

Qualitative Untersuchung zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation

Luzie Rost

Referentin, Matrikelnummer: 140255008

Dipl. Psych. Silvia Gurdan

Erstgutachterin

Dr.in Annika Berit Aschenbrenner

Zweitgutachterin

Inhalt

1 MOTIVATION

2 THEORIE

3 FORSCHUNGSLÜCKE

4 FORSCHUNGSFRAGEN

5 METHODE

6 ERGEBNISSE

7 INTERPRETATION

8 LIMITATIONEN

9 FAZIT & AUSBLICK

10 LITERATUR

1 Motivation

Hohe Prävalenz neurologischer Erkrankungen:


- Weltweit sind 50,9% der Bevölkerung betroffen (Deuschl et al., 2020)
- Schlaganfälle in Deutschland werden bis 2050 um 68% ansteigen (Herzog, 2020)

Rolle der Angehörigen:

- Bedeutender Einfluss der Angehörigen für den Rehabilitationserfolg der Patient*innen (Glass et al., 2004)
- **Eigene Beobachtung im Klinikalltag:** Fehlende Unterstützungsmaßnahmen für Angehörige



2 Theorie



Neurologische
Erkrankungen

- Krankheiten, die das Nervensystem (Gehirn, Rückenmark, Nerven) betreffen
 - angeboren oder erworben (Von Wedel-Parlow & Lück, 2023)
- Folgen: kognitive Defizite, Sprachstörungen, körperliche Einschränkungen
- Beispiele (Oehmichen et al. (2012):
 - Schlaganfall (17.2%) und Hirnblutungen (14.2%), Schädel-Hirn-Trauma (9.5%), Erkrankungen des PNS (37.7%)



NNFR


- “Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation” (BAR, 1995)
- Erste Phase der Rehabilitation nach schweren neurologischen Verletzungen
- Ziel: Stabilisierung und Förderung der ersten Erholungsschritte (BAR, 1995)
- Beteiligte: Ärzt*innen, Pflegepersonal, Therapeut*innen (Ergo, Physio, Logo), Neuropsycholog*innen
- Enge Zusammenarbeit mit Angehörigen zur Unterstützung des Rehabilitationsprozesses

2 Theorie

Arbeitsdefinition:

- Enge emotionale und soziale Beziehung zu Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation
- Unterstützende Rolle in der Übergangsphase (emotionale Unterstützung, Teilnahme an therapeutischen Maßnahmen)
- Koordination und Organisation der Phase von Intensivstation zur Rehabilitation
- Keine formellen pflegerischen Aufgaben, sondern informelle Unterstützung durch Schaffung einer vertrauensvollen und unterstützenden Umgebung

≠ **Pflegende Angehörige** (“Caregiver”, Möhring et al., 2023)



Angehörige

2 Theorie



Theoretische
Modelle

Kognitiv-transaktionales Stressmodell (Lazarus & Folkman, 1984):

- Relevanz: Erklärt die Stressbewältigung und Stressoren, die auf individuelle Bewertungen und Bewältigungsstrategien basieren
- Konzepte:
 - **Belastungen**: Stressoren (z.B. Krankheit des/der Patient*in)
 - **Coping**: Bewältigungsstrategien, um mit Stressoren umzugehen
 - **Bedürfnisse**: Psychosoziale und emotionale Anforderungen, um mit der Situation zurechtzukommen

Modell der familiären Pflege (Kramer, 1997):

- Ziel: relevanten Faktoren für pflegende Angehörige systematisieren (vgl. Kramer, 1997; Lämmler, 1998; Schacke; 2001)
- Stressoren: z.B. Pflegeaufgaben
- Copingressourcen und Copingstrategien
- Konsequenzen: z.B. Depressionen, Angst, erhöhtes Selbstwertgefühl

3 Forschungslücke

BEREITS UNTERSUCHT:

- Pflegende Angehörige “Caregiver”:
 - Übernahme zusätzlicher Rollen und Verantwortlichkeiten (Seidel & Thyrian, 2019)
 - Körperliche und psychische Beschwerden (Seidel & Thyrian, 2019)
 - Praktische Herausforderungen (Greskötter, 2021)
- Angehörige auf Intensivstation (Nagl-Cupal & Schnepf, 2010):
 - Leben mit Unsicherheit
 - Emotionale Reaktionen
 - Veränderte Rollen und Verantwortlichkeiten
 - Psychologische Auswirkungen (Paul & Rattray, 2008; z.B. Depressionen, posttraumatisches Erleben)

ANGEHÖRIGENFORSCHUNG

- Nicht primär pflegende Angehörige

BEREICH/ZEITPUNKT

- Phase der neurologischen Frührehabilitation

4 Forschungsfragen

Trotz einer wachsenden Anzahl von Studien, besteht weiterhin Bedarf an **qualitativen Untersuchungen**, die ein vertieftes Verständnis für die Erfahrungen und Bedürfnisse der Angehörigen ermöglichen und auf dieser Grundlage **Interventionen entwickeln, welche ihren Bedürfnissen gerecht werden** (Frischknecht et al., 2021; Lieshout et al., 2020)



Welche spezifischen Belastungen und Bedürfnisse treten bei Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation auf?



Wo können Unterstützungsmaßnahmen für Angehörige während des Rehabilitationsprozesses angesetzt werden, um ihre Belastungen zu reduzieren?

5 Methode

DESIGN

- Literaturrecherche
- Qualitative Untersuchung
- Aquirierung über Flyer im SRH Fachkrankenhaus Neresheim
- Rekrutierung & Erhebung 04-05/2024

LEITFADEN-INTERVIEW

- Halbstrukturiertes Interview nach Helfferich (2019)
- 30 spezifische und offene Fragen
- 4 Bereiche:
 - Erfahrungen
 - Belastungen
 - Bewältigung
 - Bedürfnisse
- Dauer: M = 29.01, range 14 - 41 Min.

STICH-PROBE

- 6 befragte Angehörige:
 - 5 weiblich, 1 männlich
 - M = 60.83 Jahre alt, range 35 - 71 Jahre
 - 4 berentet/AU
- Einschlusskriterien:
 - erkranktes Familienmitglied in der NNFR
 - regelmäßiger Kontakt
 - Bereitschaft an Teilnahme

QUALITAT. INHALTS-ANALYSE

- Manuelle Transkription nach Kuckartz & Rädiker (2020) sowie Dresing & Pehl (2020)
- Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz & Rädiker (2020)
- Durchführung in MAXQDA 24
- deduktives und induktives Vorgehen

6 Ergebnisse

FF1: BELASTUNGEN

Spezifische Herausforderungen in der NNFR (42)

- Entfernung zur Frührehabilitation (5)
- Persönliche Praktische Herausforderungen (18)
- Berufliche Herausforderungen (12)
- Finanzielle Herausforderungen (3)

Emotional (28)

- Angst und Unsicherheit (10)
- Hilflosigkeit und Verzweiflung (9)
- Trauer und Verlust (9)

Psychisch (7)

- Schlafverhalten seit der Diagnose (5)
- Psychische Störungen z.B. Angst, Depression etc. (2)

“300 Kilometer ist schon sehr weit. (...) Wir wären auch dann noch weitergefahren, weil es wichtig ist, dass er irgendwo hinkommt.”

- Entfernung zur Frührehabilitation
 - Spezifische Herausforderungen in der NNFR

„Ich schlafe immer vorm Fernseher ein und ich kann nicht mehr im Bett allein liegen. (...) Da drehen sich die Gedanken im Kreis, also vor der Glotze. Das ist das beste Schlafmittel für mich.“

- Schlafverhalten seit der Diagnose
 - Psychisch

6 Ergebnisse

FF1: BEDÜRFNISSE

Informationsbedürfnisse (24)

- Bedarf an kontinuierlichem Austausch (12)
- Selbstrecherche (5)

Emotional (12)

- Bedürfnis nach Zuversicht (5)
- Bedürfnis nach Nähe (3)

Sozial (7)

- Soziale Isolation (2)
- Austausch mit anderen Angehörigen (3)
- Bedürfnis nach externen Unterstützungsangeboten (2)

Praktisch (4)

- Alltagsbedürfnisse und -organisation (4)

„Ja vielleicht mehr fachliche Informationen, wenn es sowas gäbe, aber das muss man halt selbst nachlesen. Aber ich muss dann auch überlegen, ob es überhaupt für den Angehörigen zutreffend ist oder ob das vielleicht was ist, was gar nichts damit zu tun hat oder so“

- Selbstrecherche
 - Informationsbedürfnisse

„Mir ist das einfach zu viel, weil ich so viel Austausch habe. Mir wäre weniger lieber.“

- Soziale Isolation
 - Sozial

6 Ergebnisse

FF2: Unterstützungsmaßnahmen

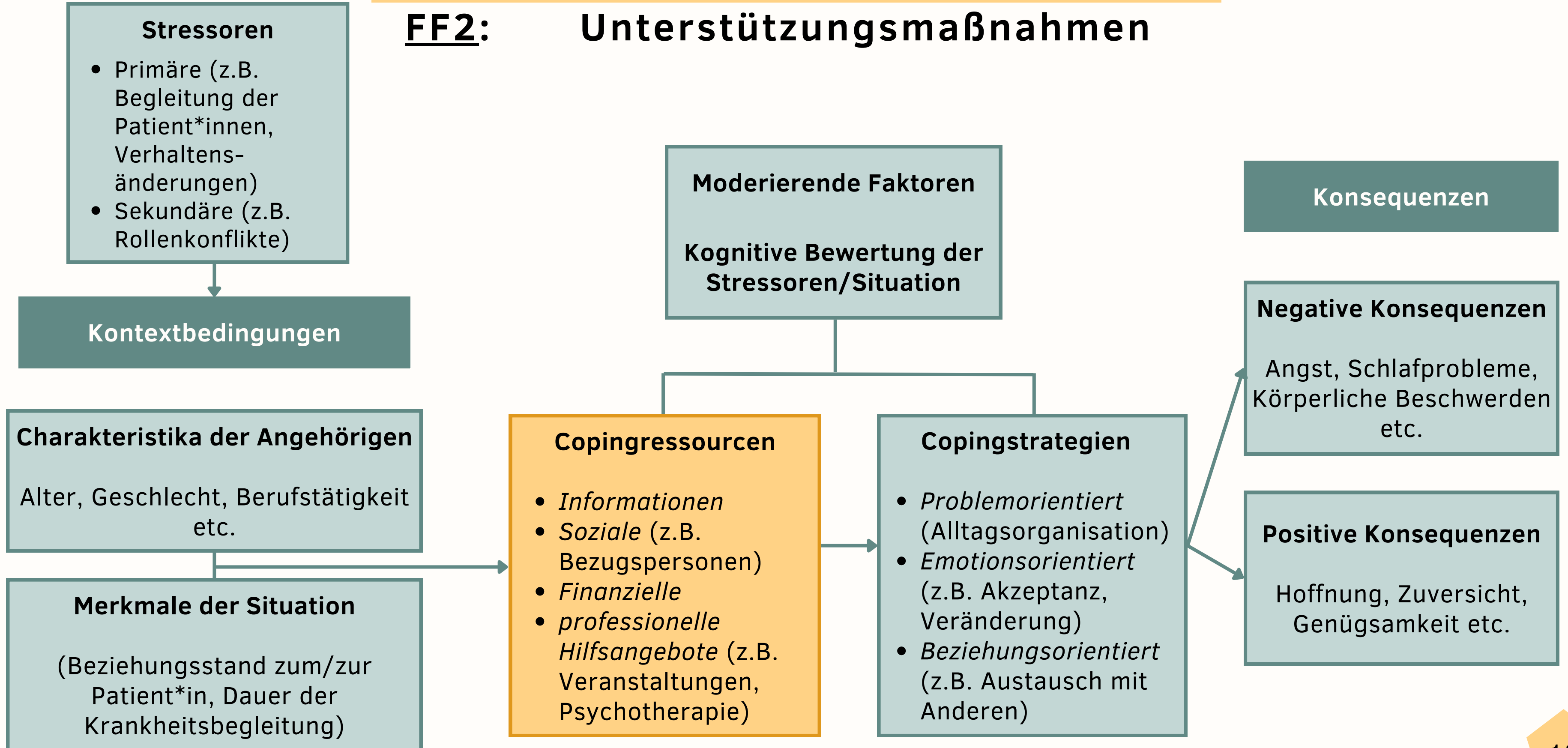


Abb. 2: Modell in Anlehnung an das Stressbewältigungsmodell in der familiären Pflege (Kramer, 1997) nach Heier, 2008

7 Interpretation

- alle Teilnehmer schildern Erfahrungen zum Krankheitsbeginn ähnlich (*Machtlosigkeit, Verzweiflung*)
 - beinhaltet sowohl **emotionale** als auch **praktische Aspekte**
 - Angehörige stellen Patienten in den Vordergrund, priorisieren deren Wohl über eigene Bedürfnisse (Engström & Söderberg, 2004)
 - z.B. Verschweigen negativer Nachrichten
 - ethische Forderung, sich in bestmöglichem Maße um die erkrankte Person zu kümmern (Lögstrup, 1992, nach Engström & Söderberg, 2004)
- **Veränderungen im Alltag** werden bewusst wahrgenommen, jedoch zum Wohl des Patienten auf sich genommen (Hupcey & Penrod, 2000)
- Zunehmende Verbesserung des eigenen Schlafverhaltens mit fortschreitenden Gesundheitszustand der Patient*innen
- Balance zwischen Unterstützung der Patient*innen und Fortführung des eigenen Lebens
 - z.B. berufliche Verpflichtungen, Pflege sozialer Kontakte, Freizeitaktivitäten
 - **Zeitmanagement:** Entfernung zur Klinik (lange Anfahrt, zusätzlicher finanzieller Aufwand)

7 Interpretation

- Veränderung familiärer Rollen
 - Verstärkter familiärer Zusammenhalt, Rollenwechsel (Seidel & Thyrian, 2019; Nagl-Cupal & Schnepp, 2010)
- Wiederkehrendes Thema: **Ambivalenz zwischen Hoffnung und Verzweiflung**
- **Informationsbedürfnis** als zentrales Anliegen der Angehörigen (Dinkel & Balck, 2003)

- Soziale Unterstützung sowohl als **Bedürfnis** als auch als **Belastung** wahrgenommen
- Entwicklung individueller Bewältigungsstrategien
- z.B. Freizeitaktivitäten, Austausch mit nahen Bezugspersonen, Suche nach Trost in religiösen Überzeugungen
- Keine finanziellen Existenzängste (\neq Forschung)
 - möglicherweise bedingt durch die Berufssituation (Selbstständigkeit, Rente)

8 Limitationen

ZEITLICHE
UNTER-
SCHIEDE

Variationen in der Aufenthaltsdauer der Patient*innen sowie zum Zeitpunkt des Ereignisses (3 - 7 Monate)

- mögliche Verzerrung der Erinnerungen der Angehörigen

VERZERRTE
TEILNEHMER-
AUSWAHL

Überwiegend ältere, weibliche Ehepartnerinnen, teilweise berentet

- andere Perspektiven (männliche Partner, jüngere Angehörige) fehlen
- eingeschränkte Variabilität
- mögliche Erklärung:
 - soziale oder kulturelle Dynamiken und Rollenbilder innerhalb der Familie, wodurch weibliche Partnerinnen häufiger als primäre Pflegeperson fungieren sowie zu einer höheren Bereitschaft an der Studie teilzunehmen (Kutash & Northrop, 2007)

GERINGE
STICHPROBEN-
GRÖSSE

Begrenzte Variabilität der Daten durch geringe Fallzahl (n = 6)

- größere Stichprobe hätte eventuell die Vielfalt individueller Bedürfnisse und Anforderungen umfassender hinsichtlich ihrer Variationsbreite erfasst und beschrieben

MODELL-
ANWENDUNG

Verwende Modelle wurden erstmals auf die Zielgruppe und den Kontext übertragen

9 Fazit & Ausblick

FAZIT

Angehörige von schwer hirngeschädigten Patient*innen sind **emotional und physisch stark belastet**

Zugang zu Informationen über den Gesundheitszustand und die Prognose ist entscheidend

Angehörige fühlen sich oft unzureichend informiert und wünschen **mehr Unterstützung** durch das medizinische Personal

IMPLIKATION FÜR DIE PRAXIS

Entwicklung von **Interventionsprogrammen** zur psychosozialen und praktischen Unterstützung

Verstärkte Wahrnehmung für die Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen in Angehörigengesprächen

AUSBLICK

Langfristige Forschung zum Belastungserleben der Angehörigen sowie **zur Wirksamkeit** von Unterstützungsstrategien

10 Literatur

Literaturverzeichnis:

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. (1995). Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C. https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_vereinbarungen/pdfs/Empfehlung_neurologische_Reha_Phasen_B_und_C.pdf

Deuschl, G., Beghi, E., Fazekas, F., Varga, T., Christoforidi, K. A., Sipido, E., Bassetti, C. L., Vos, T. & Feigin, V. (2020). The burden of neurological diseases in Europe: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet. Public Health*, 5(10), e551–e567. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(20\)30190-0](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(20)30190-0)

Dinkel, A. & Balck, F. (2003). Bedürfnisse von Angehörigen von Schädelhirntrauma-Patienten im Rehabilitationsprozess: ein Literaturüberblick. In *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* (Bd. 62, S. 138–156).

Dresing, T. & Pehl, T. (2019). Transkription. In *Springer Reference Psychologie* (S. 1–20). https://doi.org/10.1007/978-3-658-18387-5_56-2

Engström, Å. & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 20(5), 299–308. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2004.05.009>

Frischknecht, E., Stalder-Lüthy, F. & Hofer, H. (2021). Belastungen und Unterstützung für Angehörige von Menschen mit einer Hirnverletzung. *Pid - Psychotherapie Im Dialog*, 22(04), 70–74. <https://doi.org/10.1055/a-1215-2671>

Glass, T., Berkman, L., Hiltunen, E., Furie, K., Glymour, M., Fay, M. & Ware, J. (2004). The families in recovery from stroke trial (FIRST): primary study results. *Psychosomatic Medicine*, 66, 889–897.

Greskötter, J. M. (2021). Angehörige von Patienten mit Demenz als Bindeglied und Vermittler im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54(7), 651–658. <https://doi.org/10.1007/s00391-021-01892-w>

10 Literatur

Heier, H. (2008). Evaluation eines psychoedukativen Kurses für Angehörige von Schlaganfallpatienten [Dissertation]. In E. Von Kardorff, E. Steinhagen- Thiessen & Humboldt-Universität zu Berlin, Fachbereich Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin. <https://edoc.hu-berlin.de/bitstream/handle/18452/16542/heier.pdf>

Helfferich, C. (2019). Leitfaden- und Experteninterviews. In Springer eBooks (S. 669– 686). https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4_44

Herzog, J. (2020). Wegweisende Veränderungen in der neurologischen (Früh-)Rehabilitation. *Neuroreha*, 12(04), 153–158. <https://doi.org/10.1055/a-1267- 7534>

Hupcey, J. E., & Penrod, J. (2000). Going it alone: the experiences of spouses of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 19(3), 44-49.

Kramer, B.J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37, 218-232.

Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2020). Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA. In *Springer eBooks*. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-31468-2>

Kutash, M., & Northrop, L. (2007). Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *Journal of advanced nursing*, 60(4), 384-388.

Lämmler, G. (1998). Leben mit dem Schlaganfall: Belastungserleben und Bewältigungsverhalten der Frauen älterer Schlaganfallpatienten. Berlin: Köster.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lieshout, K., Oates, J., Baker, A., Unsworth, C., Cameron, I. D., Schmidt, J. & Lannin, N. A. (2020). Burden and Preparedness amongst Informal Caregivers of Adults with Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 17(17), 6386. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176386>

10 Literatur

- Möhring, K., Zinn, S. & Ehrlich, U. (2023). Family care during the first COVID-19 lockdown in Germany: longitudinal evidence on consequences for the well-being of caregivers. *European Journal Of Ageing*, 20(1). <https://doi.org/10.1007/s10433-023-00761-2>
- Nagl-Cupal, M. & Schnepf, W. (2010). Angehörige auf Intensivstationen: Auswirkungen und Bewältigung. Eine Literaturübersicht über qualitative Forschungsarbeiten. *Pflege*, 23(2), 69–80. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000020>
- Oehmichen, F., Ketter, G., Mertl-Rötzer, M., Platz, T., Puschendorf, W., Rollnik, J. D., ... & Pohl, M. (2012). Beatmungsentwöhnung in neurologischen Weaningzentren. *Der Nervenarzt*, 83(10).
- Paul, F. & Rattray, J. (2008). Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal Of Advanced Nursing*, 62(3), 276–292. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04568.x>
- Schacke, C. (2001). *Die Entlastungsfunktion gerontopsychiatrischer Tagesstätten für die pflegenden Angehörigen der Besucher*. Berlin: Mensch-und-Buch-Verlag.
- Seidel, D. & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *Journal Of Multidisciplinary Healthcare, Volume 12*, 655–663. <https://doi.org/10.2147/jmdh.s209106>
- on Wedel-Parlow, F. & Lück, M. (2023). *Neuropsychologie in der neurologischen Frührehabilitation*. Hogrefe Verlag GmbH & Company KG.

Abbildungsverzeichnis:

Abb. 1: Luzie Rost, Erstellt mit Canva Magic Studio™ (<https://www.canva.com/design>)

Abb. 2: Modell in Anlehnung an das Stressbewältigungsmodell in der familiären Pflege (Kramer, 1997) nach Heier, 2008, Quelle: Luzie Rost



**Herzlichen Dank
für Ihre
Aufmerksamkeit!**