKÖRPERWASCHUNG

Grundprinzipien der Basalen Stimulation®:

- ⊞ Ruhige Umgebung
- ⊞ Sollte immer nur von einer Pflegeperson durchgeführt werden
- ⊞ Langsame Durchführung
- ⊞ Der Patient sollte nicht von der Pflegeperson abgewendet werden.
- ⊞ Punktuelle Berührungen vermeiden, Körperkontakt halten.
- ⊞ Nicht gleichzeitig andere Stimulantien anwenden (Musik, Aromapflege....)
- ⊞ Auf Reaktionen des Patienten achten!
- ⊞ Nach Möglichkeit regelmäßig durchführen.

Ziele:

- ⊞ Körpergrenzen vermitteln
- ⊞ Sicherheit vermitteln, Angst mindern,
- ⊞ Wahrnehmung fördern,
- ⊞ Vegetative Symptomatik mildern,
- ⊞ Vertrauen aufbauen,
- ⊞ Spastikminderung

Indikation:

- ⊞ Schwere Wahrnehmungsstörungen
- ⊞ Ängstlichkeit und Unruhe
- ⊞ Schmerzen mit gleichzeitiger Unruhe
- ⊞ Gesteigerte Spastik
- ⊞ Agitiertheit
- ⊞ Vegetative Symptomatik (vermehrtes Schwitzen, Tachycardie, zentrales Fieber, erhöhte Atemfrequenz)
- ⊞ Gestörter Tag / Nachtrhythmus

Kontraindikation:

- ⊞ Akinese
- ⊞ Schwere Depressionen

Wassertemperatur:

- ⊞ 40°C , bzw. knapp über der Körpertemperatur

Vorbereitung:

- ⊞ Für ruhige Atmosphäre im Zimmer sorgen, Störungen vermeiden!!
- ⊞ Waschschüssel
- ⊞ Wasser
- ⊞ 4 Frotteewaschlappen
- ⊞ Handtuch
- ⊞ 1x Waschlappen für Intimbereich

- ⊘ Hautpflegeprodukt (bevorzugt patienteneigene Pflegemittel)
- ⊘ Wäschesäcke und Abfallkübel

Durchführung:

- ⊘ Vorbereitung wie bei Ganzwaschung (Patient befindet sich in Rückenlage)
- ⊘ Der Berührungsdruck sollte nicht zu stark sein, aber doch spürbar sein.
- ⊘ Beginn mit Gesicht (falls Patient mit Unruhe auf Intimpflege reagiert: das Gesicht und Genitalbereich nach Möglichkeit eine Viertel- bis halbe Stunde vor der Stimulation waschen.)
- ⊘ Am Sternum beginnend zur Schulter, in Haarwuchsrichtung (siehe Skizze) rechten und linken Arm nacheinander waschen. Anschliessend beide Arme nacheinander in selber Art abtrocknen. Den Arm dabei jeweils mit beiden Händen umschliessen.
- ⊘ Anschliessend Brustkorb von Außen zur Körpermitte hin mit beiden Händen symetrisch ausstreichen. Im Anschluß in gleicher Weise abtrocknen.
- ⊘ Beine von der Hüfte zu den Füßen abwärts ausstreichen. Beginnend mit Oberschenkelvorderseite, ab dem Knie die Beine umfassend nach unten waschen und in gleicher Weise abtrocknen.
- ⊘ (Falls Genitalbereich nicht vorher gereinigt wurde, an dieser Stelle Genitalbereich waschen).
- ⊘ Patient wird anschliessend seitlich zur Pflegeperson her gedreht. Es wird eine stabile Seitenlage hergestellt. Betthöhe anpassen!
- ⊘ Rücken beginnend von außen, oben zur Körpermitte hin ausstreichen. Vorgehen wie vorne in symetrischer Weise, anschliessend abtrocknen.
- ⊘ Oberschenkelrückseiten werden von unten beginnend nach oben hin zu beiden Gesäßhälften hin symetrisch ausgestrichen und abgetrocknet.
- ⊘ Den Rücken und das Gesäß anschliessend eincremen. Beginnend mit dem Rücken ebenfalls wie beim waschen in der Haarwuchsrichtung.

Beim Vorgang der Stimulation ruhig arbeiten jedoch nicht zu sehr in die Länge ziehen, da ansonsten die Wassertemperatur abkühlt bzw. der Patient überstimuliert werden kann.

Den Patienten nach der Stimulation nach Möglichkeit ca. ½ Stunde ruhen lassen.

Dokumentation:

Bei monitierten Patienten vorher und nachher sowohl Atem- als auch Pulsfrequenz und Blutdruck messen und dokumentieren.

DatumVersionÄnderungen

PFLEGESTANDARD NACH BOBATH: SITZEN AM SESSEL BZW. IM ROLLSTUHL BEI TISCH

Vorteile :

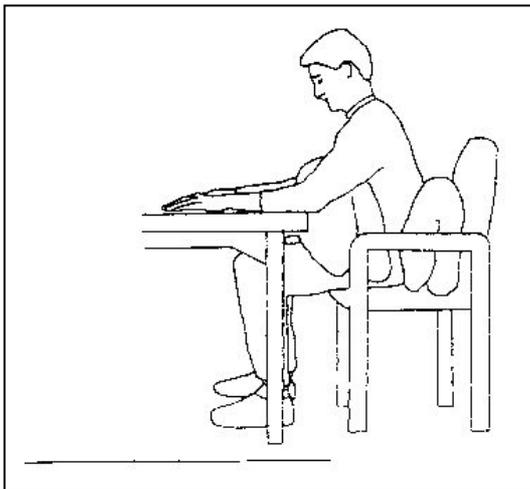
- ❖ Gleichgewichtstraining
- ❖ Tonusregulation
- ❖ Bewusst machen der betroffenen Seite
- ❖ Förderung der Umweltwahrnehmung

- ❖ Spitzfußprophylaxe

Materialien:

- ❖ Sessel bzw. passender Rollstuhl
- ❖ 2-3 Pölster
- ❖ ev. Deckenkappe

Lagerungsposition der 1. / 2. Wertigkeit*



- Sessel bzw. Rollstuhl nahe an den Tisch rücken
- Füße stehen in Spurbreite auf dem Boden
- Schulterlockerung bei ausgeprägter Spastizität durchführen, um das Anheben des Armes zu erleichtern
- Stabilisierung der betroffenen Seite durch einen Polster unter der Achsel
- Unterarm soll gerade auf dem Tisch aufliegen, ev. mit Deckenkappe schienen
- Kleinen Polster im Bereich der LWS positionieren, um Aufrichtung des Oberkörpers zu gewährleisten
- ev. einen Polster vor den Bauch geben, um Oberkörpervorneigung zu fördern und das Vorrutschen des Beckens zu vermeiden

PFLEGELEITLINIE: ATEMSTIMULIERENDE EINREIBUNG

(ASE)[®]

Ziel der ASE ist es, dem Patienten zu einer gleichmäßigen, ruhigen und tiefen Atmung zu verhelfen. Damit soll bei dem Patienten die Körperwahrnehmung unterstützt sowie seine Konzentrationsfähigkeit und

* Achtung: Rollstuhl sollte hauptsächlich für Transporte eingesetzt werden und ist mit einem Sessel als Sitzmöglichkeit nicht gleichzusetzen!

Bereitschaft für Außenreize gefördert werden.

Menschen, die eine ASE erhalten sollten, kennzeichnen sich primär durch eine **oberflächliche, rasche** und zum Teil auch **unregelmäßige Atmung**.

Indikationen:

- ❖ Schmerzen
- ❖ Depressiven Zuständen
- ❖ Einschlafstörungen
- ❖ Wahrnehmungsverluste des Körpers (z.B. Patienten mit Morbus Alzheimer oder demente Menschen)
- ❖ Nach malignen Diagnosemitteilungen
- ❖ Zur Förderung der Atemtiefe

Kontraindikationen:

- ❖ Frakturen im WS – Bereich
- ❖ Bestrahlungsfelder

Vorbereitung:

- ❖ angepasste Raumtemperatur
- ❖ Ablegen von Schmuck und Uhr, ggf. Anwärmen der eigenen Hände
- ❖ Patient in angemessene Position bringen
 - 1) Position, sitzend (frei zugängliche Rückenpartie):
 - 2) an der Bettkante
- ❖ auf einem Stuhl (mit der Brust in Richtung Lehne), die Arme bequem abgestützt, ggf. mit einem Kissen vor der Brust, Füße haben Bodenkontakt
- ❖ liegende Position:
- ❖ 135° Lagerung oder Seitenlage; in Seitenlage wird nur eine Lungenhälfte stimuliert

Grundvoraussetzung für eine ASE ist die Fähigkeit der Pflegenden, sich auf die Maßnahme in Ruhe einlassen zu können. Eine **ASE benötigt ca. 5 Minuten** Zeit. In dieser Zeit sollten Störungen unterbleiben. Die **ASE wird ohne Handschuhe** durchgeführt:

Durchführung:

- ❖ bequeme Position der Pflegekraft
- ❖ Pflegelotion in der Hand anwärmen und gleichmäßig vom Nacken

- zum Steiß auftragen und die Brustkorbseiten mit einbeziehen
- ❖ Hände jetzt nicht mehr gleichzeitig vom Körper nehmen, der Handwechsel erfolgt versetzt
 - ❖ die anschließenden Kreisbewegungen erfolgen synchron zum Atemrhythmus der Pflegekraft (Ausatmung= Abwärtsbewegung, Einatmung = Aufwärtsbewegung)
 - ❖ die Hände beschreiben spiegelsymmetrische Kreise vom Nacken zum Steiß
 - ❖ die Abwärtsbewegungen neben der Wirbelsäule erfolgen mit Druck auf Daumen und Zeigefinger
 - ❖ die Aufwärtsbewegungen an den Brustkorbseiten mit nachlassendem Druck, die Hände bleiben flach und die Finger zusammen
 - ❖ dieser Vorgang wird 5 – 8 mal wiederholt
 - ❖ die Einreibung wird abgeschlossen mit deutlichem ausstreichen vom Nacken bis zum Steiß

Während der Einreibung die Befindlichkeit des Patienten beobachten und anschließend **dokumentieren**.

PFLEGELEITLINIE KANÜLENENTWÖHNUNG

Ziel:

- Umstellung auf Mund/Nasenatmung
- Verbesserte Sensibilität im Mund-Rachen-Raum
- Verbessertes Schlucken, Husten, Räuspern
- Physiologische Druckverhältnisse in den Atemwegen
- Stärkung der Atemmuskulatur durch Verlängerung der Atemwege
- Befeuchtung, Erwärmung und Reinigung der Atemluft
- Wiederherstellung der verbalen Kommunikation
- Steigerung des Selbstwertgefühls

Durchführung:

- Patient informieren
 - Patient in aufrechte Sitzposition bringen
 - Mundpflege durchführen und bei Bedarf Mundhöhle absaugen
 - Kanüle entcuffen (siehe Standard) und währenddessen absaugen
 - Kontrolle der Atmung und der O₂ Sättigung
 - Patient zum Schlucken und Phonieren anregen
 - Gelochte Kanülenseele einsetzen
 - Sprechaufsatz aufstecken (Inspiration über die Kanüle, Expiration über Mund/Nase)
 - Kanüle zur Gänze verschließen, vorerst nur in aufrechter Sitzposition
 - Wenn Patient dies gut verträgt, Kanülenverschluß Tag und Nacht
 - Ev. cufflose Kanüle als Platzhalter verwenden
 - Entfernung der Kanüle
 - Zwischen den einzelnen Schritten Patient zum Schlucken, Räuspern und Phonieren anregen
 - Einzelne Schritte mit dem Arzt besprechen
 - Ev. Logopädin hinzuziehen
 - Bei Nichtgelingen der durchgeführten Maßnahmen Videokinematographie bzw, HNO-Konsil vorschlagen
- **Dokumentation**

PFLEGELEITLINIE SCHLUCKVERSUCH BEI ENTCUFFTER KANÜLE

Voraussetzung für Schluckversuch:

- ☐ Patient ist wach und kooperativ
- ☐ Patient kann in aufrechte Sitzposition gebracht werden

- ⊘ Haemodynamische Stabilität (RR, HF, Atmung)
- ⊘ Schluckreflex auslösbar (spontan, auf Aufforderung, bei Mundpflege bzw. durch Kältereiz)
- ⊘ Hustenreflex vorhanden
- ⊘ Willkürliche Zungenbeweglichkeit
- ⊘ Keine bereits vorhandene Aspirationszeichen
- ⊘ Rücksprache mit Arzt bzw. Logopäden halten

Ziel:

- ⊘ Überprüfung, ob Patient ohne Aspiration schlucken kann
- ⊘ Kanülenentfernung

Durchführung:

- ⊘ Patient informieren
- ⊘ Patient in Sitzposition bringen, Kopf leicht vorgebeugt
- ⊘ Bei trockener, belegter Mundschleimhaut vorher Mundpflege durchführen und ev. vorhandenes Sekret absaugen
- ⊘ Kanüle entcuffen (siehe Standard „entcuffen“), Kanüle bleibt entcufft
- ⊘ Überwachung der O2- Sättigung
- ⊘ Schluckversuch mit breiiger Konsistenz
- ⊘ Während des Schluckens Kanüle mit dem Finger zuhalten, um normale Druckverhältnisse in den Atemwegen zu erzeugen
- ⊘ Unmittelbar nach dem Schlucken endotracheal absaugen, um zu kontrollieren, ob Patient ev. aspiriert hat. Wenn Schluckversuch positiv, fortsetzen der Nahrungsaufnahme.
- ⊘ Nach jedem Schluck Mundinspektion, Pat. auffordern langes „A“ zu phonieren, zu räuspern und nachzuschlucken
- ⊘ Nach Beendigung des Schluckversuches abermals endotracheal absaugen, um eine verzögerte Aspiration auszuschließen.
- ⊘ Wenn Schluckversuch positiv, kann nach ärztlicher Anordnung mit der Kanülenentwöhnung begonnen werden.

Dokumentation

Datum Version Änderungen

**PFLEGELEITLINIE KINAESTHETICS: DUODORSALE
POSITIONIERUNG NACH GÖTZFRIED®**

Ziel:

- Prophylaxen: Dekubitus → durch Druckentlastung
Pneumonie → Lunge kann sich entfalten
atemunterstützend

- Wahrnehmungsförderung
- Bewegungsförderung
- Bequemlichkeit
- Längere Nachtruhe durch wenig Manipulation beim Lagewechsel
- Wohlbefinden
- Entspannung

Cave:

- Keine Druckbelastung auf Wirbelsäule, Steißbein, Kniekehle und Ferse!

Vorbereitung:

- Kopfpolster
- Handtücher
- Lagerungsrollen

Durchführung:

- Rollen links und rechts der Wirbelsäule positionieren, bei der Schulter beginnend bis zur LWS, dann leicht nach außen biegen so dass das Steißbein frei liegt, unter dem Oberschenkel wieder nach innen biegen und über dem Knie wieder nach außen, so dass die Kniekehle frei liegt, dann weiter spiralförmig nach außen biegen und oberhalb der Ferse wieder nach innen, so dass die Ferse frei liegt und mit dem Rollen -Ende gleichzeitig eine Spitzfußprophylaxe gegeben ist, ev. mit anderen Lagerungshilfsmitteln ergänzen
- Unter den Oberarm Handtuch in Dreiecksform legen, um den Oberarm auf Schulterniveau zu bringen
- Individuell, nach Bedarf eine der beiden Rollen entfernen – eine Druckumverteilung findet statt, der Patient liegt in leichter Seitenlage
- Nach geraumer Zeit wird die letzte Rolle entfernt, so dass der Patient am Rücken liegt



PFLEGELEITLINIE KINAESTETICS: KOPFWÄRTS BEWEGEN IM BETT – PARALLELES HINAUFBEWEGEN MIT ZWEI PFLEGEPERSONEN

Ziel:

- Pat. liegt an gewünschter Position im Bett (am Kopfende)
- Wahrnehmung fördern

Cave:

- Stelle einen Polster am Kopfende des Bettes auf um Verletzungen zu vermeiden

Durchführung:

- genaue Information über Ablauf
- PP stehen rechts und links vom Bett
- rolle ein Handtuch (HT) der Länge nach
- wenn möglich soll Pat. die Beine aufstellen
- lege das HT in Höhe der Oberschenkel/ Gesäß ein
- beide PP legen je eine Hand unter das Schulterblatt des Pat., mit der anderen Hand fasse sie möglichst körpernah das HT
- Pat. soll so gut wie möglich mit antauchen sowie das Kinn zur Brust geben
- beide PP stehen leicht parallel zum Bett (Ausfallschritt) und ziehen den Pat. gleichzeitig nach oben indem sie ihr eigenes Gewicht nach hinten verlagern

6. Literaturverzeichnis

Asmussen-Clausen M., Kinästhetik – Interaktion durch Berührung und Bewegung, in: Wachkoma- Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 2. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München 2007

Bartolome G., Buchholz D. W., Feussner H., Hannig Ch., Neumann S., Prosiegel M., Schröte-Morasch H., Wuttge-Hannig A., Schluckstörungen Diagnostik und Rehabilitation, 2. Auflage, Verlag Urban und Fischer, Jena 1999

Bienstein Ch., Fröhlich A., Basale Stimulation in der Pflege: die Grundlagen, Verlag Kallmayer, Hannover 2003

Blom M., Duijnste M., Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompass die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen, Hrsg. der deutschen Ausgabe: Wilfried Schnepf, Verlag Hans Huber, Bern 1999

Mayer H., Pflegeforschung. Elemente und Basiswissen, 3. Verbesserte Auflage, Facultas Verlag, Wien 2003

Mayring P., Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken, 9. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim, 2007

<http://www.neuroreha.at/Phasenmodell.html> Homepage ÖGNER, Recherche 2009-11-24

<http://www.help.gv.at/Content.Node/36/Seite.360521.html#Weiterversicheru>
[ngPensionBeg](#) Recherche 2009-10-02

Österreichische Wachkoma Gesellschaft © 2006 <http://www.wachkoma.at>

Recherche 2009-10-18

Gerstenbrand F., Das traumatische apallische Syndrom, Springer Verlag, Heidelberg 1967

Haarmann U., Pickenbrock H., Die Pflege des wachkomatösen Patienten, in: Wachkoma- Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 2. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München 2007

Hildebrandt H., Neuropsychologische Frührehabilitation. In: Zeitschrift für Neuropsychologie 13, 2002, Verlag Hans Huber, Bern 2002

Krebs R., Mit der Bioethik auf dem Weg zum programmierten Menschen. In: Behindertenbeauftragter des Landes Niedersachsen (Hrsg.): die Bioethik-Konvention: Ein Angriff auf die menschliche Würde, Eigenverlag, Hannover 1998

Kuhl J., Handlungskontrolltheorie nach Kuhl, zitiert nach: Seidl E., Labenbacher S., (Hrsg.) Pflegende Angehörige im Mittelpunkt, Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen, Böhlau Verlag, Wien 2007

Mayring P., Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken, 9. Auflage, Beltz Verlag 2007,

Neumann U., Tesar N., Neuropsychologische Aufgaben in der neurologischen Frührehabilitation in: Klinische Neuropsychologie, Grundlagen – Diagnostik – Rehabilitation, Hrsg: Lehrner, Pusswald G., Fertl, Strubreither, Kryspin-Exner, Springer Verlag Wien – New York 2006

Nydahl P., Basale Stimulation in der Pflege, in: Wachkoma- Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 2. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München 2007

Ott-Schindele R., Das Affolter-Modell in: Wachkoma- Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 2. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München 2007

Oder W., Wurzer W., Das Schädel – Hirn – Trauma, in: Klinische Neuropsychologie, Grundlagen – Diagnostik – Rehabilitation, Hrsg: Lehrner, Pusswald G., Fertl, Strubreither, Kryspin-Exner, Springer Verlag Wien – New York 2006

Pickenbrock H., Physiotherapie und Bobath, in: Wachkoma- Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 2. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München 2007

Rogers C. R., Die Klient-bezogene Gesprächstherapie, Verlag Kindler München 1973

Seidl E., Labenbacher S., (Hrsg.) Pflegende Angehörige im Mittelpunkt, Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen, Böhlau Verlag, Wien 2007

Steinbach A., Donis J., Langzeitbetreuung und Wachkoma, eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige, Springer Verlag Wien – New York, 2004

Zieger A., in Wachkoma, Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, Hrsg. Peter Nydahl, 2. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München – Jena, 2007

Zieger A., Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen, Vortrag zur Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft, Wien 2002

Wallner J., Health Care zwischen Ethik und Recht, Verlag Facultas, Wien 2007

Ben-Yishay Y., Diller L., Cognitive remediation in traumatic brain injury: Update and issues. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 74, 1993 S. 204-213

Wöber Ch., Greitbauer M. in Klinische Neurologie 2, Zeiler K., Auff E., Deecke L., (Hrsg.) Facultas Verlag, Wien 2001

Schwörer Ch., Der apallische Patient, Aktivierende Pflege und therapeutische Hilfe im Langzeitbereich, 3. Auflage, Verlag Urban u. Fischer, München u. Jena 1995

Studien:

Kneafsey R., Gawthorpe D., Head injury: long-term consequences for patients and families and implications für nurses. Journal of Clinical Nursing, 13, S.601-608, 2004

Neumann-Zielke L., Die Familienkonferenz als Beispiel der Angehörigenarbeit auf einer neurologischen Frühreha-Station. Journal Rehabilitation, 42, S. 3-10, 2003

Profanter L., 'Ohne Hoffnung geht es nicht', Eine empirische Untersuchung zur Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige in Südtirol, Pflege, Heft 2, S. 65-71, 2007

Verhaeghe S., Defloor T., Grypdonck M., Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of literature, Journal of Clinical Nursing, 14. S. 1004-1012, 2004

Schönle P.W., Frühe Phasen der Neurologischen Rehabilitation:
Differentielle Schweregradbeurteilung bei Patienten in der Phase B und in
der Phase C mit Hilfe des Frühreha – Barthel – Index. In Neurol Rehabil 1
(1996) S. 21-25

Strauss A. L. et.al: Chronic illness and the quality of life. Mosby, St. Luis
1984

Ulsamer U., Angehörigenbetreuung: der Wunsch nach Information: „Das am
wenigsten erfüllte Bedürfnis von Angehörigen.“ Intensiv 2005, 13, S. 158-
163, Georg Thieme Verlag KG Stuttgart- New York.

Zieger A., Frührehabilitation von Schwerst – Schädel – Hirn – Verletzten,
Ärztliche Aspekte, Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung 5 (1998),
S. 220 - 223

Zieger A., Zur Persönlichkeit von Wachkomapatienten, in Intensiv 12, (2004)
S. 286-289

Zebenholzer K., Oder W., Neurologische und psychosoziale Folgen 4 und 8
Jahre nach schwerer Schädelhirnverletzung: eine katamnestische Studie,
Wiener klinische Wochenschrift 110, 1998 S. 253-261

<http://www.thieme-connect.com/journals/html/intensiv/doi/10.1055/s-2004-813685> 07.11.2007

<http://www.thieme.de/fz/intensiv/>



Lebenslauf **Herta Plöderl**

Erreichbarkeit:

Habichergasse 16/36

1160 Wien

herta.ploederl@reflex.at

Tel.: 01/494 53 97 od. 0664/73 45 91 55

Wichtige Daten:

geb. 29. Oktober 1966, Hartkirchen OÖ.

Staatsbürgerschaft: Österreich

Familienstand: ledig, keine Kinder

Schulbildung:

1973 – 1977 Volksschule Hartkirchen

1977 – 1981 Hauptschule Hartkirchen

1981 – 1983 Hauswirtschaftsschule Linz

1983 – 1986 Allg. Krankenpflegeschule AKH Linz

1996 Studienberechtigungsprüfung für
Psychologie

seit 2004 Studium der Pflegewissenschaften

Schwerpunkte: Angehörigenbetreuung, Ethik

Berufspraxis:

1986 – 1988 Augen OP- und Augenambulanz
AKH Linz

1988 – 1993 Station f. Neurologie & Psychiatrie
AKH Linz

1993 – 1995 Station für Allg. Psychiatrie AKH
Wien

Ab 1995 Station für Neurolog. Rehabilitation AKH
Wien

seit August 2000 als ständige Vertretung der
Stationsschwester

Zusammenfassung

Menschen im Wachkoma, oder in einem Folgezustand nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma, stellen für Pflegende und Betreuende, eine besondere Herausforderung dar. Eine Herausforderung auch für die Gesellschaft, da diese Menschen für lange Zeit versorgt und betreut werden müssen und diese Betreuung sehr kosten- und personalintensiv ist. Mehr als die Hälfte der Betroffenen werden in häuslicher Umgebung versorgt und gepflegt.

In qualitativen Interviews wurden für diese Diplomarbeit das Erleben der Pflegesituation und die Motive der Angehörigen für die Übernahme der Pflege erhoben, sowie die Änderungen die sich im Leben der pflegenden Angehörigen dadurch ergeben haben. Die Betroffenen eines Schädel-Hirn-Traumas sind häufig sehr jung. Daher ist die Dauer der Pflegetätigkeit schwer einschätzbar und kann über viele Jahre und Jahrzehnte andauern. Eine Besonderheit stellt der Umstand dar, dass es auch viele Jahre nach der Verletzung noch zu Verbesserungen des Zustandes kommen kann.

Die ersten zwei Jahre nach Übernahme der Pflegetätigkeit erwiesen sich für die Angehörigen als die schwierigste Zeit. Sie mussten lernen mit dem Verlust der Gesundheit des Betroffenen zu leben, Einschränkungen finanzieller und sozialer Art verkraften und mit verschiedenen schwierigen Situationen im Alltag der Pflege fertig zu werden.

Als Ergebnis kann gesagt werden, dass die pflegenden Angehörigen alle eine dauerhafte Veränderung ihrer Lebenssituation erfuhren. Die Verletzungen und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen eines nahen Angehörigen und die Übernahme der Pflege bewirkten eine völlig neue Lebenssituation für die Pflegenden. Sie gaben zum Teil den Beruf auf, es veränderte ihre soziale Situation, den Freundeskreis, die finanzielle Lebensplanung und die Zukunft.

Angehörige die es schafften mit diesen schwierigen Situationen umzugehen, sich Entlastungen zu organisieren und soziale Kontakte aufrecht erhielten, kamen mit den Belastungen am Besten zurecht.

Die pflegenden Angehörigen schafften es für sich und die Betroffenen eine gute Lebensqualität zu erreichen. Unterstützung bekommen die pflegenden Angehörigen vor allem von weiteren Familienmitgliedern, aber auch durch Mobile Dienste und Therapeuten. Verbesserungen würden sich die pflegenden Angehörigen vor allem in finanzieller Hinsicht wünschen, sowie Erleichterungen bei bürokratischen Abläufen.

Abstract

People in a persistent vegetative state or in a state following severe traumatic brain injury are a particular challenge for nurses and caregivers, and a challenge for society, too, as these patients have to be cared for and supported for a long time and this care is also costly and staff-intensive. More than half of the patients affected are supported and cared for at home.

Qualitative interviews carried out for this diploma thesis show the reasons why relatives take over care as well as the changes that this has brought about in the lives of caregiving relatives and what the experience of caregiving means for them. People affected by traumatic brain injury are often very young. Therefore the duration of care is difficult to estimate and may take many years or decades. A special aspect of this situation is that even years after the injury the patients' state may improve.

The first two years after taking over care have proved to be the most difficult for relatives. They have to learn to come to terms with the patients' loss of health, to put up with financial and social restrictions and with various difficult situations in everyday care.

The results show that all caregiving relatives have experienced a lasting change in their life situations. Injuries and sustainable impairment of a close relative resulting from this cause a completely new life situation for the caregivers. Part of them have given up their jobs, their social situation has changed, as have friends, financial career planning, and their future. Relatives who have managed to deal with these difficult situations , to organise help and to keep up social contacts have been able to cope with the stress they are experiencing.

These caregivers have succeeded in gaining good life quality for themselves and the patients. Support for caregiving relatives above all comes from other family members as well as mobile services and therapists. Caregiving relatives would like to see improvement in particular with regard to financial aspects as well as bureaucratic procedures.