

Veränderung in Beziehungen nach erworbener Hirnschädigung

Herausgeber:

©Neuronales Netzwerk
Deutsche Stiftung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden
info@neuronales-netzwerk.org
www.neuronales-netzwerk.org

in Zusammenarbeit mit:

RC reweca gGmbH
Beratung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden
Berlin
Februar 2011

Von den Folgen einer erworbenen Hirnschädigung ist nicht nur die betroffene Person selbst, sondern auch ihr soziales Umfeld getroffen. Das Leben aller beteiligten Menschen – Partner/in, Kinder, Eltern, Großeltern, Verwandte, Freunde/Kollegen, Enkel - ändert sich nachhaltig. Sie als Angehörige sind eine wichtige Stütze im Genesungsprozess des Patienten* und seiner Wiedereingliederung in die Gesellschaft. Eine intensive Betreuung bringt vielfältige Belastungen mit sich. Auf lange Sicht heißt das: auch Sie als Angehörige brauchen Unterstützung. Im Laufe der Genesung verändern sich oft die Probleme, Fragen und Bedürfnisse aller Beteiligten. Jedes Stadium beinhaltet eigene Fortschritte, Herausforderungen, Hoffnungen und Ziele. Alle nahestehenden Personen befinden sich in einer Ausnahmesituation. Gefühle wie Benommenheit, Verzweiflung, Ärger, Trauer und Verbitterung können diese unterschiedlichen Stadien begleiten und sind Teil des Verarbeitungsprozesses.

1. Die Phasen der Rehabilitation

1.1. Akute Phase (im Krankenhaus)

Patienten mit einer schweren Hirnschädigung werden in einer neurologischen Intensivstation behandelt. Oftmals ist der Zustand lebensbedrohlich. Alle Aufmerksamkeit gilt dem Betroffenen. Ihre Bedürfnisse rücken dabei in den Hintergrund.

In der Akutphase fällt es Ihnen mitunter sehr schwer, das Krankenhaus zwischendurch einmal zu verlassen. Sie wollen dem Betroffenen zu jeder Zeit eine Stütze sein. Der Patient ist an unzählige Monitore und medizinische Apparate angeschlossen. Liegt er im Koma, ist es sehr belastend, dass Sie sich mit ihm nicht austauschen können und z.B. nicht nach seinem Befinden fragen können. Sie registrieren, wie hilflos er der Situation und der Behandlung ausgeliefert ist, und beginnen, sich für ihn verantwortlich zu fühlen, indem Sie stellvertretend auf seine Bedürfnisse achten.

Das Leben außerhalb des Krankenhauses geht weiter, auch wenn es für Sie nicht so erscheint. Bieten Freunde und Bekannte ihre Hilfe an, sollten Sie diese Unterstützung annehmen. Denn dass sich jemand um Ihre Wohnung, Ihre Kinder und Ihre Einkäufe kümmert, kann Sie in dieser schweren Zeit enorm entlasten. Abgesehen von der Übernahme Ihrer alltäglichen Pflichten bieten Ihnen vielleicht einige Freunde emotionale Unterstützung an. Falls Sie damit überfordert sein sollten, brauchen Sie kein schlechtes Gewissen zu haben. Reden Sie offen darüber, dass Sie noch nicht so weit sind, darüber zu sprechen. Es kann zudem helfen, ein oder zwei Freunde zu bitten, wichtige Telefonate für Sie zu führen, um nicht ständig Ihre Situation erklären zu müssen. Stattdessen können Sie sich zu Hause etwas ausruhen. Ihre Freunde können Sie entschuldigen, ggf. den aktuellen Stand mitteilen und dem Angerufenen / Anrufer für die Anteilnahme danken.

1.2. Postakute Phase

In dieser Phase besteht keine Lebensbedrohung mehr für den Betroffenen. Sobald der medizinische Zustand des Betroffenen stabil ist, wird er in eine Rehabilitationsklinik verlegt. Wahrscheinlich fühlen Sie sich nun nach dieser schweren Zeit ausgebrannt und ausgelaugt. Dies ist eine Folge des Schocks, den Sie verkraften mussten. Sie realisieren vielleicht, wie müde und besorgt Sie sind und dass Sie eventuell kaum den Wunsch verspüren, andere Menschen um sich zu haben. Ihre eigenen Bedenken und Besorgnisse lassen Ihnen kaum Raum für anderes. Wahrscheinlich wollen Sie nicht die gesamte Zeit immer über die Erkrankung Ihres Angehörigen sprechen, aber andere Themen interessieren Sie momentan auch nicht.

Dieses Hin- und Hergerissensein, zwischen dem Wunsch nach Kontakt und Distanz, nach Kommunikation und Isolation ist Teil des Bewältigungsprozesses. Bitten Sie Ihre Freunde um Geduld und gestatten Sie sich diese Geduld auch selbst.

1.3. Phase der Wiederheimkehr des Betroffenen

Wird der Betroffene nach seinen Klinikaufenthalten wieder nach Hause entlassen, hat sich vieles verändert. Nichts ist mehr wie vorher und alle Beteiligten müssen ihre Lebenssituation und Rollen neu definieren. Es dauert eine gewisse Zeit, bis alle die neue Situation begreifen und sich daran gewöhnen können.

Anfangs muss sehr viel organisiert und ausprobiert werden. Kaum jemand ist ausreichend darauf vorbereitet, was das Leben mit einer Behinderung mit sich bringt. Bedrückend können auch die kommenden, zunächst unüberschaubaren finanziellen Belastungen sein.

Bedürfnisse nach Freundschaften und sozialen Kontakten können sich verändern. Vielleicht entwickeln Sie Schuldgefühle, Ihren betroffenen Angehörigen, trotz der Hilfe von anderen Pflegepersonen zurückzulassen, um einmal auszugehen und z.B. Freunde zu treffen. Es kann auf einmal zusätzlichen Stress bedeuten, Freunde zu sich nach Hause einzuladen, da man ggf. bei einem kommenden Besuch viele Dinge im Vorhinein beachten muss. Es ist möglich, dass einige Freunde und Bekannte mit der neuen Situation und den Veränderungen beim Betroffenen und seinen Angehörigen nicht umgehen können. Ein klärendes offenes Gespräch ist hilfreich, um den Gefühlen von Unsicherheit, Angst etwas falsch zu machen entgegenzuwirken.

Es ist möglich, dass Sie am Anfang eine ungewollte Wut, Missgunst und Feindseligkeit gegenüber der Lebensfreude von anderen Personen, auch von Freunden und Bekannten empfinden. Vielleicht fühlen Sie sich mitunter auch isoliert und nicht in der Lage, Ihre momentanen Ängste und Sorgen mit Ihren alten Freunden zu teilen. Gerade in dieser Situation ist es an der Zeit, Ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen mehr Aufmerksamkeit zu schenken, um langfristig Überforderung und Frustration zu vermeiden.

Beobachten Sie, was Ihnen gut tut und was sich in Ihren neuen Alltag integrieren lässt. Sprechen Sie mit Ihrer Familie und eventuell auch Freunden darüber, um gemeinsam eine Lösung zu finden, wenn Sie

dabei Unterstützung benötigen. Vielleicht finden Sie ja auch eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von schädelhirnverletzten Menschen in Ihrer Umgebung. Dort können Sie beim Austausch mit anderen Personen in ähnlichen Situationen und mit ähnlichen Herausforderungen Unterstützung finden.

2. Auf lange Sicht

2.1. Familie

Wenn in der Familie der erwachsene Sohn oder die erwachsene Tochter plötzlich von einer Hirnschädigung betroffen ist, gilt es zu entscheiden, ob man das erwachsene Kind wieder ins Elternhaus holt, obwohl es die Jahre zuvor ein selbständiges Leben geführt hat. Hier gilt es genau zu durchdenken, ob die Eltern – Kind- Beziehung eine solche Belastung tragen kann und welche Alternativen es gibt. Die Pflegesituation ist für beide Seiten stets eine Herausforderung. Für den Betroffenen können die Auswirkungen der Hirnschädigung einen immensen Verlust seiner Selbständigkeit und Unabhängigkeit bedeuten. Für die Familie bedeutet dies im Gegenzug, dass ein Familienmitglied seine Rolle, z.B. als Vater und Ehemann, und die damit verbundenen Aufgaben nicht mehr wie gewohnt erfüllen kann. Sowohl der Alltag als auch die Lebensplanung der Familie kann sich dadurch grundlegend ändern. Zukunftspläne werden verschoben oder verworfen, um das Familienmitglied bestmöglich zu unterstützen. Eine Hirnschädigung führt oftmals zu enormen Veränderungen der Hirnstruktur. Dadurch kann es zu gravierenden Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen kommen. Mögliche Folgen können u.a. sein: Aggressionen, starke Stimmungsschwankungen, Ich-Zentrierung, Impulsivität, sexuelle und soziale Enthemmung, Antriebslosigkeit und mangelndes Einfühlungsvermögen für andere Menschen. Auf das Umfeld kann der Betroffene dadurch unberechenbar und fremd wirken. Aufklärende Gespräche mit Neuropsychologen, Neurologen oder anderen betroffenen Angehörigen können hier sehr hilfreich sein. Vielleicht kann Ihnen der Betroffene auch selbst mitteilen, was ihm gut tut oder hilft, wenn er in bestimmten Situationen auf eine befremdliche Weise reagiert. Oftmals ziehen sich Freunde und Bekannte der Familie im Laufe der Zeit zurück. Die Ursache ist meistens Unsicherheit. Offene Gespräche und Aufklärung über die Verläufe der Persönlichkeits- und Verhaltensveränderung können das Verständnis und die Akzeptanz dafür auf allen Seiten fördern.

2.2. Partnerschaft

Die Trennungsraten von Partnern nach einer erworbenen Hirnschädigung ist verglichen zu den anderen Folgen von Unfällen und Krankheiten sehr hoch. Persönlichkeitsveränderungen, Gedächtnisstörungen, Depressionen und Veränderungen des Intimlebens können die Partnerschaft sehr belasten. Der Druck auf den (nicht erkrankten) Lebenspartner kann in solch einer Situation immens sein: Sie müssen sich um Haushalt und Kinder kümmern, ggf. Alleinverdiener werden, Ihre Arbeitszeit entweder verkürzen oder

verlängern, wichtige Entscheidungen allein treffen und den Betroffenen weiterhin in seiner Rehabilitation unterstützen und pflegen. Häufig kommen enorme finanzielle Belastungen und Unsicherheiten hinzu, wenn z.B. weniger Einkommen zur Verfügung steht, jedoch die Ausgaben ansteigen (medizinische Versorgung, Zuzahlungen, etc.). Die Dauer und Qualität der Partnerschaft vor dem Ereignis spielt eine große Rolle, ob die Beziehung den Belastungen Stand hält und diese Lebenskrise übersteht.

Es ist wichtig, dass Sie sich einen eigenen Freiraum bewahren, um immer wieder Kraft tanken und Ihren Bedürfnissen nachgehen zu können. Völlige Selbstaufopferung führt unweigerlich zu Überforderung und damit zu Erschöpfung und Frust. Dies hilft weder Ihrer Familie noch dem Betroffenen. Suchen Sie sich aktiv Unterstützung, denn die wird Ihnen selten freiwillig angeboten, wenn jeder glaubt, Sie schaffen alles allein.

Sprechen Sie offen über Ihre Wünsche und Bedürfnisse und suchen Sie gemeinsam mit Ihrem Partner und Menschen aus Ihrem nahen Umfeld nach Lösungen. Vielleicht können Freunde, Verwandte oder auch ein Pflegedienst für ein paar Stunden die Betreuung übernehmen, während Sie in Ruhe ein Bad nehmen oder einen Spaziergang machen. Versuchen Sie auch Ihre alten Freizeitbeschäftigungen und Freundschaften zu reaktivieren, um zu etwas mehr Normalität zurückzukehren.

2.3. Kinder

Für (junge) Kinder ist die Veränderung des betroffenen Elternteils sehr schwer zu verstehen. Aus ihrer Sicht ist es vollkommen unverständlich, warum der Vater oder die Mutter so dramatisch verändert aus dem Krankenhaus wieder nach Hause kommt. Zudem sind Kinder meist noch nicht in der Lage zu akzeptieren, dass das betroffene Elternteil nun spezielle Hilfe und Pflege benötigt, so verändert läuft und spricht, anscheinend ständig alles vergisst, so aufbrausend ist und scheinbar kein Interesse mehr daran hat, mit ihnen zu spielen. Erklären Sie Ihrem Kind, seinem Alter entsprechend, was geschehen ist und welche Folgen daraus entstehen. Seien Sie möglichst offen! Kinder sind häufig sogar flexibler und kreativer als Erwachsene im Umgang mit Behinderungen.

In der Akutphase dreht sich das ganze Leben und Wirken um den Erkrankten im Krankenhaus. Gerade kleine Kinder können noch nicht nachvollziehen, warum die gesamte Aufmerksamkeit und Zuwendung dem Patienten gilt. Kinder können in diesen extremen Situationen mit herausforderndem Verhalten und Schwierigkeiten in zwischenmenschlichen Beziehungen reagieren.

Die Überforderung aller Beteiligten kann sich in ungeduldigem, aufbrausendem Verhalten und dem Nichtwahrnehmen der Bedürfnisse des Kindes von Seiten des betroffenen, aber auch des gesunden Elternteils äußern. Oftmals berichten Eltern über auftretende Depressionen, welche zuweilen ungeduldiges Verhalten gegenüber den Kindern zur Folge haben kann.

Versuchen Sie rechtzeitig darauf zu reagieren und zu handeln. Holen Sie sich ggf. Hilfe bei Verwandten oder Freunden. Falls Sie feststellen, dass die Probleme dauerhaft bestehen, sind Familienberatungsstellen in Ihrer Nähe eine gute Anlaufstelle.

2.4. Freunde

Viele Betroffene meinen, dass man erst in der Krise erkennt, wer die wahren Freunde seien. Viele Menschen können mit der Behinderung und dem veränderten Verhalten des Betroffenen nicht umgehen und brechen daraufhin den Kontakt ab. Das ist besonders schmerzhaft, da ihre Hilfe und Unterstützung gerade jetzt am meisten gebraucht wird. Viele Betroffene berichten auch, dass sie die Verbindung zu ihren Freunden und Bekannten verloren haben, da sich die Interessen und Prioritäten verändert haben.

Freunde, die den Betroffenen und seine Familie weiterhin unterstützen wollen, suchen daher neue Aktivitäten, die man gemeinsam erleben kann. Offene Gespräche über Möglichkeiten, Ängste und Unsicherheit, sowie Aufklärung sind wichtig, um wieder eine gemeinsame Basis zu finden. Anstatt wie früher nächtelang in Clubs zu gehen, kann man z.B. zusammen in Ruhe ein Fußballspiel im Fernsehen schauen oder gemeinsam kochen.

Hat der Betroffene zudem den Wunsch, andere Menschen in ähnlichen Situationen kennenzulernen, kann man ihn bei seiner Suche nach Selbsthilfegruppen unterstützen – dies ist sicher auch eine Möglichkeit neue Freunde zu finden.

3. Adressen und Links

Gesellschaft für Neuropsychologie e.V.

Hier finden Sie eine Liste mit Adressen der Neuropsychologen/innen in ganz Deutschland.

Internet: www.gnp.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Auf dieser Website finden Sie Datenbanken und Adressverzeichnisse zu bundeweiten Selbsthilfeorganisationen, lokalen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen.

Internet: www.nakos.de

Bundeskonferenz für Erziehungsberatung e.V.

Auf der Homepage des Fachverbandes für Erziehungs-, Familien- und Jugendberatung können Sie deutschlandweit nach Erziehungsberatungsstellen in Ihrer Region suchen. Außerdem gibt es eine Online Eltern- und Jugendberatung.

Internet: www.bke.de

Im Folgenden stellen wir Ihnen eine Auswahl spezialisierter Verbände vor, welche Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihre Angehörigen unterstützen:

SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V. – Bundesverband für Menschen mit Hirnschädigung und deren Angehörige

Tel.: 02294-9099922

E-Mail: info@SHV-FORUM-GEHIRN.de

Internet: www.shv-forum-gehirn.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems

Tel.: 0228-97845-0

E-Mail: info@hannelore-kohl-stiftung.de

Internet: www.hannelore-kohl-stiftung.de

„Schädel-Hirnpatienten in Not“ e.V. – Deutsche Wachkoma Gesellschaft - Bundesverband für Schädel-Hirnverletzte, Patienten im Wachkoma „Apallisches Durchgangssyndrom“ und ihre Angehörigen

Tel.: 096 21/6 36 66

E-Mail: beratung@schaedel-hirnpatienten.de

Internet: www.schaedel-hirnpatienten.de

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Servicenummer: 01805 093093

(0,14 EUR/Min., Mobilfunk max. 0,42 EUR/Min.)

E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de

Internet: www.schlaganfall-hilfe.de

BDH e.V. – Bundesverband für Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter

Tel.: 0228-96984-0

E-Mail: info@bdh-reha.de

Internet: www.bdh-reha.de

Lumia Stiftung – Hilfe für Familien mit einem Kind im Wachkoma

Tel.: 030-8891777

E-Mail: info@lumiastiftung.de

Internet: www.lumiastiftung.de

***Hinweis**

Um die Lesbarkeit zu vereinfachen wird auf die zusätzliche Formulierung der weiblichen Form verzichtet. Wir möchten deshalb darauf hinweisen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form explizit als geschlechtsunabhängig verstanden werden soll.