

DIPLOMA Hochschule
Private Fachhochschule Nordhessen

Studiengang Psychologie mit Schwerpunkt Klinische Psychologie
und Psychologisches Empowerment

MASTER-THESIS

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

Wissenschaftliche Arbeit zur Erlangung des akademischen Grades
Master of Science (M.Sc.)

vorgelegt von: Luzie Rost
Matrikelnummer 140255008
Studienzentrum online

Bearbeitungszeitraum: 15.03.2024 – 15.06.2014

Abgabe am: 15.06.2024

Betreuer:in: Dipl. Psych. Silvia Gurdan

Hinweis zur Schreibform der Personenbezeichnungen

In dieser Arbeit findet die gendersensible Formulierung in Form des Gendersternchens Anwendung, mit dem Ziel Frauen, Männer und diejenigen anzusprechen, die sich nicht im binären Geschlechtsmodell wiederfinden. Das Gendersternchen ermöglicht die gleichzeitige Verwendung der drei Sprachformen und erhöht die Lesbarkeit der Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	IV
Abkürzungsverzeichnis	V
Anlagenverzeichnis	V
Zusammenfassung	VII
1 Einleitung.....	1
1.2 Zielsetzung.....	2
1.3 Aufbau der Arbeit.....	2
2 Theoretischer Hintergrund.....	3
2.1 Krankheitsbilder in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation	3
2.1.1 Der Schlaganfall	5
2.1.2 Das Schädel-Hirn-Trauma.....	8
2.1.3 Die Polyneuropathien	9
2.1.4 Der Herzstillstand	11
2.1.5 Zusammenfassung	12
2.2 Die neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation (NNFR)	14
2.3 Bedeutung der Angehörigen.....	18
2.3.1 Belastungen	22
2.3.2 Bedürfnisse	30
2.5 Forschungsfragen und Hypothesen	34
3 Methodik.....	36
3.1 Untersuchungsplan	36
3.2 Fallauswahl.....	40
3.3 Material.....	43
3.4 Durchführung.....	45

3.5 Datenanalyse.....	46
4 Ergebnisdarstellung	49
4.1 Fallauswahl.....	49
4.2 Erfahrungen und Gefühle	51
4.3 Belastungen	57
4.4 Bedürfnisse	63
4.5 Unterstützung und Bewältigung	67
5 Diskussion	70
5.1 Interpretation der Ergebnisse.....	70
5.2 Beantwortung der Forschungsfragen.....	77
5.3 Limitationen.....	84
5.4 Ausblick und Implikationen für weiterführende Forschung.....	86
6 Fazit	87
Literaturverzeichnis	89
Anhang.....	109
Eidesstaatliche Erklärung	119

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: <i>Ein theoretischer Rahmen zur Betrachtung von Stressbewältigung in der familiären Pflege (nach Kramer, 1997)</i>	29
Abbildung 2: <i>Beschreibung Ein- und Ausschlusskriterien der Stichprobe (Quelle: Eigene Darstellung)</i>	42
Abbildung 3: <i>Ablauf einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse in sieben Schritten</i>	47
Abbildung 4: <i>Wortwolke zum Erleben der Diagnose und Beginn der Rehabilitation</i> ..	53
Abbildung 6: <i>Adaptierter theoretischer Rahmen zur Betrachtung der Stressbewältigung Angehöriger hirngeschädigter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation</i>	79

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: <i>Aufnahmediagnose in der NNFR</i>	4
Tabelle 2: <i>Gesamtübersicht der Teilnehmer*innen</i>	51

Abkürzungsverzeichnis

BAR	Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
CCFNI	Critical Care Family Needs Inventory
CIP/CIM	Critical-Illness-Polyneuropathie/Myopathie
CT	Computertomographie
DALYs	Daily Adjusted Life Years
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
DRG	Abrechnungssystem (<i>diagnosis-related groups</i>)
DSA	Digitale Subtraktionsangiografie
ESUS	<i>Embolic Stroke of Undetermined Source</i> ; Schlaganfall unklarer Ursache
GCS	Glasgow Coma Scale
GNP	Gesellschaft für Neuropsychologie e.V.
ICB	Intrazerebrale Blutung
ICD-10	Internationalen Klassifikationssystem für Krankheiten und verwandte Gesundheitsprobleme (10. Version)
NNFR	Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation
OPS	Leistungskatalog akutstationärer Operationen und Prozeduren
PNP	Polyneuropathie
PNS	Peripheres Nervensystem
SAB	Subarachnoidalblutung
SHT	Schädel-Hirn-Trauma
WHO	World Health Organization/Weltgesundheitsorganisation
ZNS	Zentrales Nervensystem

Anlagenverzeichnis

Anlage 1: Reha-Phasenmodell.....	109
Anlage 2: Leitfadeninterview	110
Anlage 3: Dokumentationsbogen Interview 1	111
Anlage 4: Dokumentationsbogen Interview 2	112
Anlage 5: Dokumentationsbogen Interview 3	113
Anlage 6: Dokumentationsbogen Interview 4	114
Anlage 7: Dokumentationsbogen Interview 5	115
Anlage 8: Dokumentationsbogen Interview 6	116
Anlage 9: Muster Einwilligungs- und Datenschutzerklärung für die Interviews.....	117
Anlage 10: Transkriptionsregeln	118

Zusammenfassung

Hintergrund. Die Rolle der Angehörigen von schwer schädel-hirn-verletzten Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation ist von großer Bedeutung für den Genesungsprozess der Betroffenen. Dennoch bleiben ihre Belastungen und Bedürfnisse oft unerkannt und unberücksichtigt.

Zielsetzung. Ziel der vorliegenden Arbeit ist die Betrachtung möglicher Belastungen und Bedürfnisse, welche die Erfahrungen dieser Angehörigen im Rahmen der neurologischen Frührehabilitation prägen.

Methode. Als Forschungsansatz wurde eine qualitative Methodik gewählt, die anhand von Leitfadeninterviews versucht, subjektive Erlebnisse und Beschreibungen der Stichprobe (n=6) zu erörtern. Die Auswahl der Teilnehmer*innen erfolgte durch gezielte Rekrutierung im SRH Fachkrankenhaus Neresheim. Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnis. Es konnten verschiedene Kategorien mit hoher Relevanz im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) gefunden werden, wie beispielsweise hohe Belastungen durch den Umgang mit dem plötzlichen und unerwarteten Krankheitsereignisses, welche eine Anpassung des Alltags und eine Umstrukturierung familiärer Rollen sowie die Übernahme zusätzlicher Verantwortlichkeiten zur Folge hat. Bedürfnisse äußerten sich in verschiedensten Lebensbereichen der Angehörigen, wobei das Bedürfnis nach umfassenden Informationen über den Zustand sowie die Prognose der Patient*innen als zentral herausgearbeitet werden konnte.

Schlussfolgerung. Die Ergebnisse legen nahe, dass eine gezielte Unterstützung der Angehörigen in der neurologischen Frührehabilitation notwendig ist, um die Unsicherheiten und Überforderungen zu reduzieren. Eine adäquate Integration der Angehörigen in die Versorgungssituation der Patient*innen könnte dazu beitragen, die Lebensqualität sowohl der Angehörigen als auch der Patient*innen zu erhöhen.

1 Einleitung

Neurologische Erkrankungen stellen weltweit ein bedeutendes Gesundheitsrisiko dar und betreffen mit 50,9% der Weltbevölkerung Millionen von Menschen (Deuschl et al., 2020). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bezeichnete bereits im Jahr 2006 neurologische Erkrankungen als eines der größten öffentlichen Gesundheitsprobleme, wobei sie 6,3 % der gesamten Disability Adjusted Life Years (DALYs) ausmachten (Deuschl et al., 2020). Die Zahl der Schlaganfälle in Deutschland wird voraussichtlich bis zum Jahr 2050 um etwa 68 % zunehmen (Herzog, 2020). Ähnlich wird für Schädel-Hirn-Traumata eine Zunahme erwartet, wobei häusliche Stürze eine häufige Ursache darstellen, insbesondere bei Personen über 60 Jahren (Hagebusch et al., 2020).

Die Zunahme neurologischer Erkrankungen und die damit verbundenen Belastungen betreffen nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch ihre Angehörigen. Gerade weil in akuten Phasen mancher Erkrankungen das Leben der Patient*innen massiv bedroht wird, sind auch Behandelnde und Angehörige deutlich physisch und psychisch herausgefordert (Teufert & Bercker, 2015; Faller & Brunnhuber, 2016). In Deutschland sind über drei Millionen Personen mit der Pflege ihrer Angehörigen betraut, wobei sich die Herausforderungen in diesem Kontext durch das zunehmende Alter der Bevölkerung die Bedeutung pflegender Angehöriger weiter potenzieren (Lübben et al., 2023). Pflegende Angehörige sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt, darunter zeitliche, emotionale, körperliche, finanzielle und familiäre Herausforderungen (Heier, 2008). Obgleich die Belastungen für die Angehörigen dieser Patient*innen evident sind, werden ihre Bedürfnisse und Belastungen oft nicht erkannt und nicht berücksichtigt, was die Notwendigkeit weiterer Forschung und Interventionen auf diesem Gebiet unterstreicht. In der Phase der neurologischen Frührehabilitation, auch als erste Wochen und Monate nach dem Ereignis bezeichnet, sind die Patient*innen oft noch stark eingeschränkt und auf die Unterstützung ihrer Angehörigen angewiesen (Von Wedel-Parlow & Lück, 2023). Die Angehörigen spielen in diesem Kontext eine entscheidende Rolle für den Rehabilitationsverlauf und -erfolg. Gleichzeitig müssen sie selbst mit der belastenden Situation umgehen und benötigen dabei Unterstützung.

Trotz einer wachsenden Anzahl von Studien zu diesem Thema, 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).

1.2 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, durch qualitative Forschungsmethoden einen Einblick in die Welt der Angehörigen in dieser speziellen Situation zu gewinnen, um ihre Stimmen zu hören, ihre Belastungen abzubilden sowie ihre Bedürfnisse zu verstehen. Schlussendlich soll durch diese Forschungsarbeit auch das Bewusstsein für die unsichtbaren Helden, die Tag für Tag an der Seite ihrer geliebten Menschen kämpfen, geschärft werden, um ihre Lebensqualität und die Effektivität der Rehabilitation ihrer geliebten Menschen zu verbessern.

1.3 Aufbau der Arbeit

Um die beschriebene Thematik ausreichend und adäquat beschreiben zu können, bedarf es einem strukturierten Aufbau, welcher sich wie folgt gliedert: In Kapitel 1 wurde bereits der Forschungsanlass sowie der Hintergrund der Studie dargestellt, wobei der Fokus ebenfalls auf das derzeitige Problem und das Ziel dieser Arbeit gelegt wurde. In Kapitel 2 werden die theoretischen Grundlagen dieser Forschungsarbeit ausführlich erläutert, beginnend mit den vorherrschenden Krankheitsbildern in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation (NNFR) in Abschnitt 2.1. Darauf folgen in Abschnitt 2.2 die Betrachtung der NNFR und in Abschnitt 2.3 Ausführungen zur Rolle der Angehörigen. Dieser Abschnitt gliedert sich weiterhin auf und betrachtet die Konzepte Belastungen (Abschnitt 2.3.1) und Bedürfnisse (Abschnitt 2.3.2) von Angehörigen genauer. Im Abschnitt 2.4 werden schließlich die Forschungsfragen und Hypothesen erarbeitet, welche sich aus der bestehenden Datenlage ergeben. Die in dieser Forschungsarbeit angewendete Methodik wird in Kapitel 3 erläutert. Diese umfasst den Untersuchungsplan (Abschnitt 3.1), die Fallauswahl (Abschnitt 3.2), das Material (Abschnitt 3.3) sowie die Durchführung (Abschnitt 3.4). Im anschließenden Kapitel 4 werden die Ergebnisse der qualitativen Erhebung dargestellt. Abschließend werden in Kapitel 5 die gewonnenen Ergebnisse

diskutiert, wobei in Abschnitt 5.1 eine Interpretation der Ergebnisse erfolgt sowie der Vergleich mit früheren Forschungen. Anschließend werden die Forschungsfragen und Hypothesen in Abschnitt 5.2 beantwortet. In Abschnitt 5.3 werden die Limitationen dieser Arbeit aufgezeigt, woran in Abschnitt 5.4 ein Ausblick auf zukünftige Arbeiten folgt. Die Ausführungen schließen in Kapitel 6 mit einer Zusammenfassung der Arbeit.

2 Theoretischer Hintergrund

Einführend werden im theoretischen Teil der vorliegenden Arbeit zunächst relevante Krankheitsbilder in der NNFR erläutert (Abschnitt 2.1). Dies soll die objektiven Rahmenbedingungen, mit welchen Angehörige konfrontiert sind, veranschaulichen. Dazu gehört ebenfalls die Vorstellung der NNFR im darauffolgenden Abschnitt 2.2. Im Anschluss wird ein Überblick über die Forschungsliteratur zur Situation Angehöriger erbracht (Abschnitt 2.3). Unter diesem Abschnitt werden zudem theoretische Modelle vorgestellt, welche zur Erklärung von Belastungen und Bedürfnissen herangezogen werden können. Auf Basis dieser Modelle werden weitere empirische Erkenntnisse aus der Angehörigenforschung vorgestellt. Den theoretischen Abschluss dieses Teils bilden die Abgrenzung des Untersuchungsgegenstands der vorliegenden Arbeit sowie eine Darlegung der Hypothesen und Forschungsfragen.

2.1 Krankheitsbilder in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation

In der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation (NNFR) werden verschiedene Krankheitsbilder behandelt, die das Nervensystem betreffen und zu Beeinträchtigungen der körperlichen sowie kognitiven Funktionen führen können. Die Definition dieser Krankheitsbilder erfolgt gemäß dem Internationalen Klassifikationssystem für Krankheiten und verwandte Gesundheitsprobleme (ICD-10), welches von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben wird.

Eine Hirnschädigung bezeichnet eine Erkrankung des Gehirns, welche entweder angeboren oder erworben sein kann (Von Wedel-Parlow & Lück, 2023). Eine Übersicht, der in der NNFR behandelten Krankheitsbilder inklusive deren Prävalenzen, ist Tabelle 1 zu entnehmen. Studien zufolge überwiegen in der Frührehabilitation Erkrankungen des

zentralen Nervensystems (ZNS), insbesondere der ischämische Schlaganfall, das Schädel-Hirn-Trauma und die (nicht-traumatische) intrazerebrale Blutung (ICB) durch hohe Patient*innenzahlen (vgl. Tabelle 1). Im Gegensatz dazu dominieren bei beatmungspflichtigen Frührehabilitand*innen Erkrankungen des peripheren Nervensystems (PNS), wie beispielsweise die Critical-Illness-Neuropathie, welche Assoziationen zu einem erschweren Weaning aufweisen (Oehmichen et al., 2011).

Tabelle 1:

Aufnahmediagnose in der NNFR

Studie	Hoffmann et al. (2006)	Rollnik & Janosch (2010)	Oehmichen et al. (2012)
Anzahl	1280	2060	1133
Patienten Klientel	Allg. Frührehabilitand*innen	Allg. Frührehabilitand*innen	Beatmete Frührehabilitand*innen
Ischämischer Schlaganfall	30.2 %	40.0 %	17.2 %
SHT	16.1 %	20.7 %	9.5 %
ICB	15.2 %	14.8 %	14.2 %
SAB	8.2 %	7.5 %	-
Hypoxischer Hirnschaden	9.9 %	3.3 %	11.1 %
Tumoren des ZNS	3.0 %	2.7 %	1.0 %
Entzündliche Erkrankungen des ZNS	2.0 %	2.7 %	-
Querschnittslähmungen	0.9 %	1.8 %	2.2 %
Erkrankungen des PNS (CIP/CIM, GBS)	4.0 %	1.4 %	37.7 %

Anmerkung. Eigene Darstellung, Übernommen aus „Prolongiertes Weaning in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation [S2k-Leitlinie]“ von Rollnik, J., Adolphsen, J., Bauer, J., Weaning-Kommission der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation e.V. (DGNR), BDH Bundesverband Rehabilitation e.V. (BDH), Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN), Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie e.V. (DGNC), Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V. (DBL), Deutsche Gesellschaft

für Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V.(DGAI), Deutscher Verband für Physiotherapie e.V. (ZVK), Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP), Gesellschaft für Neuropsychologie e.V. (GNP), Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V. (DVE), Deutsche Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin e.V. (DGNI), Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste e.V. (DGF) & Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR), 2021, *AWMF-Register* (https://register.awmf.org/assets/guidelines/080-0021_S2k_Prolongiertes_Weaning_neurol_neuroch_Fruhereha_2017-04-abgelaufen.pdf)

Im Folgenden werden einzelne, für die vorliegende Arbeit relevante Krankheitsbilder näher betrachtet.

2.1.1 Der Schlaganfall

Der Schlaganfall, in der medizinischen Fachsprache auch als apoplektischer Insult bezeichnet, ist eine akute Durchblutungsstörung des Gehirns (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a), welche durch eine plötzliche Unterbrechung der Blutzufuhr zum Gehirn verursacht wird (Ischämie). Dies führt zu einer Minderdurchblutung und einem Sauerstoffmangel in Teilen des Gehirns (Ringleb et al., 2022), was wiederum in einer Beeinträchtigung der Gehirnfunktionen und im schlimmsten Fall dem Absterben von Hirngewebe resultiert (Ringleb et al., 2022). Die Inzidenz von Schlaganfällen beträgt in Deutschland etwa 270.000 Fälle pro Jahr (Ringleb et al., 2022). Zudem lassen sich bei einem Schlaganfall verschiedene Formen unterscheiden. Der Großteil ist durch einen ischämischen Schlaganfall bedingt, welcher 80-85% aller Schlaganfälle ausmacht (Kelly et al., 2022; DGN, 2008). Dieser wird durch eine akute zerebrale Durchblutungsstörung im arteriellen Stromgebiet verursacht (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a), wodurch es zu einem neurologischen Defizit infolge der fokal auftretenden Ischämie des ZNS kommt. Typische Symptome eines ischämischen Schlaganfalls umfassen sowohl motorische als auch sensible Hemisymptomatiken, häufig einseitig an Gesicht, Armen oder Beinen, sowie Störungen der Sprache und des Sprechens (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a). Ein hilfreiches Instrument zur Erkennung ist der FAST-Test, der sich aus den Anfangsbuchstaben der folgenden vier Symptome zusammensetzt: F wie „Face“ (Gesicht), A wie „Arms“ (Arme), S wie „Speech“ (Sprache) und T wie „Time“ (Zeit) (Deutschen Hirnstiftung e.V.,

2023a). Das klinische Bild des Schlaganfalls variiert zudem in Abhängigkeit vom zeitlichen Verlauf (Ringleb et al., 2022) und erfordert daher sofortiges Handeln. Die Diagnose eines Schlaganfalls erfordert weiterhin eine schnelle und präzise Bewertung. Das wichtigste diagnostische Verfahren zur raschen Beurteilung eines Schlaganfalls ist die kraniale Computertomographie (CT), welche eingesetzt wird, um eine intrakranielle Blutung auszuschließen und gegebenenfalls einen Gefäßverschluss zu detektieren. Eine genaue Lokalisation dieses Verschlusses wird durch die CT-Angiografie ermöglicht. Während der Akutbehandlung wird zur Rettung des betroffenen Gebietes die schnellstmögliche Rekanalisation angestrebt, wobei der Grundsatz „Time is brain!“ zu berücksichtigen ist (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a).

Die zweithäufigste Form eines Schlaganfalls stellt die intrazerebrale Blutung (ICB) dar. Sie gehört zu den hämorrhagischen Infarkten und umfasst etwa 15-20% aller Schlaganfälle (Kelly et al., 2022). Die ICB bezeichnet eine Einblutung in das Hirnparenchym, welche durch verschiedene Ursachen, darunter Bluthochdruck sowie Gefäßfehlbildungen, bedingt wird (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a). Die Ausprägung der Symptome ist abhängig vom Ort und Ausmaß der Blutung (*Ischämischer Schlaganfall – AMBOSS*, o.D.). In den meisten Fällen sind Koordinationsstörungen, Paresen und Kopfschmerzen zu beobachten (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a). Die sichere Unterscheidung zwischen einer intrazerebralen Blutung und einem ischämischen Schlaganfall ist in der klinischen Praxis oft schwierig. Eine rasche CT-Bildgebung des Kopfes ist erforderlich, um eine akute Blutung als hyperdichte Raumforderung darzustellen (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a). In der Akuttherapie werden der erhöhte Blutdruck und eine mögliche hämorrhagische Diathese behandelt sowie Maßnahmen zur Senkung des intrakraniellen Drucks bei Bedarf ergriffen. Die Entscheidung für eine neurochirurgische Entfernung des Hämatoms ist stets eine individuelle und sollte insbesondere bei Lobär- und Kleinhirnblutungen sorgfältig abgewogen werden (Orakcioglu & Unterberg, 2015).

Eine weitere Form der hämorrhagischen Infarkte stellt die Subarachnoidalblutung (SAB, I60) dar. Sie macht ca. 5% aller Schlaganfälle aus und entsteht durch Blutung in den mit Liquor gefüllten Subarachnoidalraum im Gehirn (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a).

Häufig manifestiert sich dies als Folge einer Ruptur eines Aneurysmas der Hirnbasisarterien. In der Konsequenz kommt es zu einem Anstieg des intrakraniellen Drucks. Die Leitsymptome einer SAB umfassen starke Verdichtungskopfschmerzen, Übelkeit und Nackensteifheit (*Subarachnoidalblutung - AMBOSS*, o.D.). Im Regelfall wird die Diagnose ebenfalls mittels kranialer CT gestellt, welche die frische Blutung als hyperdens darstellt (Connolly et al., 2012). In einem nächsten Schritt empfehlen Connolly et al. (2012) die Darstellung des ruptierten Aneurysmas mittels digitaler Subtraktionsangiografie (DSA). Zur Akutbehandlung wird entweder auf ein operatives Verfahren (Clipping) oder ein endovaskuläres (Coiling) zum Verschluss des Blutungsursprungs zurückgegriffen (*Subarachnoidalblutung - AMBOSS*, o.D.).

Im Anschluss an die Akutbehandlung erfolgt häufig eine Verlegung der Patienten auf eine spezialisierte Station für die Behandlung von Schlaganfallpatienten, die sogenannte Stroke Unit (Ringleb et al., 2022). Im Rahmen dessen erfolgt eine intensive Überwachung sowie eine Rehabilitation, um die Funktionen der Patienten wiederherzustellen. Die langfristige Behandlung beinhaltet zudem Maßnahmen zur Prävention weiterer Schlaganfälle, beispielsweise die Verordnung blutverdünnender Medikamente sowie eine Anpassung des Lebensstils mit dem Ziel, das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu reduzieren (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023a). Ist die Ursache für einen Schlaganfall unklar, bezeichnet man diese als kryptogene Schlaganfälle (Hamann et al., 2022). In etwa 25 % der Fälle kann die Ursache eines Schlaganfalls nicht ermittelt werden (*Embolic Stroke of Undetermined Source (ESUS)*) (Hart et al., 2014; Hamann et al., 2022), wobei in den meisten Fällen eine Embolie als Ursache identifiziert wird (Hart et al., 2014).

Insgesamt sind in Deutschland etwa 700.000 Menschen von einer Behinderung durch einen Schlaganfall betroffen (Hacke, 2015). Schlaganfälle stellen zudem in Deutschland die dritthäufigste Todesursache dar und machen etwa 15 % aller Todesfälle aus (Kraft & Köhrmann, 2020). Die Lebenszeitprävalenz liegt in Deutschland insgesamt bei 15 % (The GBD 2016 Lifetime Risk of Stroke Collaborators, 2018) wobei Männer häufiger betroffen sind als Frauen (Kraft & Köhrmann, 2020), sowie weltweit bei 24,9 % für Erwachsene über 25 Jahre (The GBD 2016 Lifetime Risk of Stroke Collaborators, 2018).

2.1.2 Das Schädel-Hirn-Trauma

Ein Schädel-Hirn-Trauma (SHT) ist definiert als eine schwerwiegende Verletzung des Schädels, die häufig mit einer Funktionsstörung sowie struktureller Schädigung des Gehirns einhergeht (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023b). Einerseits wird das SHT nach dem jeweiligen Zustand der Dura mater in ein gedecktes SHT oder ein offenes SHT unterteilt. Bei einem gedeckten SHT ist die Dura mater weiterhin intakt und die Verletzung beschränkt sich lediglich auf das Gehirn. Sind sowohl Dura mater als auch Schädelknochen und Kopfhaut verletzt, spricht man von einem offenen SHT. Dabei kommt es zum Kontakt des intrakraniellen Raums mit der Außenwelt. Weiterhin lässt sich das SHT nach dessen Schweregrad einteilen (Teasdale & Jennett, 1974). Dies geschieht mithilfe der Glasgow Coma Scale (GCS), einem Instrument, welches speziell zur Bewertung des neurologischen Status verwendet wird. Die Beurteilung erfolgt anhand der drei Kriterien Augenöffnen, verbale Kommunikation und motorische Reaktion, für welche jeweils Teilscores vergeben werden. Der erzielte Summenscore der Teilscores definiert den Schweregrad (Teasdale & Jennett, 1974). Dementsprechend wird in ein leichtes SHT (GCS 13-15 Punkte), mittelschweres SHT (GCS 9-12 Punkte) oder schweres SHT (GCS ≤ 8 Punkte) eingeteilt (Teasdale & Jennett, 1974). Zu den klinischen Kriterien für ein leichtes SHT gehören beispielsweise ein kurzer (< 30 Minuten) Bewusstseinsverlust, posttraumatische Amnesie (< 24 Stunden) sowie qualitative Bewusstseinsstörungen in Form von Desorientiertheit oder Ähnlichem (Holm et al., 2005; Silverberg et al., 2019). Diese qualitativen Bewusstseinsstörungen können je nach Schweregrad bis hin zu Koma reichen und weitere Funktionen des ZNS stören. Entsprechend können fokale-neurologische Defizite auftreten, welche unter anderem die Sprache und das Gedächtnis umfassen sowie das Bewusstsein (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023b). Die Ursachen für ein SHT sind vielfältig, jedoch spricht man häufig von einem Hochenergietrauma, besonders verursacht durch Verkehrsunfälle, häufig im Rahmen eines Polytraumas (ca. 25 %), sowie Sportunfälle (ca. 6 %) und Stürze aus großer Höhe (Berger, 2016). Stürze, welche meist im häuslichen Umfeld passieren gehören nicht zu Hochenergietraumata, machen jedoch etwa die Hälfte aller SHT aus (Berger, 2016). Betroffen sind in diesem Fall besonders pflegebedürftige oder geriatrische Personen (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023b). Die Diagnose erfolgt in der Regel mittels notfallmäßiger CT-Bildgebung als Goldstandard, wodurch eine akkurate Darstellung möglicher intrakranieller Verletzungen ermöglicht wird. Die

Behandlungsmöglichkeiten variieren in Abhängigkeit vom Schweregrad des Schädel-Hirn-Traumas (SHT) und umfassen eine engmaschige klinische Überwachung, medikamentöse Therapien sowie chirurgische Eingriffe zur Kontrolle von intrakraniellen Blutungen oder Schädelfrakturen (Firsching et al., 2015). Die Prognose nach einem SHT kann trotz moderner medizinischer Versorgung stark variieren. Sie reicht von vollständiger Genesung bei leichtem SHT (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023b) sowie deutlicher Verbesserung im Verlauf in 90 % der Fälle bei mittelschweren SHT (Einarsen et al., 2018), bis hin zu langfristigen neurologischen Defiziten oder Behinderungen bei ca. 44 % der Patient*innen mit mittelschwerem SHT (Einarsen et al., 2018). Die Mortalitätsrate bei schwerem SHT liegt zudem bei ca. 35 % (Prabhakaran et al., 2017). Insgesamt erleiden in Deutschland etwa 248.000 Personen jährlich ein SHT (Firsching et al., 2015), davon ca. 90 % ein leichtes SHT (Firsching et al., 2015). Dabei liegt der Häufigkeitsgipfel (Berger, 2016) in der frühen Kindheit (Shaken-Baby-Syndrom), bei geriatrischen Personen ab einem Alter von 75 Jahren sowie in der späten Jugend bis frühes Erwachsenenalter (Firsching et al., 2015). Bei letzterer Altersgruppe stellt das SHT zudem die häufigste Ursache für langfristige Behinderung und Tod bei jungen Erwachsenen dar.

2.1.3 Die Polyneuropathien

Ein weiteres nennenswertes Krankheitsbild umfasst Polyneuropathien (PNP), als häufigste Erkrankungen des PNS. Dabei handelt es sich um komplexe Erkrankungen, welche durch eine systemische Störung verursacht werden und multiple Nerven sowie Nervenwurzeln verschiedener Qualitäten schädigen (Hacke, 2015). Unter dem Begriff „Polyneuropathie“ wird keine einheitliche Diagnose verstanden, sondern eine Palette an klinisch gesehen ähnlichen Syndromen, welche auf pathobiologischen Gemeinsamkeiten beruhen. Die Diagnose einer PNP erfordert eine sorgfältige klinische Untersuchung, die häufig durch neurophysiologische Tests ergänzt wird, um die Art und das Ausmaß der Nervenschädigung zu bestimmen. Aufgrund der breiten Definition von PNP sind deren Ursachen ebenso vielfältig. Allerdings besteht eine große Ungleichmäßigkeit bezüglich der Häufigkeitsverteilung, wonach in westlichen Ländern die weitaus häufigsten zugrundeliegenden Erkrankungen von PNP Diabetes mellitus und chronischer Alkoholkonsum darstellen (Hacke, 2015; Claus, 2007). Generell lassen sich die Ursachen von PNP in verschiedene Kategorien unterteilen. Zu diesen gehören beispielsweise metabolische/endokrine

Ursachen, wie Diabetes mellitus (Dworetz et al., 2020), Mangelernährung (besonders Vitamin-B₁₂-Mangel) und Leberfunktionsstörung (z.B. Leberzirrhose). Eine weitere Kategorie umfasst toxische Ursachen, darunter vor allem Alkohol, Medikamente (insbesondere Chemotherapeutika; 2) und Schwermetalle (Hacke, 2015). Bakterielle und virale Ursachen lassen sich unter der infektiösen Kategorie finden (Hacke, 2015). Inflammatorische Ursachen sind an dieser Stelle im Hinblick auf ihr häufiges Vorkommen in der NNFR besonders hervorzuheben. Unter dieser Kategorie werden sowohl das Guillain-Barré-Syndrom (GBS), als auch die Critical-Illness-Polyneuropathie/Myopathie (CIP/CIM) beschrieben. Obgleich die Ätiologien differieren, weisen zahlreiche Polyneuropathien ähnliche klinische Merkmale auf, darunter distale, symmetrische Sensibilitätsstörungen und motorische Defizite, die häufig zuerst an den unteren Extremitäten auftreten (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023c). Die Behandlung von PNP umfasst sowohl die Behandlung der zugrunde liegenden Ursache als auch die symptomatische Therapie zur Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden (Deutschen Hirnstiftung e.V., 2023c).

Die CIP/CIM soll an dieser Stelle eine genauere Betrachtung finden. Diese spezielle Form der PNP manifestiert sich häufig bei intensivmedizinisch betreuten Patient*innen (50-80 %), insbesondere bei solchen mit Sepsis oder Multiorganversagen (Senger & Erbguth, 2017). Die axonale Schädigung betrifft in diesem Fall hauptsächlich die motorischen Neuronen. Dementsprechend äußern sich die klinischen Symptome in einer Muskelschwäche der Extremitäten, welche sich bis hin zu einer ausgeprägten Tetraparese entwickeln kann. In schweren Fällen kann zudem das Zwerchfell betroffen sein, was sich durch eine verlängerte Beatmungsentwöhnung kennzeichnet. Die Diagnostik ergibt, dass die Muskeleigenreflexe in der Regel abgeschwächt oder gar nicht vorhanden sind (Jolley et al., 2016). In der elektroneurografischen Untersuchung äußert sich dies durch eine weiterhin gewöhnliche Leitungsgeschwindigkeit, die Amplitude der Potenziale ist jedoch reduziert. In vielen Fällen offenbart die Elektromyografie eine Spontanaktivität in Form von Fibrillationen (Jolley et al., 2016). Therapeutisch besteht keine Möglichkeit einer spezifischen Behandlung, abgesehen von der adäquaten Therapie der zugrunde liegenden Sepsis. Im Regelfall kommt es zu einer langsamen, spontanen Rückbildung. Unterstützende Maßnahmen wie eine optimierte Ernährung, eine frühzeitige Mobilisierung und die

Entwöhnung der maschinellen Beatmung (weaning) sind von entscheidender Bedeutung (Senger & Erbguth, 2017).

2.1.4 Der Herzstillstand

Ein plötzlicher Herzstillstand, bei dem keine mechanisch wirksame Herzaktion mehr vorhanden ist, führt unmittelbar zum Kreislauf- und Atemstillstand (vgl. Larsen, 2016). Es lassen sich primäre, kardial bedingte und sekundäre, nicht kardial bedingte Herzstillstände unterscheiden, die häufig durch Atemstörungen ausgelöst werden. In vielen Fällen wird bei der initialen Ableitung eines Elektrokardiogramms Kammerflimmern diagnostiziert, welches eine elektrische Defibrillation erfordert (Larsen, 2016). Die sofortige Behandlung eines Kreislaufstillstands ist unerlässlich, um schwerste hypoxische Hirnschäden zu verhindern. Als Post-Herzstillstand-Syndrom werden die Folgeschäden bezeichnet, die durch einen Herzstillstand verursacht werden, darunter Hirnschäden, kardiogene Postreanimationsdysfunktionen und systemische Schäden durch Ischämie und Reperfusion (Larsen, 2016).

Hirnschäden stellen eine häufige und gefürchtete Folge eines Kreislaufstillstands dar. Eine Studie von Larsen (2016) zeigt, dass über 50 % der außerhalb eines Krankenhauses wiederbelebten Patienten mit bleibenden neurologischen Funktionsstörungen zu kämpfen haben. Die Schwere der Hirnschädigung korreliert mit der Dauer des Herzstillstands sowie der Effektivität der Reanimationsmaßnahmen. Die Manifestationen hypoxischer Hirnschäden umfassen beispielsweise Bewusstseinsstörungen wie das Koma, Krämpfe, sowie den Hirntod (Larsen, 2016). Die Glasgow-Pittsburgh-Skala eignet sich zur Einstufung der zerebralen Schädigung nach Reanimation (Larsen, 2016). Sie reicht von guter Hirnfunktion (Stufe I) bis zum Hirntod (Stufe V). Die Prognose ist günstiger, je schneller das Bewusstsein nach der Reanimation wiederkehrt. Patienten, die mehr als 72 Stunden nach dem Kreislaufstillstand im Koma liegen und keine Kornealreflexe aufweisen, haben eine schlechte neurologische Prognose (vgl. Larsen, 2016).

2.1.5 Zusammenfassung

Weltweit stellen neurologische Erkrankungen eine erhebliche gesundheitliche Herausforderung dar, indem sie eine beträchtliche Anzahl an Personen betreffen. Deuschl et al. (2020) konnten nachweisen, dass sogar etwa 50,9 % der Weltbevölkerung betroffen sind. An dieser Stelle ist jedoch festzuhalten, dass in der Statistik von Deuschl et al. (2020) die Migräne sowie der Spannungskopfschmerz ebenfalls aufgenommen wurden und einen bedeutsamen Anteil ausmachen. Ungeachtet dessen wurden neurologische Störungen bereits im Jahr 2006 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als eine der gravierendsten öffentlichen Gesundheitskrisen identifiziert und machten zu diesem Zeitpunkt etwa 6,3 % der gesamten Disability Adjusted Life Years (DALYs) aus (Deuschl et al., 2020). Diese Kennzahl berücksichtigt sowohl die Jahre mit verminderter Lebensqualität aufgrund der Erkrankung als auch die vorzeitige Sterblichkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung (Deuschl et al., 2020). In Deutschland, dem bevölkerungsreichsten Land in Westeuropa, waren im Jahr 2017 über 49,5 Millionen Menschen von neurologischen Erkrankungen betroffen, was 59,6 % der Bevölkerung entspricht (Deuschl et al., 2020).

Interessanterweise hat sich das Spektrum der Diagnosen sowie die Fallschwere im Laufe der Jahre verändert. Multizentrische Langzeitverlaufsstudien aus den Jahren 2002 (Pohl et al., 2010) und 2014 (Pohl et al., 2016) aus deutschen neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitationseinrichtungen (NNFR-Kliniken) konnten zeigen, dass bestimmte Diagnosen wie der ischämische Schlaganfall, intrakranielle Blutungen, Schädel-Hirn-Traumata und hypoxische Hirnschädigungen weiterhin zu den fünf häufigsten Diagnosen in der NNFR gehören (Pohl & Bertram, 2016). Allerdings war im Jahr 2014 die Critical-Illness-Polyneuropathie (CIP) mit 17,1 % die zweithäufigste Diagnose, während sie im Jahr 2002 noch gar nicht vertreten war (Herzog, 2020). Die Studien belegen zudem eine zunehmende Fallschwere über die Zeit hinweg, da die Patient*innen vor ihrer Verlegung in die NNFR kürzer im primärversorgenden Krankenhaus behandelt wurden und das Patient*innenalter sowie der Anteil an beatmeten Patient*innen und die Mortalität signifikant höher waren als noch im Jahr 2002 (Pohl et al., 2016). Dennoch konnte im Jahr 2014 ein signifikant höherer Anteil der Patient*innen die weiterführende Rehabilitation (Phase C) im Vergleich zu 2002 erreichen (Herzog, 2020). Diese Zahlen unterstreichen die großen Entwicklungen innerhalb der Intensivmedizin, welche es den Betroffenen

ermöglichen, schwere Erkrankungen oder Unfälle zu überstehen (Pieber et al., 2017). Dank der medizinischen Fortschritte sterben immer weniger Menschen in den westlichen Industrieländern an infektiösen Krankheiten. Stattdessen nehmen chronische Erkrankungen deutlich zu (Heier, 2008). Der Schlaganfall ist mit jährlich über 150.000 Erstereignissen und einer Million betroffener Bundesbürger neben Demenzerkrankungen eine der größten Herausforderungen für das deutsche Gesundheitssystem (Heier, 2008). Obgleich die Überlebenschancen für Schlaganfallpatienten in den vergangenen Jahrzehnten signifikant gestiegen sind und etwa 60 % das Akutereignis überleben, verbleiben 40 % dauerhaft beeinträchtigt und benötigen langfristige Hilfe oder Pflege (Heier, 2008). Die demografische Entwicklung deutet darauf hin, dass die Zahl der Menschen über 67 Jahren zunehmen wird (Lübben et al., 2023; Deuschl et al., 2020). Ältere oder chronisch kranke Menschen sind anfälliger für neurovaskuläre Erkrankungen, die mehr als 50 % der typischen Diagnosen in der Neurorehabilitation ausmachen. Die Zahl der Schlaganfälle in Deutschland wird voraussichtlich bis 2050 um etwa 68 % zunehmen (Herzog, 2020). Ähnlich wird für Schädel-Hirn-Traumata eine Zunahme erwartet, wobei häusliche Stürze eine häufige Ursache sind, insbesondere bei Personen über 60 Jahren (Hagebusch et al., 2020).

Im Zuge der Darstellung der unterschiedlichen neurologischen Krankheitsbilder sollte deutlich gemacht werden, dass es sich bei diesen um schwerwiegende Erkrankungen handelt, die in der Regel zu erheblichen Veränderungen sowohl im Leben der Erkrankten als auch dem ihrer Familienmitglieder führen. Der Übergang von der Akutphase zur Rehabilitation ist häufig mit einer Ambivalenz aus Hoffnung und Sorge verbunden, da die Patient*innen während dieser Zeit zumeist noch stark beeinträchtigt sind und somit ein langer Weg der Genesung vor ihnen liegt. Nach dem Auftreten verschiedener neurologischer Erkrankungen wie Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma oder anderer schwerwiegender Hirnschädigungen können anhaltende Behinderungen entstehen, welche eine langfristige Unterstützung oder Pflege erforderlich machen. Die genannten Bedingungen bedürfen häufig einer kontinuierlichen therapeutischen Betreuung über einen längeren Zeitraum, wobei der Beginn dieser Betreuung bereits in der NNFR erfolgen kann.

2.2 Die neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation (NNFR)

Das spezielle Setting einer neurologischen Frührehabilitation bedarf im Kontext der vorliegenden Forschungsarbeit einer genaueren Erläuterung und Aufklärung. Die Frührehabilitation spielt eine entscheidende Rolle im Genesungsprozess von Patient*innen mit unterschiedlichen Erkrankungen oder Verletzungen. Ihre Besonderheit besteht darin, dass sie unmittelbar nach dem akuten Ereignis oder der Erkrankung beginnt, wenn der Patient oder die Patientin stabil ist, jedoch noch akutstationärer Behandlungsbedarf, im Sinne von medizinischer Unterstützung und Interventionen, besteht (Simmel, 2010). Damit ist sie von der postakuten bzw. weiterführenden Rehabilitation abzugrenzen (Simmel, 2010). In Deutschland ist die neurologische Rehabilitation in das Phasenmodell der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) eingebettet (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1995). Das „BAR-Phasenmodell“ umfasst die Phasen A bis F und bewährte sich in der Versorgung schwer betroffener neurologischer und neurochirurgischer Patient*innen aufgrund seiner hohen Effektivität (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1995). Eine grafische Darstellung dieses Phasenmodells, durch welches eine nahtlose Versorgungskette für schwer betroffene neurologische und neurochirurgische Patient*innen etabliert wird, kann dem Anhang (Anlage 1) entnommen werden. Aus diesem Flussdiagramm (Anlage 1) geht hervor, dass unter „Phase A“ die initiale Behandlung im Akutkrankenhaus verstanden wird. Anschließend wird, nach Verlegung in eine spezialisierte (Rehabilitation-) Einrichtung, die Behandlung als „Phase B“ (NNFR) fortgesetzt. Vorgesehen ist die Frührehabilitation in der BAR-Phase B schwerpunktmäßig für folgende Patient*innen:

„Bewusstlose bzw. qualitativ oder quantitativ schwer bewusstseinsgestörte Patienten (darunter auch solche mit einem sog. „apallischen Syndrom“) mit schwersten Hirnschädigungen als Folge von Schädel-Hirn-Traumen, zerebralen Durchblutungsstörungen, Hirnblutungen, Sauerstoffmangel (insbesondere mit Zustand nach Reanimation), Entzündungen, Tumoren, Vergiftungen etc. [sowie] Patienten mit anderen schweren neurologischen Störungen (z. B. Locked-in-, Guillain-Barre-Syndrom, hoher Querschnittslähmung), die noch intensivbehandlungspflichtig sind“ (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1995, S.9).

Hoffmann et al (2006) stellten fest, dass weniger als die Hälfte der Patient*innen, welche in der NNFR behandelt wurden, eine Verbesserung erzielten, die es ihnen ermöglicht, die nachfolgenden Rehabilitationsphasen (Phasen C, D und E) zu erreichen. In speziellen Institutionen, die als „Phase F-Einrichtungen“ gelten, wird eine funktionserhaltende Dauerpflege für schwer bewusstseinsgestörten Patient*innen oder solchen mit einem hohen Querschnitt gewährleistet, welche häufig mit der Versorgung von Trachealkanülen oder invasiver Beatmung einhergeht (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2003). Dies ist auch im Einklang mit den Vorstellungen einer kontinuierlichen rehabilitativen Betreuung gemäß der Weltgesundheitsorganisation (Beyer et al., 2015). Für stark betroffene neurologische und neurochirurgische Patient*innen wird entsprechend eine nahtlose Versorgungskette bereitgestellt (Rollnik et al., 2021).

In der Regel beginnen bereits während der Akutphase erste rehabilitative Maßnahmen, welche dann nahtlos in die Frührehabilitationsphase (Phase B) übergehen (Gassner et al., 2015). Festzuhalten ist an dieser Stelle, dass die neurologische Frührehabilitation Patient*innen nach schwerwiegenden (akuten) neurologischen Erkrankungen und Verletzungen behandelt. In diesem Kontext bezieht sich das Adjektiv „früh“ auf die zeitnahe Behandlung von schwer erkrankten und beeinträchtigten Personen (Von Wedel-Parlow et al., 2010). Die neurologische Frührehabilitation befindet sich im Spannungsfeld zwischen dem erlittenen, strukturell irreparablen Schaden, transienten Funktionsstörungen und der Lernfähigkeit sowie Trainierbarkeit auch des geschädigten zentralen Nervensystems (ZNS). Im Zeitfenster der Frührehabilitation, das Wochen bis wenige Monate nach der erlittenen Schädigung umfasst, bildet sich die Prognose hinsichtlich der zukünftig möglichen Teilhabe aus (Wallesch, 2016). Idealerweise sollte ein nahtloser Übergang von der intensivmedizinischen Versorgung zur Frührehabilitation gewährleistet sein (Von Wedel-Parlow et al., 2010). Gemäß des § 39 Absatz 1 im Sozialgesetzbuch IX in Verbindung mit einer Ergänzung des § 39 Absatz 1 im Sozialgesetzbuch V wurde klargestellt, dass zur "akutstationären Behandlung auch die im Einzelfall erforderlichen und möglichst frühzeitig einzusetzenden Maßnahmen der Frührehabilitation" gehören (Simmel, 2010; Elsholz & Rabe, 2022; Dellweg et al, 2021). Jedoch sind die Ressourcen, um solche frühen Rehabilitationsmaßnahmen anzuwenden, auf den akutmedizinischen Intensivstationen limitiert (Rollnik, 2015). Diesbezüglich legt eine Studie von Musicco (2003, zitiert

nach Rollnik et al., 2021, S. 13) nahe, dass die Verlegung schwer betroffener neurologischer Patient*innen in eine spezialisierte neurologische Rehabilitationseinrichtung möglichst zügig erfolgen sollte. Gezeigt wurde anhand von 1.716 (nicht beatmeter) Schlaganfallpatient*innen, „dass ein früher Beginn der Rehabilitation innerhalb der 1. Woche zu einem signifikant besseren Outcome führte als ein Beginn zwischen zwei und vier Wochen nach dem Ereignis (OR=2,11)“ (Musicco et al., 2003, zitiert nach Rollnik et al., 2021, S. 13).

Bereits seit den 1990er Jahren existieren im DRG-System verschiedene Frührehabilitations-Komplexbehandlungen, welche spezifische Schwerpunkte setzen (Elsholz & Rabe, 2022). Der Leistungskatalog akutstationärer Operationen und Prozeduren (*BFARM - OPS Version 2024*, o. D.) nennt folgende Arten der Frührehabilitation: „Geriatrische frührehabilitative Komplexbehandlung (OPS 8-550), Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation (OPS 8-552), Frührehabilitative Komplexbehandlung von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren (OPS 8-553) sowie Fachübergreifende und andere Frührehabilitation (OPS 8-559)“. Die Definition der Prozedur enthält sowohl Informationen über den Inhalt (Therapiebereich) als auch die Dauer der Therapien (300 Minuten/Tag), die erfüllt sein müssen, um die Kodierung des OPS 8-552 zu ermöglichen. Voraussetzung für die Erlöswirksamkeit des OPS 8-552 stellt eine neurologische Haupt- oder behandlungsbedürftige Nebendiagnose dar (Wallesch, 2016). Die Empfehlungen der BAR bieten ebenfalls ausführliche Anleitungen zu den Zielen, Leistungen und Aufgaben der Frührehabilitation (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1995). Als Behandlungs- beziehungsweise Rehabilitationsziele der Phase B gelten: „Besserung des Bewusstseinszustandes und Herstellen der Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit, beginnende Mobilisierung, Minderung des Ausmaßes von Schädigungen des ZNS und PNS, Vermeidung sekundärer Komplikationen, Klärung des Rehabilitationspotentials [und] Planung und Einleitung der weiteren Versorgung“ (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1995, S.10).

Die Behandlung verfolgt dabei einen multidisziplinären Ansatz, welcher darauf abzielt, die Funktionen des zentralen oder peripheren Nervensystems zu verbessern, die Selbstständigkeit wiederherzustellen und die Lebensqualität zu steigern (Rollnik et al., 2021).

Sie umfasst eine intensive, interdisziplinäre Betreuung mit dem Ziel, die Patient*innen frühzeitig nach dem Ereignis zu stabilisieren und ihre Genesung zu fördern (Michels & Szodrak, 2017). Auf diese Weise sollen die individuellen Bedürfnisse der Patient*innen erkannt und berücksichtigt werden, um ihnen eine möglichst rasche Rückkehr in den Alltag zu ermöglichen (Elsholz & Rabe, 2022). Dabei liegt der Fokus auf der Wiederherstellung und Maximierung der kognitiven, motorischen, sensorischen und emotionalen Funktionen der Patient*innen sowie der Förderung ihrer sozialen Integration und Lebensqualität (Rollnik et al., 2021). Erreicht wird dies durch eine Kombination aus therapeutischen Interventionen, medizinischer Versorgung, psychosozialer Unterstützung und pflegerischer Betreuung (Rollnik et al., 2021). Diese sogenannte interdisziplinäre Behandlung, an der Ärzt*innen, Pflegepersonal, Therapeut*innen (Physio- und Ergotherapeut*innen) sowie Neuropsycholog*innen und Logopäd*innen beteiligt sind, erfolgt teilweise bereits auf der Intensivstation (Gassner et al., 2015). Spezifische therapeutische Ziele werden ebenfalls bereits zu einem frühen Zeitpunkt definiert (Gassner et al., 2015). In fortgeschrittenen Stadien der Rehabilitation kann bei jungen Patient*innen auch die Frage nach möglicher dauerhafter Erwerbsfähigkeit im Mittelpunkt stehen (Michels & Szodrak, 2017). Es ist grundsätzlich von Bedeutung, dass die Patient*innen in der Lage sind, aktiv an den rehabilitativen Interventionen teilzunehmen (Michels & Szodrak, 2017). Demnach definiert die Rehabilitationsrichtlinie des gemeinsamen Bundesausschuss die Rehabilitationsfähigkeit folgendermaßen: „Rehabilitationsfähig sind Versicherte, wenn sie aufgrund ihrer somatischen und psychischen Verfassung, die für die Durchführung und Mitwirkung bei der Leistung zur medizinischen Rehabilitation notwendige Belastbarkeit besitzen“ (Gemeinsamer Bundesausschuss, o. D., S. 9). Dies gestaltet sich jedoch bei Patient*innen in der Frührehabilitation oftmals als variabel. Es wird angestrebt, Beeinträchtigungen bezüglich der Körperfunktionen und Alltagsfähigkeiten zu minimieren, um langfristig die gesellschaftliche Teilhabe zu fördern (Elsholz & Rabe, 2022). Es ist an dieser Stelle wichtig anzumerken, dass Frührehabilitation nicht mit Frühmobilisation gleichzusetzen ist. Frühmobilisation bezieht sich auf Maßnahmen zur Abwendung, Beseitigung oder Minderung vorübergehender Immobilisationsfolgen und umfasst in der Regel einzelne therapeutische Maßnahmen wie Physiotherapie (Simmel, 2010).

Simmel (2010) betont, dass die Behandlung innerhalb der Frührehabilitation mit einer Reihe unterschiedlicher Aspekte einhergeht, darunter die „Verhinderung von bleibenden Behinderungen und (Schwerst-)Pflegebedürftigkeit, die frühzeitige Einbindung des Rehabilitationsmediziners bereits in der Akutphase, die Koordination der Behandlung zwischen Unfallchirurg und multidisziplinärem Rehabilitationssteam, die psychologische Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen sowie die Einbindung der Patient*innen in die Behandlung und die individuelle Zielsetzung der Rehabilitation“ (Simmel, 2010, S. 196). Darüber hinaus werden „rehabilitationsrelevante Kontextfaktoren und Outcome-Prädiktoren erfasst, die *Rehabilitationsfähigkeit* (z. B. mobil auf Stationsebene, Selbstständigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens) angestrebt und die Verweildauer im Akuthaus verkürzt, um den Transfer in spezialisierte Traumarehabilitationszentren zu optimieren“ (vgl. Simmel, 2010). Es wird auch die Organisation der anschließenden Rehabilitationsphase einschließlich der Erstellung eines Nachsorgekonzepts für die postakute stationäre und ambulante Rehabilitationsphase koordiniert (vgl. Simmel, 2010).

2.3 Bedeutung der Angehörigen

„Wie in keiner anderen Rehapphase kommt den Angehörigen in der NNFR ein besonderer Stellenwert zu.“ (Von Wedel-Parlow & Lück, 2023, S. 45). Die Literatur betont stark die Bedeutung der familiären Unterstützung für den Erfolg der Rehabilitation (vgl. Bishop & Evans, 1995). Glass et al. (2004) argumentieren, dass ein mangelndes Einbeziehen der Familie in den Rehabilitationsprozess zu dessen Scheitern führen kann.

Die steigende Prävalenz neurologischer Krankheiten und die damit einhergehenden Herausforderungen beeinflussen nicht allein die Erkrankten, sondern auch ihre Familienangehörigen. Insbesondere in akuten Krankheitsphasen, in denen das Leben der Patienten schwerwiegend gefährdet ist, erfahren sowohl medizinisches Fachpersonal als auch Angehörige erhebliche physische und psychische Belastungen (Teufert & Bercker, 2015; Faller & Brunnhuber, 2016). In Deutschland sind über drei Millionen Personen mit der Pflege ihrer Angehörigen betraut, und dies unter verschiedenen Herausforderungen, wobei das zunehmende Alter der Bevölkerung die Bedeutung pflegender Angehöriger weiter unterstreicht (Lübben et al., 2023). Pflegende Angehörige stehen vor erheblichen

Belastungen, darunter zeitliche, emotionale, körperliche, finanzielle und familiäre Herausforderungen (Heier, 2008).

Definition und Begriffsklärung. Um mit der Bedeutung der Angehörigen fortfahren zu können, bedarf es zunächst einer umfassenden Begriffsklärung. In der bestehenden Forschungsliteratur werden verschiedene Begriffe verwendet, um jene Personen zu beschreiben, die für die Unterstützung und Pflege von erkrankten Familienmitgliedern verantwortlich sind. Zu den häufigsten Bezeichnungen gehören „Caregiver“ oder „pflegende Angehörige“. Die Definition dieser beiden Begrifflichkeiten variiert je nach Kontext und Forschungsbereich, bezieht sich jedoch im Allgemeinen auf Personen, die regelmäßig oder über einen längeren Zeitraum hinweg die Pflege, Betreuung und Unterstützung von Familienmitgliedern übernehmen, wenn diese aufgrund von Krankheit, Behinderung oder Alter auf Hilfe angewiesen sind (Bijnsdorp et al., 2022; Seidel & Thyrian, 2019). Der Begriff der Angehörigen ist im Strafgesetzbuch (StGB) in § 11 Absatz 1 Satz 1 definiert. Gemäß dieser gesetzlichen Regelung gehören zu den Angehörigen im Sinne des Gesetzes:

„a.) Verwandte und Verschwägte gerader Linie, der Ehegatte, der Lebenspartner, der Verlobte, auch im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes, Geschwister, Ehegatten oder Lebenspartner der Geschwister, Geschwister der Ehegatten oder Lebenspartner, und zwar auch dann, wenn die Ehe oder die Lebenspartnerschaft, welche die Beziehung begründet hat, nicht mehr besteht oder wenn die Verwandtschaft oder Schwägerschaft erloschen ist [...].“

Nach Friedemann (1996) wird der Angehörigenbegriff im Rahmen der Pflegetheorie des systemischen Gleichgewichtes erweitert indem die einzelnen Familienmitglieder subjektiv entscheiden, wer zur dem System Familie gehört. Gemäß Friedemann (1996) ist es somit nicht erforderlich, dass die Familienmitglieder miteinander verwandt sind.

Im Gegensatz zum Begriff *Angehörige*, welcher sich lediglich auf die Personen bezieht, welche in einer engen emotionalen und sozialen Beziehung zu Patient*innen oder einer pflegebedürftigen Person stehen - Familienmitglieder, Partner oder enge Freunde – ist der Begriff *Caregiver* demnach weiter gefasst und schließt auch professionelle Pflegekräfte ein, welche gegen Bezahlung Pflege- und Betreuungsleistungen erbringen (Bijnsdorp et

al., 2022; Seidel & Thyrian, 2019). *Pflegende Angehörige* werden in der Literatur als diejenigen Personen definiert, welche im Rahmen eines persönlichen Verhältnisses zu einem erkrankten Familienmitglied pflegerische Aufgaben übernehmen, ohne dafür eine formale Entlohnung zu erhalten (Möhring et al., 2023). Diese Definition schließt demnach Familienmitglieder wie Ehepartner, Kinder, Geschwister oder andere nahe Verwandte ein, die sich um die Bedürfnisse der Betroffenen kümmern. Damit sind sie keine professionellen Pflegekräfte, weshalb für diese Art der Angehörigen in der Forschung häufig der Begriff *informal caregiver* synonym verwendet wird (Lieshout et al., 2020).

Die Begrifflichkeiten *caregiver* und *pflegende Angehörige* sind im Kontext der vorliegenden Arbeit jedoch nicht vollständig passend und müssen daher von den Angehörigen der Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation abgegrenzt werden. Während der Übergangsphase vom Aufenthalt auf der Intensivstation zur sowie während der Phase der Frührehabilitation, übernehmen die Angehörigen meist noch keine aktive pflegerische Rolle, da die Patient*innen bislang umfassend medizinisch, therapeutisch und pflegerisch betreut werden. Dennoch müssen sich die Angehörigen auf die Möglichkeit einstellen, nach der Entlassung des/der Patient*in pflegerische Aufgaben in unterschiedlichen Ausmaßen zu übernehmen. Letztlich scheinen die bestehenden Definitionen von *caregiver* und *pflegende Angehörige* lediglich unzureichend geeignet zu sein, um die Rolle und die Erfahrungen der Angehörigen in der Phase der Frührehabilitation angemessen zu beschreiben.

Basierend auf der gesichteten Forschungsliteratur besteht kein einheitlicher, klar definierter, wissenschaftlicher Begriff für Angehörige im Kontext der Frührehabilitation. Studien in diesem Bereich verwenden den Begriff eher allgemein und undifferenziert (vgl. Nagl-Cupal & Schnepf, 2010). Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Arbeit unter dem Begriff Angehörige folgende Arbeitsdefinition verwendet, welche die relevanten Aspekte der vorgestellten Definitionen vereint und die auf den speziellen Kontext der Frührehabilitation adaptiert: Unter Angehörigen werden Personen verstanden, die eine enge emotionale und soziale Beziehung zu Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation haben und in dieser Übergangsphase eine unterstützende Rolle einnehmen. Die Rolle der Angehörigen umfasst die Bereitstellung emotionalen Beistandes, die Teilnahme an

therapeutischen Maßnahmen sowie die Koordination und Organisation der Übergangsphase von der Intensivstation zur Rehabilitation. Im Gegensatz zu professionellen Pflegekräften übernehmen Angehörige keine formellen pflegerischen Aufgaben, sondern unterstützen den Genesungsprozess der Patient*innen auf informelle Weise, indem sie eine vertrauensvolle und unterstützende Umgebung schaffen.

Diejenigen Studien, welche am ehesten die Situation der Angehörigen der vorliegenden Arbeit widerspiegeln, beschäftigen sich mit der Betrachtung Angehöriger auf Intensivstationen. Im Rahmen der vorliegenden Forschungsarbeit wurden daher ebensolche Arbeiten herangezogen. Diese Entscheidung wurde getroffen, da angenommen wird, dass Studien über Angehörige auf Intensivstationen einen besseren Zusammenhang zur Übertragbarkeit auf die vorliegende Arbeit aufweisen als Studien, die sich ausschließlich mit pflegenden Angehörigen oder Caregivern per se beschäftigen. Wie bereits in Abschnitt 2.2 ausführlich beschrieben, findet meist ein fließender Übergang von Intensivstation zu Frührehabilitation statt. Weiterhin bezieht sich die Frührehabilitation auf einen Zeitraum von Wochen bis wenige Monate nach der erlittenen Schädigung (Wallesch, 2016), wodurch eine gewisse Vergleichbarkeit der Situationen von Angehörigen in der Frührehabilitation mit jenen auf der Intensivstation im Rahmen dieser Arbeit angenommen wird. Es sei darauf verwiesen, dass auch in Studien über Angehörige auf Intensivstationen keine einheitliche Definition für diese Art von Angehörigen zu finden ist. Dennoch wurden derartige Studien in die Betrachtung einbezogen, um etwaige Parallelen in der Literatur zu identifizieren und potenzielle Erkenntnisse zu gewinnen, die auf die vorliegende Forschungsarbeit übertragbar sind.

In einer Arbeit von Nagl-Cupal und Schnepf (2010) wird anhand von 15 qualitativen Studien ein Literaturüberblick zu Angehörigen auf Intensivstationen gegeben. Auch sie kamen zu der Erkenntnis, dass die Präsenz von Angehörigen auf Intensivstationen bedeutende Herausforderungen mit sich bringt und vielfältige Bedürfnisse offenbart (Nagl-Cupal & Schnepf, 2010). Angesichts der steigenden Überlebensrate schwer kranker Patient*innen auf Intensivstationen infolge des Fortschritts in der modernen Intensivmedizin (Frisho-Lima, Gurman, Schapira, Porath, 1994) stehen jedoch die technologischen Entwicklungen oft im Vordergrund, während die Bedürfnisse der Patient*innen und ihrer

Angehörigen vernachlässigt werden (Bause & Lawin, 2002). Dass die Anwesenheit von Angehörigen während dieser Zeit jedoch unverzichtbar ist, belegen verschiedene Arbeiten auf diesem Gebiet. Demnach stellt diese Anwesenheit eine wichtige Quelle der Normalität und des Menschlichen dar, welche den betroffenen Patient*innen Halt gibt sowie eine Verbindung zur Realität schafft (Granberg et al., 1998; Engström & Söderberg, 2004). Nagl-Cupal und Schnepf (2010) betonen in ihrer Literaturarbeit, dass Angehörigen mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte, da diese von Beginn an, häufig bereits seit Einlieferung auf einer Intensivstation (Kuhlmann, 2004), an der Seite der Patient*innen verweilen. Wright & Leahey (2005) begründen die Ausweitung der Aufmerksamkeit auf die Angehörigen damit, dass von einer Erkrankung die gesamte Familie gleichermaßen zu der erkrankten Person betroffen ist. Es ist jedoch festzustellen, dass familiäre Aktivitäten auf Intensivstationen generell einen geringen Stellenwert haben (Harrison & Nixon, 2002) und die Betreuung der Angehörigen durch das Pflegepersonal oft auf praktischen Erfahrungen beruht und weniger auf fundiertem Forschungswissen (Chesla & Stannard, 1997).

2.3.1 Belastungen

Nachdem im Vorherigen die Bedeutung der Angehörigen sowie deren Stellenwert für die erkrankten Patient*innen herausgearbeitet wurde, erfolgt nun eine Darstellung des Belastungserlebens der Angehörigen beim Aufenthalt eines Familienmitgliedes im Krankenhaus. Aufgrund des genannten Erkenntnisinteresses, bei welchem es sich um Einblicke in das Belastungserleben handelt, kann keine Gewährleistung der Vollständigkeit beansprucht werden.

Die Forschungslage bezüglich der Belastungen von Angehörigen in der NNFR konnte bereits zeigen, dass betroffene Angehörige in dieser Situation einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt sind, die ihr psychisches Wohlbefinden und ihre Lebensqualität beeinträchtigen können (Chuluunbaatar et al., 2016). Dabei kann eine erste grobe Einteilung der Belastungen hinsichtlich zweier Faktoren erfolgen. Zum einen Belastungen, die aus dem Umgang mit Patient*innen einhergehen, die an einer neurologischen Erkrankung leiden. Zum anderen jene Belastungen, die sich aus dem Aufenthalt in der NNFR, kurze Zeit nach dem Ereignis ergeben.

Zur Betrachtung der Auswirkungen, welche Angehörige durch die neue Situation erfahren, eignen sich Studien, die Ergebnisse zu Erfahrungen Angehöriger auf Intensivstationen liefern. Die ersten Momente bis Wochen nach dem Ereignis sind Angehörige mit einer Reihe verschiedener Herausforderungen konfrontiert (Nagl-Cupal & Schnepf, 2010). Nagl-Cupal und Schnepf (2010) fassen in ihrer Literaturübersicht die Auswirkungen des intensivstationären Aufenthalts in drei Kategorien zusammen. Die erste Kategorie bezieht sich auf das „Leben mit Unsicherheit“ (vgl. Nagl-Cupal & Schnepf, 2010), da ein plötzlicher Krankenhausaufenthalt zu einer überwältigenden Unsicherheit seitens der Angehörigen führen kann. Ågård und Harder (2007) sprechen bei diesem Unsicherheits erleben von „Living a changed everyday life in uncertainty“. Meist erfolgt die Einlieferung ohne Warnung und somit unvorhergesehen, wodurch die Angehörigen aus ihrer Struktur und ihrem Leben gerissen werden (Rose, 1995; Engström & Söderberg, 2004). Chan und Twinn (2006) ordnen dem Beginn des Krankenhausaufenthalts die höchste Intensität an Unsicherheit zu. Angehörige stehen während dieser Zeit vor existenziellen Veränderungen, da unklar ist, ob das Familienmitglied überleben wird oder ob es zu einer Behinderung kommt (Johansson et al., 2005). Die Unsicherheit kann sich auf die Prognose, unklare Symptome und Zweifel an getroffenen Entscheidungen beziehen (vgl. Eggenberger & Nelms, 2007), was wiederum zu stark wechselnden emotionalen Reaktionen führen kann (Engström & Söderberg, 2004). Während der gesamten Dauer der Krankheitsverlaufes ist diese Unsicherheit primär vertreten (Rose, 1995) und kann durch Warten im Wartebereich zusätzlich verstärkt werden (Fontana, 2006). Die zweite von Nagl-Cupal und Schnepf (2010) erwähnte Kategorie betrifft „Emotionale Reaktionen“, welche ebenfalls zu Beginn der Behandlung wie eine Flut aus Gefühlen von Angst und Schock auf die Angehörigen einwirkt. Angehörige erleben eine emotionale Achterbahn und haben Schwierigkeiten, angemessen zu reagieren (Fontana, 2006; Rose, 1995). Der plötzliche Zusammenbruch des normalen Lebens wirft oft Vorwürfe auf, nicht angemessen auf die Situation reagiert zu haben, da sich Angehörige möglicherweise hilflos fühlen, weil sie nicht in der Lage sind, den erkrankten Patient*innen zu helfen (Hughes et al., 2005; Titler et al., 1991). Johansson et al. (2002) kamen wiederum zu dem Ergebnis, dass Angehörige emotionale Reaktionen nicht nur vielfältig zum Ausdruck bringen können, sondern auch unterdrücken. Auch Engström und Söderberg (2004) stellten eine Privation der eigenen Verfassung fest, zugunsten der intensiveren Beschäftigung mit dem erkrankten

Familienmitglied. Als dritte Kategorie werden „Veränderte Rollen und Verantwortlichkeiten“ angeführt (Nagl-Cupal & Schnepf, 2010), welche durch den Krankenhausaufenthalt stark beeinflusst werden. Hupcey und Penrod (2000) untersuchten Konsequenzen, die mit solchen veränderten Rollen für die Angehörigen einhergehen anhand der Grounded-Theory (nach Nagl-Cupal & Schnepf, 2010). Sie fanden eine Belastung durch das häufige Jonglieren verschiedener Verantwortlichkeiten und eine weitere Herausforderung, praktische Dinge zu vernachlässigen, um mehr Zeit am Krankenbett zu verbringen (vgl. Nagl-Cupal & Schnepf, 2010). Besonders junge Paare mit Kindern sind betroffen, da die Krankheit die Ausübung ihrer Rollen beeinträchtigt (Chan & Twinn, 2007). Kinder übernehmen oft zusätzliche Verantwortungen im Haushalt oder kümmern sich um jüngere Geschwister (Titler et al., 1991). Gleichzeitig versuchen Eltern, ihre Kinder zu schützen, indem sie ihre eigenen negativen Gefühle vor ihnen verbergen (Fontana, 2006; Titler et al., 1991, nach Nagl-Cupal & Schnepf, 2010, S. 73). Hupcey und Penrod (2000) weisen ebenfalls darauf hin, dass auch erkrankte Ehepartner*innen durch Verschweigen belastender Informationen behütet werden sollen (nach Nagl-Cupal & Schnepf, 2010).

Während im vorhergehenden Abschnitt Belastungen betrachtet wurden, welche aus der Situation im Krankenhaus resultieren, wird sich im Folgenden mit den Belastungen beschäftigt, die mit der neurologischen Erkrankung der Patient*innen einhergehen. In der Forschung richten viele Studien ihr Augenmerk auf die Betrachtung psychologischer Auswirkungen und Belastungen. Paul und Rattray (2008) stellten bei Angehörigen vor allem Zustände der Angst, Depression sowie posttraumatisches Erleben des mit der Situation verbundenen Stresses fest. Weiterhin fanden sie, dass diese psychischen Auswirkungen selbst nach Entlassung von der Intensivstation noch lange Zeit feststellbar sind (Paul & Rattray, 2008). Diese Befunde decken sich mit den Erkenntnissen, dass Familienmitglieder von Schlaganfall-Patient*innen häufig mit einer hohen psychischen Belastung und Symptomen von Angst und Depression konfrontiert sind (Heier et al., 2002). Dies deutet darauf hin, dass die Belastungen über den stationären Aufenthalt hinausgehen und langfristige Auswirkungen haben können. Die Belastung wird dabei nicht nur durch die physische Pflegeintensität bestimmt, sondern auch durch Verhaltensänderungen und neuropsychologische Defizite der Patient*innen, die mit der Hirnschädigung einhergehen können. Jedoch sind Studien zu eben solchen alltagsbezogenen Belastungen durch

verändertes Verhalten und familiärer Rollenverteilung eher selten (Nagl-Cupal & Schnepp, 2010).

Studien, welche sich mit pflegenden Angehörigen hirnverletzter Patient*innen beschäftigen, gelangten zu ähnlichen Erkenntnissen hinsichtlich der Übernahme zusätzlicher Rollen und Verantwortlichkeiten. So zeigte eine Studie von Kesselring (2001), dass die Belastung pflegender Angehöriger oft höher ist, weil diese neben der Pflege auch andere familiäre und berufliche Verpflichtungen haben. Studien zeigen, dass pflegende Angehörige häufig unter körperlichen und psychischen Beschwerden leiden, wie z. B. Schlafstörungen, Rückenschmerzen und emotionalem Stress. Zudem erhalten pflegende Angehörige selten formelle Anerkennung oder Unterstützung und fühlen sich oft isoliert und überfordert (Kesselring et al., 2001; Seidel & Thyrian, 2019). Daher ist es möglich, dass Pflegende eher zu Depressionen und Ängsten neigen, wenn sie sich nicht auf die Aufgabe vorbereitet fühlen, sich um ihre Familie mit Verhaltensproblemen infolge einer Hirnverletzung zu kümmern, oder wenn sie die Auswirkungen der Verhaltensprobleme als über ihren Einfluss hinausgehend wahrnehmen (vgl. Czeisler et al., 2021). Die emotionale Belastung scheint besonders prägnant zu sein, wenn sie mit unangepassten Verhaltensweisen und Wesensänderungen der Patient*innen konfrontiert sind, die häufig mit zerebralen Schädigungen einhergehen (Heier et al., 2002). Des Weiteren ist festzustellen, dass die Pflege eines Menschen mit kognitiven Defiziten für die Familienmitglieder eine größere Belastung darstellt als die Pflege eines rein körperlich Erkrankten. Angehörige, welche kognitiv beeinträchtigte Patient*innen pflegen, müssen zusätzliche Aufgaben übernehmen, wie die Strukturierung des Alltags und den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, was ein Mehrfaches an emotionaler Energie erfordert (Heier et al., 2002).

Neben diesen emotionalen Belastungen erleben Angehörige auch eine Reihe von Praktischen Herausforderungen. Sie müssen nicht nur den Alltag der Patient*innen organisieren und begleiten, sondern auch ihr eigenes Leben und gegebenenfalls ihre Berufstätigkeit weiterführen (Jansen et al., 2022). Die Hauptpflegepersonen sind oft besonders durch physische und psychische Überbelastung gefährdet, was sich in einem hohen Bedarf an Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützung im Alltag äußert (Rossow, 2021). Diese Überforderung wird durch die oft unzureichende Unterstützung von außen und die

mangelnde Integration der Familienmitglieder in die Versorgungssituation noch verstärkt (Greskötter, 2021).

Die im vorrigen Abschnitt erfolgte Darstellung ausgewählter empirischer Befunde zu Belastungen von Angehörigen, wirft weitere grundlegende Fragen auf: Warum erkranken einige Angehörige infolge der situationsbedingten Belastung psychisch oder körperlich, während andere davon verschont bleiben? Was bestimmt, ob Angehörige positive Aspekte in der Situation erkennen oder nicht? Zur Erklärung ebensolcher interindividuellen Unterschiede im Belastungserleben wurde verstärkt nach theoretischen Modellen in den Bereichen der Angehörigen- sowie der Caregiving-Forschung gesucht.

In der Angehörigenforschung bilden in erster Linie stresstheoretische Konzepte und Modelle die theoretische Grundlage. Eine besonders relevante Theorie in diesem Kontext ist das kognitiv-transaktionale Stressmodell, entwickelt von Lazarus und Kollegen (Lazarus, 1991; Lazarus & Folkman, 1987). Der Stressbewältigungsansatz, welchem zahlreiche Studien folgen, darunter die Arbeit von Kramer (1997), wird ebenfalls als theoretisches Fundament für diese Arbeit genutzt und soll im anschließenden Abschnitt ausführlich behandelt werden. Diese Forschung hat im Laufe der letzten Jahrzehnte eine Vielzahl an theoretischen Modellen hervorgebracht, welche maßgeblich durch die pflegebezogenen Aspekte geprägt sind und ihr Hautaugenmerk auf die Erfahrungen pflegender Angehöriger richten. Die vorliegende Arbeit zielt jedoch darauf ab, diese theoretischen Rahmenwerke auch auf die spezifische Situation von Angehörigen von Patient*innen mit Hirnschädigung anzuwenden, die möglicherweise nicht primär pflegerische Aufgaben übernehmen, sondern andere Formen der Unterstützung und Begleitung leisten. Im Folgenden werden daher relevante theoretische Modelle und Konzepte vorgestellt, die als Grundlage für eine gezielte Erörterung und Adaption im Laufe der vorliegenden Forschungsarbeit dienen sollen.

Das kognitiv-transaktionale Stressmodell. Das kognitiv-transaktionale Stressmodell, entwickelt von Lazarus und Kollegen (Lazarus, 1991; Lazarus & Folkman, 1984), zählt zu den einflussreichsten Theorien in der Stressforschung. Es postuliert die dynamische Wechselwirkung zwischen Individuum und Umwelt, wobei der individuelle Bewertungsprozess und die darauffolgenden Bewältigungsstrategien im Zentrum stehen (Lazarus, 1991). Gemäß dem Modell wird eine Stressreaktion durch die individuelle Interpretation der Umweltbedingungen ausgelöst, indem relevante Informationen, Reize oder Ereignisse (*stressors*) herausgefiltert und auf deren Basis kognitive Bewertungen (*appraisals*) vorgenommen werden. Eine primäre Bewertung (*primary appraisal*) erstellt ein internes Bild der Situation, welches auf drei Aspekten basiert und das Ereignis als irrelevant, positiv oder stressend (Herausforderung, Bedrohung, Verlust bzw. Schaden) einstuft. Diese primäre Bewertung beeinflusst, ob die Situation Stressorqualität besitzt. In einer zweiten Stufe, der sekundären Bewertung (*secondary appraisal*), werden die eigenen Bewältigungsressourcen im Vergleich zu den Anforderungen der Situation eingeschätzt. Entsprechen oder übersteigen die umweltbezogenen Anforderungen die verfügbaren Ressourcen, wird eine Stressreaktion ausgelöst. Folglich spielt die subjektive Wahrnehmung der Situation eine zentrale Rolle bei der Entstehung von Stress. Adaptive Handlungen und Gedanken dienen dem Individuum dazu, mit dem Stress umzugehen. Das Ergebnis der Bewertungsprozesse beeinflusst dabei maßgeblich das Bewältigungsverhalten. Dieses Verhalten, auch *coping* genannt, wird von Lazarus und Folkman als „constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person“ definiert (1984, S. 141). Dabei unterscheiden sie vier Formen der Bewältigung, die sich auf die Informationsbeschaffung, das direkte Handeln, die Unterlassung von Handlungen sowie intrapsychische Prozesse beziehen (Lazarus & Folkman, 1984). Durch das Bewältigungsverhalten werden Neubewertungen (*reappraisals*) durchgeführt, welche rückwirkend die ursprüngliche Einschätzung des Ereignisses beeinflussen können. In diesem Kontext unterscheidet man maßgeblich zwischen einer *Problem-* und einer *Emotionsorientierung*. Problemorientiertes Coping zielt darauf ab, durch aktive Auseinandersetzung mit dem Stressor eine direkte Lösung des Problems zu finden. Emotionsorientiertes Coping hingegen zielt darauf ab, das Ausmaß der empfundenen Belastung zu verringern. Dies kann beispielsweise durch

positive Umdeutung, Humor, religiöse Interpretation oder Wunschdenken erfolgen (Lazarus & DeLongis, 1983).

Die Wahl der Bewältigungsstrategie beeinflusst die psychische Gesundheit, physische Gesundheit sowie das Sozialverhalten einer Person. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass keine Bewältigungsstrategie in jeder Situation gleichermaßen effektiv ist. Die Effektivität einer Bewältigungsstrategie muss stets in ihrem spezifischen Kontext evaluiert werden. So kann die Anwendung problemorientierter Strategien in Situationen, die sich einer Veränderung entziehen, zu einer Verstärkung der Stressreaktion führen, da die angestrebte Stressreduktion möglicherweise nicht eintritt (Lazarus, 1993). Demgegenüber kann emotionsorientiertes Coping, wie das „Akzeptieren von Belastungen“, insbesondere bei chronischen Erkrankungen eine sehr adaptive Strategie darstellen. In diesem Zusammenhang ist auf die Argumentation von Lazarus (1993) zu verweisen, dass jede Bewältigungsstrategie potenziell adaptiv sein kann, sofern sie in einem bestimmten Kontext Anwendung findet.

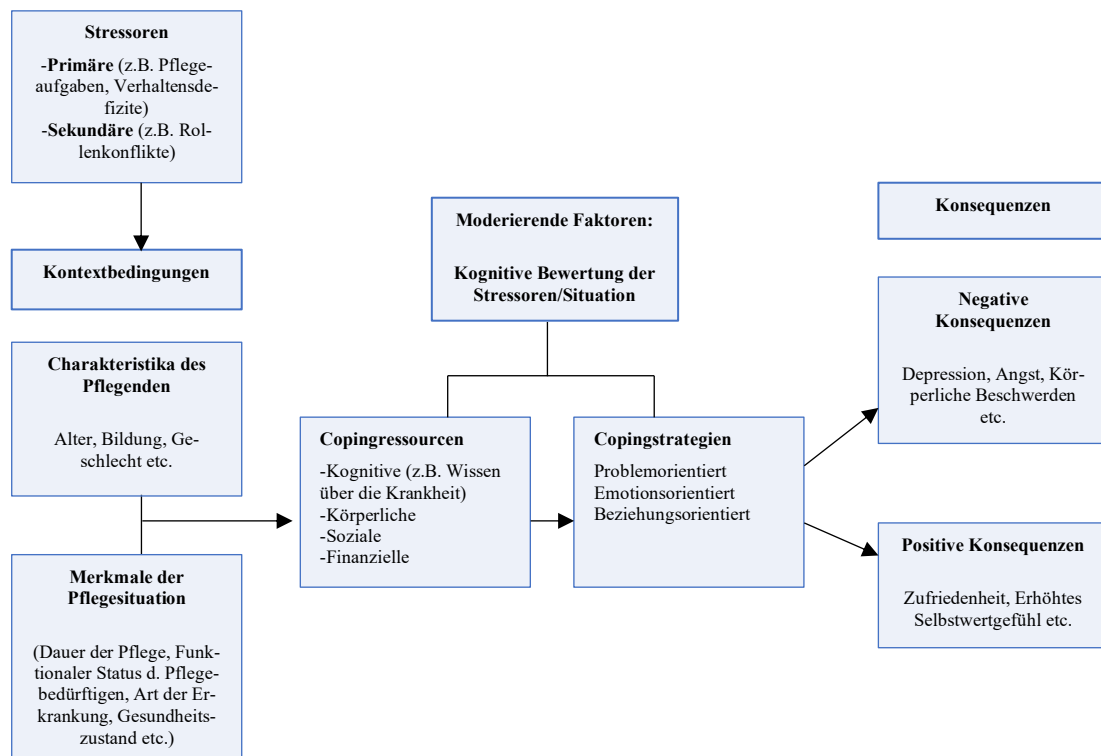
Lazarus betont den prozessualen Charakter des Copings und betrachtet Copingprozesse als transaktionale Beziehungen zwischen Situation und Person (Lazarus & Folkman, 1984). Im Gegensatz zu interaktionistischen Modellen, die Person und Situation als konstante Größen behandeln, werden diese bei Lazarus als dynamische Elemente betrachtet, die in einem wechselseitigen Verhältnis zueinanderstehen. In der pflegewissenschaftlichen Literatur findet sich eine Vielzahl von Forschungsarbeiten, die sich mit dem Modell von Lazarus als Grundlage für theoretische Modelle zur familiären Pflege auseinandersetzen. Ziel dieser Forschungsarbeiten ist es, die relevanten Faktoren für pflegende Angehörige zu systematisieren (vgl. Kramer, 1997; Lämmle, 1998; Schacke, 2001).

Das Stress-Bewältigungsmodell in der familiären Pflege nach Kramer (1997). Da sich die bisherige Angehörigenforschung wie bereits erwähnt vorrangig mit pflegerischen Aspekten auseinandersetzt, soll auch ein solches Modell in die Betrachtung einbezogen werden. Grundsätzlich können auch diese Modelle wertvolle Einblicke und Anhaltspunkte für die Betrachtung und Adaption auf unterschiedliche Angehörigensituationen bieten. In diesem Zusammenhang wird nun das Stress-Bewältigungsmodell in der

familiären Pflege nach Kramer (1997) betrachtet, welches die Pflege in Familien als eine besondere Form der Stressbewältigung ansieht. Das Modell differenziert zwischen Merkmalen der pflegenden Person, den auftretenden Stressoren sowie moderierenden Faktoren wie Bewältigungsressourcen und -strategien. Zudem berücksichtigt es die langfristigen Auswirkungen von Stress (vgl. Abbildung 1).

Abbildung 1:

Ein theoretischer Rahmen zur Betrachtung von Stressbewältigung in der familiären Pflege (nach Kramer, 1997)



Anmerkung. Abbildung übernommen aus “Evaluation eines psychoedukativen Kurses für Angehörige von Schlaganfallpatienten [Dissertation]” von H. Heier, 2008, in E. Von Kardorff, E. Steinhagen-Thiessen & Humboldt-Universität zu Berlin, *Fachbereich Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin*, S. 27 (<https://edoc.hu-berlin.de/bitstream/handle/18452/16542/heier.pdf>).

Im Rahmen von Kramers Modell werden als Stressoren bestimmte Pflegeaufgaben definiert, die sich aus dem funktionalen Zustand und der Gesundheit der pflegebedürftigen Person ableiten lassen (vgl. Heier, 2008). Dies umfasst unter anderem die Unterstützung bei alltäglichen Aktivitäten sowie den adäquaten Umgang mit kognitiven Einschränkungen und Verhaltensveränderungen des Pflegebedürftigen. Der Begriff „Kontextfaktoren“ bezeichnet soziodemografische Merkmale sowohl der pflegenden als auch der pflegebedürftigen Person (vgl. Heier, 2008). Zudem werden Eigenschaften ihrer Beziehung zueinander berücksichtigt. In Anlehnung an die kognitiv-transaktionale Stresstheorie von Lazarus legt Kramer in ihrem Modell ebenfalls großen Wert auf die subjektive Bewertung stressreicher Ereignisse. Als moderierende Faktoren sind die verfügbaren Bewältigungsressourcen und -strategien zu nennen. Kramer (1997) betont die Relevanz sozialer, physischer und finanzieller Ressourcen für die Stressbewältigung in Pflegebeziehungen. Des Weiteren erweitert sie die problem- und emotionsorientierten Bewältigungsstrategien (Lazarus & DeLongis, 1983; Folkman & Lazarus, 1980) um interpersonale Strategien, welche auf die Regulierung sozialer Beziehungen abzielen, wie etwa das Finden von Kompromissen. Die langfristigen Konsequenzen der Pflegesituation können sowohl negative als auch positive Auswirkungen haben. Zu den negativen Konsequenzen zählen beispielsweise Depressionen und körperliche Beschwerden. Zu den positiven Konsequenzen zählen hingegen Zufriedenheit und ein gesteigertes Selbstwertgefühl.

2.3.2 Bedürfnisse

Im Hinblick auf die Bedürfnisse, welche von Angehörigen während der Begleitung der Patient*innen erlebt werden, konzentriert sich die bestehende Literatur primär auf ihre Bedürfnisse während des stationären Aufenthalts auf einer Intensivstation. Ein Instrument zur Erfassung dieser Bedürfnisse ist der "Critical Care Family Needs Inventory" (CCFNI), der bereits in den 80er Jahren entwickelt wurde (Leske, 1986). Obwohl der CCFNI-Fragebogen breit eingesetzt wird, wird er kritisch diskutiert. Qualitative Studien zeigen zudem, dass die Liste der Bedürfnisse nicht vollständig ist (Coulter, 1989; Hupcey, 2000; Wilkinson, 1995) und dass die Bedürfnisse der Angehörigen häufig falsch eingeschätzt und nicht erfüllt werden (Maxwell, Stuenkel, Saylor, 2007; Browning & Warren, 2006). In dem Literaturüberblick von Fortunatti und Felipe (2014) wird deutlich, dass sich die als am wichtigsten wahrgenommenen Bedürfnisse Angehöriger von kritisch

erkrankten Patient*innen auf die Dimension „Beruhigung“ beziehen, wobei die wichtigsten jene sind, „aufrichtige Antworten zu erhalten“ und „die Prognose zu kennen“. Das wichtigste Bedürfnis innerhalb der Dimension „Information“ stellt die Notwendigkeit dar, „bestimmte Faktoren über den Zustand der Patient*innen zu kennen“ (Fortunatti & Felipe, 2014). Die als besonders relevant herausgearbeiteten Bedürfnisse beziehen sich auf die Überzeugungen, Hoffnungen und Wahrnehmung, welche die Familie bei der Aufnahme eines Familienmitglieds auf die Intensivstation erlebt. Diese Ergebnisse stimmen mit vorhandener Literatur überein (Paul & Rattray, 2008). Anzumerken ist an dieser Stelle, dass Bedürfnisse lediglich ein Ausschnitt aller erlebten Erfahrungen von Angehörigen auf Intensivstationen beschreiben (Kean, 2001).

In ihrem Literaturüberblick untersuchten Dinkel und Balck (2003) die Bedürfnisse von Angehörigen von Patient*innen mit einem SHT während des Rehabilitationsprozesses. Dabei wurden 19 empirische Studien untersucht, die sich mit den Bedürfnissen dieser Angehörigen in verschiedenen Phasen nach einem SHT beschäftigen. Die meisten Studien konzentrieren sich auf die Phase nach der akuten Behandlung, und nur eine Studie fokussiert sich auf die Zeit der stationären Rehabilitation. Der zentrale Befund von Dinkel und Balck (2003) ist, dass ein wesentliches Bedürfnis der Angehörigen nach Informationen besteht. Die Suche nach Informationen bleibt auch viele Jahre nach der Verletzung der Patient*innen von Relevanz. Gleichzeitig bestehen bedeutsame emotionale und familienbezogene Bedürfnisse, die jedoch im Vergleich zu den Informationsbedürfnissen als weniger wichtig bewertet wurden, jedoch auch oftmals als unerfüllt wahrgenommen werden. Die Studie demonstriert zudem, dass die Intensität neurobehavioraler Symptome der Patient*innen sowie die Zeitspanne seit der Verletzung maßgebliche Faktoren sind, die dazu führen, dass mehr Bedürfnisse als unerfüllt beurteilt werden. Die Forschung zu familiären Bedürfnissen nach einem Schädelhirntrauma ist bislang nur unzureichend durch Langzeitstudien belegt, was die Erforschung langfristiger Bedürfnisse und deren Veränderungen erschwert.

Auch in der Forschung zu pflegenden Angehörigen treten spezifische Belastungen auf, welche von psychischer Unterstützung bis hin zu praktischer Hilfe im Alltag reichen. Studien zeigen, dass die Pflege von neurologisch erkrankten Patient*innen häufig zu

einem hohen Maß an Stress und psychischen Belastungen bei den Angehörigen führt (Lugo et al., 2017; Ransmayr, 2021), aus denen ein Bedarf an emotionaler Unterstützung resultiert. Eine Übereinstimmung zu intensivstationären Studien findet sich in einem ebenfalls stark ausgeprägten Informationsbedürfnis. Viele Angehörige berichten, dass sie sich oft überfordert fühlen und nicht ausreichend auf ihre Rolle als Pflegeperson vorbereitet sind (Boele et al., 2019). Das Fehlen von klaren Informationen und Unterstützung durch das Gesundheitssystem verschärft diese Situation. Angehörige wünschen sich daher bessere Schulungen sowie zusätzliche Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Pflegeaufgaben (Boele et al., 2019). Zusätzlich zu den praktischen und psychischen Herausforderungen haben die Angehörigen auch soziale und finanzielle Bedürfnisse. Die Pflege eines neurologisch erkrankten Familienmitglieds kann zu finanziellen Engpässen führen, insbesondere wenn die Pflegeperson ihre Arbeitszeit reduzieren oder ganz aufgeben muss, um sich um den Patienten zu kümmern (Ransmayr, 2021). Zudem berichten viele Angehörige von sozialer Isolation, da sie aufgrund der Pflegeaufgaben weniger Zeit für soziale Kontakte haben (Stayt & Venes, 2018).

Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1943). Die Bedürfnispyramide von Abraham Maslow (1943) stellt ein grundlegendes Modell in der Motivationspsychologie dar und findet ebenfalls Anwendung in der Angehörigen- und Caregiving-Forschung, um die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen besser zu verstehen. Maslow postulierte, dass menschliche Bedürfnisse in einer hierarchischen Struktur angeordnet sind, wobei die Befriedigung niederer Bedürfnisse die Grundlage für das Streben nach höheren Bedürfnissen bildet. Die Befriedigung niederer Bedürfnisse ist Voraussetzung dafür, dass höhere Bedürfnisse überhaupt erst in den Fokus rücken.

Die Pyramide beginnt mit den physiologischen Bedürfnissen auf der untersten Ebene. Diese umfassen grundlegende Anforderungen wie Nahrung, Wasser, Luft und Schlaf. Diese Bedürfnisse sind essenziell für das Überleben und müssen zuerst erfüllt werden, bevor sich ein Mensch höheren Bedürfnissen widmen kann. Häufig vernachlässigen Angehörige jedoch ihre eigenen Bedürfnisse, da sie sich auf die Pflege des Patienten konzentrieren (Chrisoula et al., 2018).

Die zweite Stufe der Pyramide umfasst die Sicherheitsbedürfnisse. Dazu gehören Schutz, Stabilität und Sicherheit sowie Freiheit von Angst und Chaos. Diese Bedürfnisse beziehen

sich auf das Verlangen nach einem geordneten und sicheren Umfeld, in dem man sich geborgen fühlt. Studien zeigen zudem, dass Angehörige oft finanzielle Unterstützung und Informationen über verfügbare soziale Leistungen benötigen (Tsai et al., 2015).

Auf der dritten Stufe stehen die sozialen Bedürfnisse nach Zugehörigkeit und Liebe. Diese beinhalten das Bedürfnis nach zwischenmenschlichen Beziehungen, wie Freundschaften, Partnerschaften und Familienbande. Der Austausch mit anderen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, kann sehr hilfreich sein (Paterson et al., 2023). Darüber hinaus ist die Kommunikation mit dem medizinischen Personal entscheidend. Angehörige möchten ehrlich und umfassend über den Zustand des Patienten informiert werden und in die Entscheidungsprozesse einbezogen werden (Lugo et al., 2017).

Die vierte Stufe ist das Bedürfnis nach Wertschätzung und Anerkennung. Diese Bedürfnisse werden durch die Beherrschung der eigenen Umwelt und das Prestige erfüllt, das aus gesellschaftlicher Anerkennung und Wertschätzung erwächst. Ein starkes Selbstwertgefühl und das Streben nach Respekt von anderen spielen hier eine zentrale Rolle.

Die Spitze der Pyramide wird durch das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung gebildet. Dieses beinhaltet die Maximierung des eigenen Potenzials sowie die Verwirklichung der eigenen Ziele und Träume. Selbstverwirklichung führt zu tiefen Erfahrungen von Erfüllung, Kreativität und persönlichem Wachstum. Auf dieser Ebene erleben Menschen oft sogenannte „Gipfelerlebnisse“, bei denen sie sich tief mit anderen, der Natur oder höheren spirituellen Werten verbunden fühlen (Zalenski, 2006).

Maslow betonte, dass seine Hierarchie als flexibles Schema zu verstehen sei. Während die Erfüllung der niederen Bedürfnisse im Allgemeinen Voraussetzung für das Streben nach höheren Bedürfnissen sei, könnten Menschen auch gleichzeitig Bedürfnisse auf unterschiedlichen Ebenen haben. Darüber hinaus könnten individuelle Unterschiede und besondere Lebensumstände zu Abweichungen in der Reihenfolge der Bedürfnisbefriedigung führen.

2.5 Forschungsfragen und Hypothesen

Das Erkenntnisobjekt dieser Studie ist die Erforschung der Belastungen, Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien von Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation. Durch die Untersuchung dieser Aspekte wird angestrebt, einen Beitrag zur Schließung der Forschungslücke in Bezug auf die Erfahrungen von Angehörigen in diesem spezifischen Kontext zu leisten. Trotz einer wachsenden Anzahl von Studien zu den Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen in der Rehabilitation gibt es noch immer eine deutliche Unterrepräsentation von Studien, die sich auf die spezifische Situation in der neurologischen Frührehabilitation konzentrieren. In der bisherigen Forschung wurde der Fokus vornehmlich auf pflegende Angehörige gelegt, während die spezifische Situation von Angehörigen in der Frührehabilitation nur unzureichend berücksichtigt wurde. Des Weiteren besteht ein deutlicher Mangel an Untersuchungen, die verschiedene theoretische Modelle integrativ anwenden, um ein umfassenderes Verständnis der Belastungen und Bedürfnisse zu erlangen. Die vorliegende Arbeit präsentiert neue Perspektiven im Forschungsbereich, indem sie eine detaillierte Analyse der subjektiven Bewertungen, Resilienzfaktoren, Grundbedürfnisse und sozialen Unterstützung in der spezifischen Phase der neurologischen Frührehabilitation vornimmt. Die Identifizierung und Systematisierung der Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen erlaubt die Entwicklung gezielter Interventionsstrategien, welche das Wohlbefinden und die Mitwirkung der Angehörigen im Rehabilitationsprozess verbessern. Dies hat nicht nur eine theoretische Weiterentwicklung des Forschungsfeldes zur Folge, sondern auch praktische Implikationen für die Gestaltung von Unterstützungsangeboten und die Integration der Angehörigen in den Rehabilitationsprozess.

Aus der Darstellung der derzeitigen Studienlage wird deutlich, dass Daten zu Belastungsfaktoren und Bedürfnissen von Angehörigen schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation eingeschränkt vorhanden sind. Gleichzeitig wurde erkennbar, dass die Angehörigen eine entscheidende Rolle für den Rehabilitationserfolg spielen (Bishop & Evans, 1995; Glass et al., 2004), weshalb diese möglichst früh in den Therapieverlauf eingebunden werden sollten (Von Wedel-Parlow & Lück, 2023). Die bisherigen Studien lassen offen, welche Belastungen und Bedürfnisse bei Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation

auftreten. Daraus ergeben sich die zwei übergeordnete Forschungsfragen, die es im Zuge dieser Forschungsarbeit zu untersuchen gilt:

Forschungsfrage 1: Welche spezifischen Belastungen und Bedürfnisse treten bei Angehörigen schwer-schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation auf?

Forschungsfrage 2: Wo können Unterstützungsmaßnahmen für Angehörige während des Rehabilitationsprozesses angesetzt werden, um ihre Belastungen zu reduzieren?

Mit dem Ziel diese Forschungsfragen zu beantworten, können auf Basis der theoretischen Modelle und der bestehenden Literatur folgende Hypothesen in Form von begründeten Zusammenhängen abgeleitet werden, die als erwartete Ergebnisse der qualitativen Untersuchung dienen:

- (1) Angehörige schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation nehmen verschiedene Rollen ein, die ihre psychische Gesundheit belasten.
- (2) Angehörige erleben in dieser Situation eine breite Palette von Emotionen, darunter Angst, Unsicherheit, Hoffnung und Dankbarkeit.
- (3) Praktische Herausforderungen wie die Organisation des Alltags der Patienten und die Fortführung des eigenen Lebens haben einen Einfluss auf die Bedürfnisse und Belastungen der Angehörigen.
- (4) Angehörige haben ein Bedürfnis nach umfassenden Informationen über den Zustand des Patienten und die Prognose seiner Rehabilitation, und eine offene, wertschätzende Kommunikation sowie Interaktion mit dem medizinischen und therapeutischen Fachpersonal wird als entscheidend für die Erfüllung dieses Informationsbedarfs und als wichtige Unterstützung wahrgenommen.

- (5) Psychosoziale Unterstützung sowie Unterstützung bei der Bewältigung von Emotionen wie Angst, Unsicherheit und Trauer sind zentrale Bedürfnisse der Angehörigen.

3 Methodik

In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen der vorliegenden Forschungsarbeit erläutert. Im ersten Abschnitt 3.1 wird der Untersuchungsplan von der Wahl des qualitativen Ansatzes bis hin zur Durchführung der Interviews beschrieben. Im zweiten Abschnitt 3.2 wird die Gewinnung der Stichprobe skizziert. Das Vorgehen der Leitfadenterviews und der Datenerhebung wird anschließend in Abschnitt 3.3 beschrieben. Abschließend werden in Abschnitt 3.4 die Aufbereitung und Auswertung der erhobenen Daten dargestellt.

3.1 Untersuchungsplan

Qualitativer Ansatz. Bei der vorliegenden Forschungsarbeit handelt es sich um eine qualitative Untersuchung, die im Rahmen einer Querschnittstudie durchgeführt wurde. Im Fokus der Untersuchung standen Angehörige von Patient*innen mit schwerer Hirnschädigung, die mithilfe eines Leitfadenterviews zu ihren subjektiv erlebten Belastungen und Bedürfnissen während der Zeit in der neurologischen Frührehabilitation befragt wurden. Der qualitative Ansatz wurde gewählt, da ein sensibler thematischer Bereich im Kontext der neurologischen Frührehabilitation behandelt wird und zur Unterstützung schwer hirngeschädigter Patient*innen und deren Angehörigen sowie der Erhebung von Daten zu Belastungen und Bedürfnissen vergleichsweise wenig Informationen vorliegen. Ein solcher Ansatz erlaubt die Erfassung persönlicher und individueller Erfahrungen in einem bislang wenig erforschten Feld.

In der psychologischen Forschung wurde der qualitative Ansatz teilweise im Hinblick auf die Qualitätssicherung oder die Geltungsbegründung diskutiert (Flick, 2020). In den Sozialwissenschaften bieten qualitative Methoden eine Vielzahl an Forschungsstilen und Instrumenten (Breuer, 2020). In den Gesundheits- und Kulturwissenschaften erfahren Forschungsansätze, die auf qualitativen Daten basieren, eine zunehmende Relevanz (Mey

& Ruppel, 2018). Im Rahmen der qualitativen Forschung erfolgt die Erhebung nicht-standardisierter Daten, um komplexe Phänomene eingehend zu erfassen. In der Regel werden qualitative Daten mittels einer kleinen Stichprobe erhoben, um eine detaillierte Beschreibung weniger Fälle zu ermöglichen, ohne zunächst eine empirisch-statistische Verallgemeinerung anzustreben (Generalisierung) (vgl. Goldenstein et al., 2018). Die Gewinnung und Analyse neuer Daten erlaubt die Erweiterung bestehender Forschungsergebnisse (Mey & Mruck, 2020). Die qualitative Forschung verfolgt demnach keinen hypothesenprüfenden Ansatz wie die quantitative Forschung, sondern zielt darauf ab, mögliche Konstrukte oder Zusammenhänge zu entwickeln und zu entdecken, die anschließend in den Theorien überprüft werden können (vgl. Goldenstein et al., 2018). Im Gegensatz zur quantitativen Forschung, bei der Objektivität im Vordergrund steht, zielt die qualitative Forschung darauf ab, subjektiven Sinn in den Interviews zu gewinnen (Helfferich, 2019). Trotz des Fokus auf subjektive Sichtweisen in der qualitativen Forschung ist es von entscheidender Bedeutung, ausreichende Gültigkeit in Form von Reliabilität und Validität hinsichtlich der Forschungsfrage sicherzustellen (Flick, 2020). Wiederholungen in narrativen Interviews können auf eine mögliche Voreingenommenheit der Forschung hindeuten, was die Verlässlichkeit der Ergebnisse beeinträchtigen kann (Flick, 2020). Die qualitative Forschung zielt darauf ab, subjektive Sichtweisen zu rekonstruieren und die Untersuchung durch einen eher beschreibenden oder verstehenden Charakter zu unterstützen (vgl. Goldenstein et al., 2018). Die Freiwilligkeit der Teilnahme stellt einen wesentlichen Aspekt für die Qualität qualitativer Forschung dar (Hopf, 2016) und wird auch im Kontext ethischer Probleme bei Befragungen thematisiert (Friedrichs, 2019).

Leitfadeninterviews. Innerhalb der psychologisch qualitativen Forschung stellen Interviews ein häufig angewandtes Verfahren dar (Mey & Mruck, 2010). Erklärungen, Beschreibungen, Überzeugungen oder Erzählungen können mithilfe solcher Interviews adäquat widerspiegelt und verdeutlicht werden (Mey & Ruppel, 2018). Die Durchführung von Interviews erweist sich im Rahmen des qualitativen Vorgehens demnach als besonders geeignet, um forschungspraktische Ergebnisse zu gewinnen (Kuckartz & Rädiker, 2020), weshalb in der vorliegenden Arbeit eben dieser Ansatz ausgewählt wird, um Einblicke in die Erfahrungen, Bedürfnisse und Belastungen der Beteiligten zu gewinnen. Im Rahmen dieser Arbeit werden Interviews anhand eines zuvor entwickelten Leitfadens

durchgeführt, um eine systematische Datenerhebung sicherzustellen, Gesprächsinhalte festzuhalten und bei Bedarf flexibel zu erweitern (Kuckartz & Rädiker, 2020). Leitfadeninterviews sind dadurch gekennzeichnet, dass der Ablauf des Interviews durch vorab festgelegte Vorgaben strukturiert wird (Helfferich, 2019). Diese Form der Datenerhebung und des Gesprächs muss jedoch selbstverständlich trennscharf vom „psychologischen Gespräch“ unterschieden werden, welches beispielsweise einer Anamnese oder einer Beratung gleicht (Mey & Mruck, 2010).

Es sei darauf hingewiesen, dass die Vielzahl der unterschiedlichen Interviewvarianten mitunter als nicht überschaubar empfunden wird und die Unterscheidung zwischen den Varianten erschwert ist (Mey & Mruck, 2010). Im Rahmen von Forschungsinterviews findet eine Interaktion zwischen Forschenden und einer oder mehreren Personen statt, wobei spezifische Fragen Grundlage des Gesprächs sind (vgl. Goldenstein et al., 2018). Im Vergleich zu anderen Interviewformen weisen leitfadengestützte Interviews eine engere Struktur auf, die auf bereits bekannten Annahmen, Fragen oder Vorüberlegungen basiert (Goldenstein et al., 2018). Die Methode des Leitfadeninterviews strukturiert die sprachlich basierten Interviews und ermöglicht die Erstellung teilstandardisierter Interviews (Mey & Mruck, 2020). Dies erlaubt einerseits eine inhaltlich umfassende Datenerhebung, sodass die formulierten Fragen nicht zwingend Gegenstand der späteren Interviews sein müssen (Kuckartz & Rädiker, 2020). Andererseits ermöglicht diese Methode eine hohe Flexibilität und Offenheit im Sinne des Forschungsinteresses (Mey & Mruck, 2020). Die Befragung mittels Interviews eignet sich weniger zur Erhebung spezifischer Fakten oder spezifischen Wissens (Mey & Mruck, 2010). Vielmehr zielt die Methode darauf ab, Erzählungen zu generieren, Sichtweisen aufzudecken und zu explorieren (Mey & Mruck, 2010). In der Gesundheitsforschung werden qualitative Forschungsdesigns insbesondere eingesetzt, um kritische Lebensereignisse oder den Umgang mit Krankheiten und Behinderungen zu erforschen. Diese Annahme entspricht dem Forschungsziel dieser Thesis.

Leitfadengestützte Interviews ermöglichen die Rekonstruktion subjektiver Wahrheiten oder Sinnstrukturen (Helfferich, 2019). In dieser Thesis wurde, wie grundsätzlich festgelegt (Helfferich, 2019), für alle Interviews ein einheitlicher Leitfaden verwendet.

Obgleich qualitative Interviews gewisse Ähnlichkeiten mit Alltags- oder Beratungsgesprächen aufweisen, stellen sie keine solchen Gespräche dar (Helfferich, 2011). Die Erstellung eines Leitfadens erfordert die Berücksichtigung bestimmter Anforderungen, um den Prinzipien der qualitativen Forschung gerecht zu werden (Helfferich, 2011). Die Kritik an einer übermäßigen Anzahl von Fragen ist evident, sodass der Leitfaden klar strukturiert sein und keine abrupten Sprünge oder Themenwechsel aufweisen sollte (Helfferich, 2011). Des Weiteren wird empfohlen, dass der Leitfaden eine leichte Handhabung gewährleistet und den Forschenden dabei hilft, ihr Wissen zu organisieren (Mey & Mruck, 2019). Darüber hinaus kann der Leitfaden auch als Checkliste genutzt werden, um sicherzustellen, dass alle relevanten Fragestellungen berücksichtigt wurden (Mey & Mruck, 2019). Die Qualität eines Interviews ist jedoch weniger von seinem Leitfaden als vielmehr von der Art und Weise seiner Durchführung abhängig (Mey & Ruppel, 2018). Es ist zu beachten, dass Leitfäden nicht als starre Fragensets betrachtet werden sollten, die lediglich abgearbeitet werden müssen. Stattdessen dienen sie als Orientierungshilfen (Mey & Ruppel, 2018).

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die qualitative Forschung für diese Thesis als geeigneter Forschungsansatz angesehen werden kann. Die Fragestellungen zielen darauf ab, die Erfahrungen und Belastungen von Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen während der neurologischen Frührehabilitation zu erforschen. Leitfadengestützte Interviews erweisen sich daher als geeignete Methode, um die Frage nach der Subjektivität des Erlebten zu erforschen. In Bezug auf die Forschungsethik ist zu beachten, dass die Proband*innen über die Forschung, ihre Ziele und den Erhebungsgrund informiert und um ihre Einwilligung gebeten werden sollten (Mey & Ruppel, 2018). Des Weiteren wird empfohlen, die Einwilligung der Probanden schriftlich festzuhalten und alle relevanten Informationen im Vertrag festzuhalten (Mey & Ruppel, 2018).

3.2 Fallauswahl

Theoretische Anforderungen. Bei der Fallauswahl sind verschiedene theoretische Überlegungen zu berücksichtigen, um die Relevanz und Qualität der Daten sicherzustellen. Einer der zentralen Aspekte ist die Repräsentativität der Stichprobe im Hinblick auf das Forschungsinteresse. Da qualitative Studien oft darauf abzielen, tiefe Einblicke in spezifische Phänomene zu gewinnen, ist eine gezielte Auswahl von Teilnehmenden erforderlich, die über relevante Erfahrungen und Perspektiven verfügen (Creswell, 2006). Dies erfordert eine sorgfältige Abwägung zwischen der Breite und Tiefe der Untersuchung, um eine angemessene Vielfalt an Meinungen und Erfahrungen einzubeziehen, ohne die Fokussierung auf das Forschungsziel zu verlieren.

Des Weiteren ist die Konzeption einer angemessenen Stichprobengröße von entscheidender Bedeutung. In der qualitativen Forschung werden unterschiedliche Ansichten zur Frage der angemessenen Stichprobengröße vertreten. Ein Standpunkt vertritt die Auffassung, dass die Stichprobengröße nicht von entscheidender Bedeutung ist, sondern vielmehr die Auswahl der Fälle, welche eine umfassende Beantwortung der Forschungsfrage ermöglichen (Sandelowski, 1995). Demgegenüber wird die gegenteilige Ansicht vertreten, dass Fälle einbezogen werden sollten, bis ein Sättigungspunkt erreicht ist und keine neuen Erkenntnisse mehr zu erwarten sind (Ritschl & Stamm, 2016; Onwuegbuzie et al., 2012). In quantitativen Studien erfolgt die Bestimmung der Stichprobengröße häufig auf Basis statistischer Kalkulationen. Demgegenüber orientiert sich die Auswahl in qualitativen Studien eher an theoretischen Überlegungen wie der Sättigung oder der Varianz der untersuchten Phänomene (Morse, 1995). In der Regel wird dabei das Ziel verfolgt, eine hinreichende Vielfalt an Informationen zu erhalten, um ein umfassendes Verständnis des Forschungsgegenstands zu erlangen, ohne sich in einer übermäßigen Datensammlung zu verlieren. In der qualitativen Forschung variiert die Stichprobengröße folglich in Abhängigkeit von der Breite der Forschungsfrage sowie dem angestrebten Generalisierungsgrad. Spezifische, lokal ausgerichtete Fragestellungen erfordern in der Regel eine kleinere Fallzahl im Vergleich zu breiter angelegten Untersuchungen (Mey & Mruck, 2020). Eine adäquate Stichprobengröße gewährleistet eine tiefgehende Analyse und ein strukturiertes Verständnis neuer Erfahrungen, ohne die Analysetiefe zu beeinträchtigen (Sandelowski, 1995). Die Auswahl der Proband*innen basiert auf drei Kriterien: „Relevante

Informationen, präzise Artikulation und Bereitschaft zur Teilnahme“ (Gläser & Laudel, 2006, zit. nach Kaiser, 2014, S. 72). Die Planung des zeitlichen Umfangs der Interviews stellt eine Herausforderung dar, die eine gründliche thematische Eingrenzung sowie eine präzise Formulierung der Fragestellungen erfordert (Kaiser, 2014). Die Qualität der Methode hängt davon ab, wie gut relevante Inhalte, Faktoren und Beziehungen erfasst werden (Mey & Mruck, 2020).

Praktische Anforderungen. Die praktische Umsetzung der Fallauswahl erfolgte in enger Anlehnung an die theoretischen Anforderungen und wurde spezifisch auf die Zielsetzung und den Kontext der vorliegenden Arbeit zugeschnitten. Um eine repräsentative Stichprobe von Angehörigen schwer hirngeschädigter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation zu gewinnen, wurden verschiedene Strategien angewandt. Bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen für diese Studie lag der Fokus darauf, Diversität in diesem sehr spezifischen Forschungsfeld sicherzustellen. Dabei sollten Angehörige mit verschiedenen Beziehungsstadien zu den Patient*innen ausgewählt werden, darunter Eltern, Ehepartner, Geschwister und Kinder, um unterschiedliche Perspektiven zu erhalten. Ebenfalls wurde versucht eine Vielfältigkeit in den Diagnosen der Patient*innen in Rahmen der Inklusionskriterien zu erzielen. Um die Repräsentativität der Stichprobe zu gewährleisten, wurden sowohl männliche als auch weibliche Teilnehmerinnen einbezogen.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurden demnach spezifische Einschlusskriterien (vgl. Abbildung 2) definiert, um eine homogene Stichprobe zu gewährleisten und die Relevanz der erhobenen Daten zu maximieren. Zunächst wurden ausschließlich Angehörige von Patient*innen mit Hirnschädigungen berücksichtigt, die sich in der neurologischen Frührehabilitation befinden. Dieses Kriterium gewährleistet, dass die Erfahrungen und Bedürfnisse der Teilnehmenden in direktem Zusammenhang mit der intensiven Betreuung und den spezifischen Herausforderungen dieser Rehabilitationsphase stehen. Des Weiteren wurden lediglich Angehörige in die Untersuchung einbezogen, die einen regelmäßigen Kontakt zu den Patient*innen aufweisen und maßgeblich an deren Betreuung und Unterstützung beteiligt sind. Dies umfasst diejenigen, die eine zentrale Rolle im

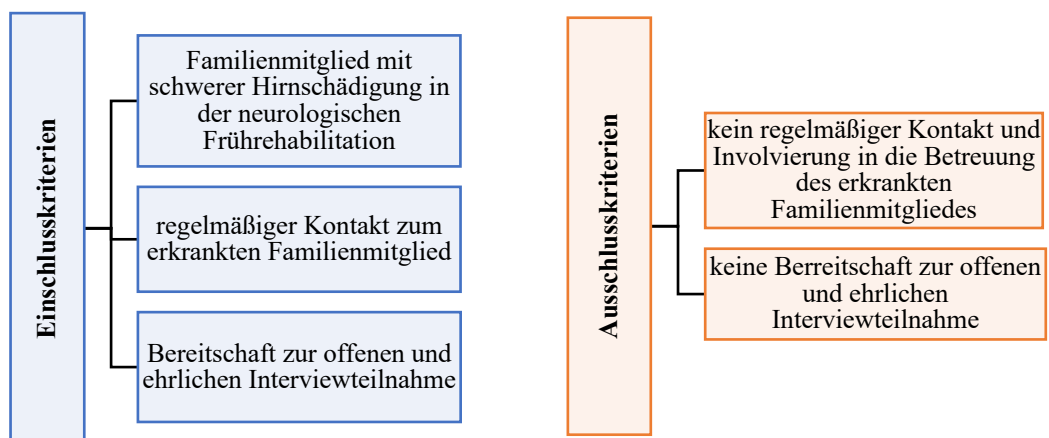
Rehabilitationsprozess einnehmen und somit unmittelbar von den Anforderungen und Veränderungen durch die Erkrankung ihrer Familienmitglieder betroffen sind.

Drittens war die Bereitschaft der Angehörigen erforderlich, offen über ihre Erfahrungen und Bedürfnisse zu sprechen. Die Gewährleistung einer offenen und ehrlichen Kommunikation während der Datenerhebung stellte ein wesentliches Kriterium dar. Die Bereitschaft zur Offenheit war essenziell, um tiefgreifende und authentische Einblicke in die subjektiven Erlebnisse der Angehörigen zu gewinnen.

Neben den Einschlusskriterien wurden auch spezifische Ausschlusskriterien (vgl. Abbildung 2) definiert, um die Qualität und Zuverlässigkeit der erhobenen Daten sicherzustellen. Angehörige, die keinen regelmäßigen Kontakt zu den Patient*innen haben oder nicht maßgeblich an deren Betreuung und Unterstützung beteiligt sind, wurden ausgeschlossen. Diese Gruppe könnte nicht die gleichen Belastungen und Bedürfnisse wie die primär pflegenden Angehörigen aufweisen, was die Vergleichbarkeit und Relevanz der Daten beeinträchtigen könnte. Schließlich wurden auch Angehörige ausgeschlossen, die nicht bereit waren, offen über ihre Erfahrungen und Bedürfnisse zu sprechen. Ein Mangel an Bereitschaft zur Offenheit hätte die Tiefe und Qualität der gewonnenen Daten erheblich beeinträchtigt und somit die Validität der Ergebnisse geschwächt.

Abbildung 2:

Beschreibung Ein- und Ausschlusskriterien der Stichprobe (Quelle: Eigene Darstellung)



Um möglichen Herausforderungen bei der Planung der Interviews vorzubeugen, wurde die Auswahl der Interviewpartnerinnen auf einen kurzen Zeitraum vor den geplanten Interviews beschränkt. Die Rekrutierung erfolgte über persönliche Ansprachen durch das neuropsychologische Personal des Fachkrankenhauses Neresheim sowie über Aushänge und Flyer. Für die Kontaktaufnahme und Terminvereinbarung wurden die entsprechenden Kontaktinformationen der Forscherin übermittelt. Auf diese Weise konnten Interviewtermine flexibel und in Absprache mit den Angehörigen gewählt werden. Ebenfalls wurde während dieser Terminvereinbarung auf relevante Informationen sowie die Notwendigkeit der Zustimmung für einen Bandmitschnitt und eine Einverständnis- und Datenschutzerklärung verwiesen. In diesem Zuge wurden alle potenziellen Teilnehmenden über den Zweck der Studie informiert und hatten die Möglichkeit, Fragen zu stellen, bevor sie sich zur Teilnahme entschieden.

Zur Sicherstellung der Datensicherheit und Vertraulichkeit wurden alle erhobenen Daten pseudonymisiert und unter Einhaltung der geltenden Datenschutzbestimmungen verarbeitet. Die Interviewdaten wurden ausschließlich von autorisierten Personen eingesehen und ausschließlich für Forschungszwecke verwendet. Insgesamt wurde die Stichprobengewinnung mit größter Sorgfalt durchgeführt, um eine vielfältige und aussagekräftige Stichprobe zu gewinnen, die einen umfassenden Einblick in die Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation ermöglicht.

3.3 Material

Für die Datenerhebung wird in dieser Forschungsarbeit das Instrument des semistrukturierten Interviews verwendet. Semistrukturierte Interviews bieten eine ausgewogene Mischung aus Flexibilität und Struktur, die es ermöglicht, auf die spezifischen Bedürfnisse der Teilnehmer und die Anforderungen der Forschungsfrage einzugehen (Mey & Mruck, 2020). Bei einem semistrukturierten Interview handelt es sich um eine Form des qualitativen Interviews, bei der ein Leitfaden als grober Rahmen dient, jedoch genügend Raum für spontane Antworten und vertiefende Fragen ermöglicht wird (Mey & Ruppel, 2018; Mey & Mruck, 2019). Bei der Beschreibung des Forschungsprozesses ist es erforderlich, auch den Leitfaden zu erläutern. Eine ausführliche Darstellung des Leitfadens ist im

Anhang verfügbar (Anlage 2). Das Interview beginnt mit einem einführenden Teil, in dem das Forschungsziel erläutert und eine Vertrauensbasis zwischen dem Interviewer und dem Teilnehmer geschaffen wird. Anschließend folgen Warm-up-Fragen, die dazu dienen, das Gespräch zu beginnen und eine angenehme Gesprächsatmosphäre herzustellen (Mey & Mruck, 2010). Dabei sollte die erste Fragestellung eines Interviews in der Regel offen formuliert sein, um die Produktion von Text und Material zu initiieren und zu lenken (Helfferrich, 2019). Der Hauptteil des Interviews besteht aus offenen Fragen, die darauf abzielen, die Forschungsfragen zu beantworten und eine tiefgründige Diskussion über das Thema zu ermöglichen. Im Wesentlichen enthält der Leitfaden Erzählaufforderungen, vorformulierte Fragen und Stichworte für die Interviewdurchführung (Helfferrich, 2019). Der Leitfaden ist aufgrund des Forschungsinteresses unter größtmöglicher Offenheit zu gestalten (Helfferrich, 2019). Eine Strukturierung erfolgt nur dort, wo sie erforderlich ist (Helfferrich, 2019). In den meisten Intervieweinstellungen ist jedoch eine gewisse Lenkung immer notwendig (Helfferrich, 2019). Erlaubte Nachfragen und Prompts werden verwendet, um bestimmte Aspekte zu klären oder um auf interessante Punkte weiter einzugehen. Aus den genannten Aspekten heraus wurden schließlich vier große Themenblöcke für den Leitfaden abgeleitet: Erfahrungen und Gefühle der Angehörigen, Rollen und Herausforderungen der Angehörigen, Unterstützung und Bewältigung der Angehörigen und Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen.

Alle Themenblöcke konnten aus dem Forschungsstand und dem bisherigen theoretischen Kontext der vorliegenden Thesis abgeleitet werden. In diesem Zusammenhang liegen dem Leitfaden sechs thematische Schwerpunkte zugrunde: (1) Einstieg und Hintergrund, (2) Erfahrungen und Gefühle, (3) Belastungen und Herausforderungen, (4) Unterstützung und Bewältigung, (5) Bedürfnisse und Wünsche, (6) Abschluss. Den ersten Schwerpunkt bildet die Einstiegsphase, welche einen Übergang zur Hauptphase des Interviews gestaltet und beispielsweise die Frage nach dem Beziehungsstand zum erkrankten Familienmitglied beinhaltet. Der Grundgedanke lässt sich damit erklären, dass durch die folgenden beiden Themenblöcke versucht wurde, das Erlebte während der Zeit der neurologischen Frührehabilitation, also kurz nach dem Krankheitsereignis der Patient*innen zu erörtern („*Wie haben Sie die Diagnose und den Beginn der Rehabilitation erlebt?*“) und spezifische Herausforderungen im Umgang mit dieser neuen Situation darzustellen („*Haben*

sich berufliche Herausforderungen für Sie ergeben?“). Die Themenblöcke vier und fünf konzentrieren sich dann auf den Umgang mit dieser Situation („Fällt es Ihnen schwer oder leicht Hilfe anzunehmen?“) und darauf, welche Bedürfnisse und Wünsche offen beziehungsweise unberücksichtigt bleiben („Welche Bedürfnisse haben Sie im Alltag bzw. der Organisation Ihres Alltags?“). Den letzten Schwerpunkt bildet die Abschlussphase des Interviews, in welcher weitere Erfahrungen geteilt werden können. Grundsätzlich zentriert sich der Leitfaden auf die Belastungen und die Bedürfnisse. Zu diesen jeweiligen Blöcken wurden anschließend Beispiele sowie Musterfragen entwickelt, von denen während des Interviews Gebrauch gemacht werden konnte. Diese wurden zusätzlich hinsichtlich ihrer Priorität in zwei Kategorien (hohe Priorität; niedrige Priorität) geordnet.

Die Interviews werden persönlich durchgeführt, um eine direkte Interaktion zwischen dem Interviewer und dem Teilnehmer*innen zu ermöglichen. Diese Form der Durchführung bietet den Vorteil einer persönlichen Verbindung und ermöglicht eine bessere Beobachtung nonverbaler Signale und Ausdrucksweisen (Mey & Mruck, 2010). Die Antworten der Teilnehmer*innen werden während des Interviews in Form von Audioaufzeichnungen erfasst. Die Audioaufzeichnungen dienen dazu, die Aussagen der Teilnehmer*innen genau zu dokumentieren und ermöglichen eine spätere Überprüfung und Analyse. Diese Vorgehensweise bei der Datenerhebung wurde gewählt, um sicherzustellen, dass alle relevanten Informationen erfasst und dokumentiert werden, um eine umfassende Analyse durchführen zu können.

3.4 Durchführung

Die Untersuchung wurde im Zeitraum vom 07. April 2024 bis zum 21. Mai 2024 durchgeführt und fanden im Fachkrankenhaus Neresheim statt. Dieser Ort wurde gewählt, da er den Teilnehmer*innen einerseits bereits vertraut war und andererseits, da er ihnen die bequeme Möglichkeit bot, den Interviewtermin mit einem Besuch der Patient*innen zu verbinden. Dabei wurden geeignete Räumlichkeiten ausgewählt, die eine ruhige Umgebung ohne Störungen ermöglichten. Für die Durchführung der Interviews wurde jeweils ein Zeitraum von 60 Minuten eingeplant. Die geführten Interviews dauerten zwischen 14:49 Minuten und 41:49 Minuten. Vor Beginn jedes Interviews wurden den Teilnehmern das Forschungsziel sowie der Ablauf des Interviews erklärt. Es wurde betont, dass alle

Informationen vertraulich behandelt werden und die Teilnehmer die Möglichkeit hatten, ihre Einwilligung zur Aufzeichnung der Interviews zu geben. Nach dem Ausfüllen der Einwilligungserklärung (vgl. Anlage 9) wurde die Audioaufzeichnung gestartet und mit dem Einstieg in das Leitfadeninterview begonnen.

3.5 Datenanalyse

Anschließend an die Erhebung bedarf es einer geeigneten Methodik, um die erhobenen Daten adäquat im Hinblick auf die Forschungsfragen auswerten zu können. Dabei zählen in der psychologischen qualitativen Forschung sowohl die Qualitative Inhaltsanalyse als auch die Grounded-Theory-Methodologie (Glaser & Strauss, 1967) zu den anerkanntesten Methoden (Kühlmeier et al., 2020). Im Rahmen der vorliegenden Forschungsarbeit wurden die Interviews mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz & Rädiker (2020) ausgewertet. Um zunächst ein regelgeleitetes Transkribieren des erhobenen Datamaterials zu ermöglichen, werden Transkriptionsregeln erarbeitet, diese sind in Anlage 10 im Anhang einzusehen. Maßgeblich wurde sich bei diesen Regeln an Rädiker und Kuckartz (2020, S. 2-3) orientiert.

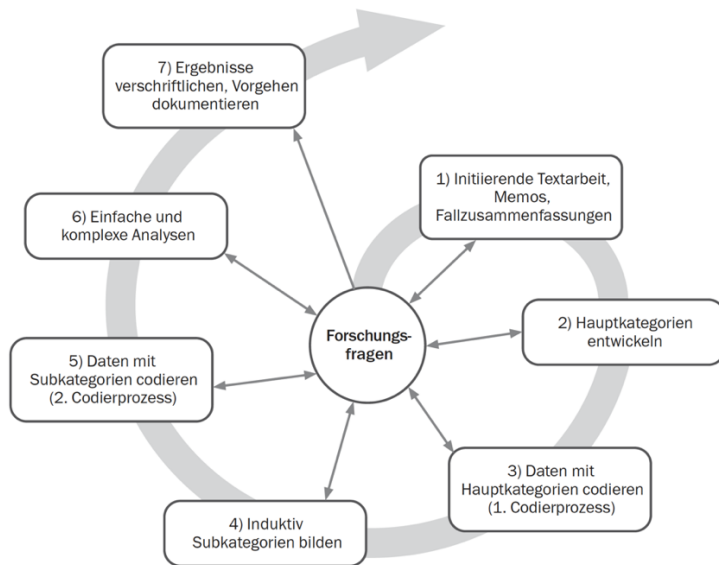
Ziel des Transkriptionsvorganges ist die Verschriftlichung der Audioaufnahmen in Textform, um diese anschließend in einem Auswertungsprozess nutzen zu können (Dressing & Pehl, 2020). Dressing und Pehl (2020) betonen ebenfalls die Auffassung der mit dem Transkriptionsprozess einhergehenden Reduzierung des erhobenen Materials. Um die vollständige Anonymität zu gewährleisten und eine nachträgliche, ungewollte De-Anonymisierung zu verhindern, wurde besonderes Augenmerk daraufgelegt, nicht nur die Namen der Interviewteilnehmer, sondern sämtliche Äußerungen unkenntlich zu machen, die Rückschlüsse auf ihre Identität hätten zulassen können (vgl. Döring & Bortz, 2016; Kuckartz, 2012; Kuckartz & Rädiker, 2019, 2022). Dies wurde bei der Einwilligung in den Interviewvertrag mit den Angehörigen ausführlich besprochen.

Anschließend wurden die verschriftlichten und anonymisierten Interviews in die Analysesoftware MAXQDA importiert, um eine systematische Analyse zu gewährleisten. Mit Blick auf die Forschungsfrage und das Ziel der vorliegenden Arbeit wurde eine inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse, angelehnt an das von Kuckartz und Rädiker

(2022) vorgeschlagene Vorgehen, gewählt. Diese umfasst folgende sieben Schritte (vgl. Abbildung 3):

Abbildung 3:

Ablauf einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse in sieben Schritten



Anmerkung. Abbildung übernommen aus *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (S. 132) von U. Kuckartz & S. Rädiker, 2022, Beltz Juventa.

Zunächst werden in einem ersten Schritt die transkribierten Interviews vollständig sequenziell gelesen, um einen Überblick über den Inhalt sowie erste Eindrücke zu gewinnen. Im Rahmen dieses Prozesses werden Memos verfasst, um bedeutsame Beobachtungen und Gedanken zu dokumentieren. Des Weiteren werden Fallzusammenfassungen erstellt, um die wesentlichen Inhalte und Charakteristika jedes Interviews zu dokumentieren.

Darauffolgend wurden in einem zweiten Schritt Hauptkategorien gebildet, welche sich aus den zuvor theoretisch erarbeiteten Forschungsfragen ableiten. Die Kategorien spiegeln die zentralen Themen wider, die im Rahmen der Analyse untersucht werden sollen. In der vorliegenden Arbeit wurden die Hauptkategorien deduktiv aus dem

Interviewleitfaden abgeleitet. Es handelt sich hierbei um: (1) „Erfahrungen und Gefühle“, (2) „Belastungen“, (3) „Bedürfnisse“, (4) „Bewältigungsstrategien“.

Im nächsten Schritt (Schritt drei) erfolgt die systematische Codierung der Interviews. In diesem erfolgt die Anwendung der zuvor entwickelten Hauptkategorien auf das gesamte Datenmaterial. Im Rahmen der Codierung erfolgt eine Zuordnung jeder relevanten Sinneinheit, d. h. einer bedeutungshaltigen Aussage, zu den entsprechenden Kategorien. Der vierte Schritt beinhaltet die Zusammenführung der Textstellen, welche die induktive Entwicklung von Subkategorien innerhalb der Hauptkategorien ermöglicht. Die Bildung dieser Subkategorien erfolgt auf Basis der Daten selbst und erlaubt eine detailliertere Differenzierung der Aussagen.

Im Anschluss an die Definition der Subkategorien erfolgt im nächsten Schritt (Schritt fünf) eine erneute Durchsicht des gesamten Datenmaterials, wobei die Aussagen entsprechend den detaillierteren Kategorien codiert werden. Dies gewährleistet eine umfassende und präzise Zuordnung aller relevanten Aussagen.

Im weiteren Verlauf werden sowohl einfache als auch komplexe Analysen durchgeführt (Schritt sechs). Einfache Analysen umfassen das Zählen und Vergleichen von Kategorienhäufigkeiten. Komplexe Analysen hingegen zielen auf die Identifikation von Mustern, Zusammenhängen und Interaktionen zwischen den Kategorien ab.

Letztlich erfolgt eine kategorienbasierte Auswertung der codierten Daten. Im Rahmen dessen werden Muster und Zusammenhänge innerhalb sowie zwischen den Kategorien identifiziert und einer Analyse unterzogen. Die Ergebnisse dieser Analyse werden in einem Ergebnisbericht zusammengefasst, der die zentralen Erkenntnisse im Hinblick auf die Forschungsfragen darstellt. Das Vorgehen wird dabei detailliert dokumentiert, um die Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Analyse sicherzustellen.

4 Ergebnisdarstellung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der geführten Leitfadeninterviews vorgestellt. Im Rahmen dieser Ergebnisdarstellung erfolgt in Abschnitt 4.1 die Erläuterung der Fallauswahl. Anschließend werden die Ergebnisse inklusive ausgewählter Interviewbeispiele in den Abschnitten 4.2 bis 4.5 hinsichtlich der gebildeten Hauptkategorien dargelegt.

4.1 Fallauswahl

Im folgenden Abschnitt wird die für die vorliegende Arbeit akquirierte Stichprobe detailliert beschrieben. Die Fallauswahl in der qualitativen Forschung ist eng mit der Frage der Verallgemeinerbarkeit verknüpft. Allerdings steht die Verallgemeinerbarkeit im Rahmen qualitativer Studien nicht im Vordergrund, da diese Methodologie nicht primär darauf abzielt (Helfferich, 2011). Vielmehr steht hier der illustrative Charakter der Stichprobe im Vordergrund (Helfferich, 2011). Helfferich (2011) sieht für Diplomarbeiten eine Stichprobengröße von $n=6$ als angemessen an, was auch für die vorliegende Untersuchung als Leitlinie diente.

Im Rahmen der vorliegenden Thesis wurden insgesamt sechs Angehörige von Patient*innen mit erworbener Hirnschädigung befragt. Als zusätzliches Einschlusskriterium wurde genannt, dass sich die Patient*innen zum Zeitpunkt der Befragung in einer neurologischen Frührehabilitationseinrichtung befinden mussten. Die Stichprobe setzt sich aus verschiedenen familiären Beziehungen zu den Patient*innen zusammen: drei Ehefrauen, eine Schwester und ein Elternpaar, welches Gemeinsam befragt wurde. Bei den jeweils betroffenen Patient*innen handelt es sich ausschließlich um männliche Patienten. Die Proband*innen waren zwischen 35 und 71 Jahre alt, der Mittelwert des Alters betrug 60.83. Hinsichtlich der Geschlechterverteilung ist anzumerken, dass fünf Frauen und ein Mann interviewt wurden. Als neurologische Diagnose wurde einmal CIP sowie Schlaganfall, einmal SHT sowie einmal Herzinfarkt und dreimal Herzstillstand genannt. Ein Patient litt während seines Krankheitsverlaufs an einer Bewusstseinsstörung (Koma). In Bezug auf die soziale Anamnese lässt sich feststellen, dass fünf Interviewpartner*innen verheiratet waren, während eine Probandin ledig war. Aus der Stichprobe, hatten drei Proband*innen Kinder, die übrigen drei hatten keine Kinder. Weiterhin waren drei Teilnehmerinnen bereits berentet, wovon eine weiterhin geringfügig beschäftigt im

Familienunternehmen arbeitet. Drei weitere Teilnehmer*innen sind berufstätig, wobei lediglich zwei dieser Proband*innen auch zum Zeitpunkt des Interviews sowie während der Rehabilitation der Patienten arbeiteten.

Die Dauer der Interviews variierte zwischen 14:49 Minuten und 41:49 Minuten. Die Dauer des durch die Angehörigen begleiteten Rehabilitationszeitraums beziehungsweise Krankheitszeitraums der Patienten lag zwischen drei Monaten und sieben Monaten. Dabei gaben alle Angehörigen an, bereits seit Anfang an der Seite des Patienten und an dessen Rehabilitation beteiligt zu sein. Für die Durchführung der Interviews wurde jedes Mal eines der Büros der Neuropsychologinnen im SRH Fachkrankenhaus Neresheim als Ort verwendet. Zudem wurde für jedes der geführten Interviews ein Dokumentationsbogen ausgefüllt, welcher dem Anhang entnommen werden kann (Anlagen 3-8). Bei der Durchführung von Interview fünf und sechs wurde ein Ehepaar gemeinsam befragt. Aufgrund der relativ kurz zurückliegenden Erkrankung und einer komplexen Krankheitsgeschichte des Patienten, war es der Wunsch des Elternpaares, gemeinsam interviewt zu werden. Die Forscherin gewährte diesem Anliegen nach sorgfältiger Abwägung statt, da beide Elternteile durch die Situation stark belastet und emotional mitgenommen waren. Die gemeinsame Befragung sollte dazu dienen, den beiden Elternteilen die Möglichkeit zu geben, sich emotional zu stützen und ihre Gedanken und Gefühle gemeinsam auszudrücken.

Die Entscheidung, das Interview mit dem Elternpaar gemeinsam durchzuführen, wurde nicht als methodischer Nachteil oder Störfaktor betrachtet. Vielmehr wurde angenommen, dass diese Vorgehensweise die Authentizität und Tiefe der erhobenen Daten erhöht. Die gemeinsame Teilnahme ermöglichte eine natürliche Interaktion und Ergänzung der Aussagen, was zu einer reichhaltigeren und umfassenderen Darstellung der Erlebnisse und Bedürfnisse der Angehörigen führte. Diese Entscheidung ist konsistent mit den Prinzipien der qualitativen Forschung, welche die Flexibilität und Anpassungsfähigkeit der Datenerhebung betonen, um den Kontext und die spezifischen Bedürfnisse der Teilnehmer*innen bestmöglich zu berücksichtigen (Lamnek, 2005).

Eine ausführliche Gesamtübersicht der demografischen Daten der Teilnehmer*innen, einschließlich Alter, Geschlecht, Berufstätigkeit, Beziehungsstatus zum Patienten sowie Diagnose des Patienten, sind in Tabelle 2 zusammengefasst.

Tabelle 2:

*Gesamtübersicht der Teilnehmer*innen*

Teilnehmer*in	Alter	Geschlecht	Berufstätigkeit	Beziehungsstand zum Patienten	Diagnose des Patienten
B1	69	w	1	Ehefrau	CIP, Schlaganfall
B2	58	w	3	Ehefrau	SHT
B3	68	w	1	Ehefrau	Herzinfarkt
B4	35	w	2	Schwester	Herzstillstand
B5	71	w	1	Mutter	Herzstillstand
B6	64	m	2	Vater	Herzstillstand

Anmerkungen. Teilnehmer*in: Kennzeichnung B = befragte Person, Nummerierung = Nummer des Interviews; w = weiblich, m = männlich; 1 = berentet, 2 = berufstätig, aktuell arbeitend, 3 = berufstätig, aber aktuell nicht arbeitend

Die Auswahl der Fälle basiert auf der Relevanz und Verfügbarkeit von Angehörigen, die bereit waren, ihre Erfahrungen und Perspektiven im Kontext der neurologischen Frührehabilitation zu teilen.

4.2 Erfahrungen und Gefühle

Im Folgenden werden die Erfahrungen und Gefühle der Angehörigen von Patienten mit schweren Schädel-Hirn-Verletzungen in der neurologischen Frührehabilitation dargestellt. Die subjektiven Erfahrungen der Angehörigen spielen eine wichtige Rolle in der Analyse und sollen daher im Folgenden als erste Hauptkategorie Betrachtung finden.

Erleben der Diagnose und Beginn der Rehabilitation. Ein häufig erwähntes Erlebnis ist die erste Reaktion auf die Erkrankung des Patienten. In 18 Textstellen berichteten die Proband*innen darüber, wie sie die Diagnose und den Beginn der Rehabilitation des Patienten erlebten. Diese Unterkategorie umfasst zudem die Dauer der Krankheitsbegleitung, welche bei allen Befragten „von Anfang an“, ergo seit dem Aufenthalt in der Akutklinik stattfand. Dieser Zeitraum geht für die Angehörigen mit einer Vielzahl an Emotionen einher. Die Mehrzahl der Befragten beschrieb diesen Moment als überwältigend und schockierend. Eine Befragte schilderte ihre Erfahrung wie folgt:

„Naja, das ist fürchterlich, das ist fürchterlich. Unwirklich. Ja, man kann das gar nicht (...) gar nicht in Worte bilden, das geht gar nicht. Das ist ein Einschnitt in dein Leben, weil das von heute auf morgen (passiert?). Also das war keine Krankheit, sondern das war ein Erlebnis. Unvorstellbar. Schrecklich.“ (B3, Pos. 15).

Auch die übrigen Angehörigen beschrieben die ersten Erfahrungen als „schlimm, ganz schlimm“ (B5, Pos. 25), „sehr, sehr schlimm“ (B6, Pos. 23), „schlimm“ (B4, Pos. 18) und äußerten „Erstmal Hilflosigkeit“ (B3, Pos. 17) in der Situation. Diese genannte Hilflosigkeit stellt ein zentrales Erlebnis dar und wurde auch wie folgt beschrieben:

„Vor allen Dingen haben wir gar nicht gewusst, was das heißt, Herzstillstand, was die Konsequenzen sind.“ (B6, Pos. 26)

Der Beginn der Rehabilitation, welcher den Transport in eine Einrichtung zur Frührehabilitation (Phase B) umfasst, wurde von den Betroffenen hingegen häufig als Hoffnungsreicher wahrgenommen, jedoch auch mit Unsicherheit und Angst verbunden. Ein Beispiel hierfür ist die Aussage:

„Aber ja, zum Glück haben wir ja dann von hier eine Zusage bekommen. Ich glaube, das ist das Beste, was uns passieren konnte. Also ich glaube, hier ist er sehr, sehr gut aufgehoben.“ (B4, Pos. 18)

Eine andere Angehörige äußerte gemischte Gefühle:

„Und man muss halt einfach gucken, wie sich das jetzt weiterentwickelt.“ (B2, Pos. 21)

Diese ambivalenten Gefühle zwischen Erleichterung und Sorge illustriert ein weiteres Zitat:

“... als es ihm dann etwas besser ging, wurde er hierher verlegt. Also insofern eine Erleichterung, dass der Zustand sich jetzt gebessert hat, aber insgesamt war es natürlich ein Riesendesaster das Ganze.“ (B1, Pos. 14)

Im Zusammenhang mit dem initialen Erleben der Diagnose und dem Beginn der Rehabilitation wurden weitere eindrückliche Aussagen codiert, welche geordnet nach ihrer Häufigkeit in der abgebildeten Wortwolke (Abbildung 4) zum Ausdruck kommen:

Abbildung 4:

Wortwolke zum Erleben der Diagnose und Beginn der Rehabilitation



Anmerkung. Darstellung der meistgenannten Begriffe, erstellt mit MAXQDA

Die Begriffe lassen sich in die Kategorien emotional, rational und bewältigend einordnen. Emotionale Begriffe umfassen beispielsweise die Wörter *schlimm*, *furchtbar*, *Angst*, *Verzweiflung* und *Machtlosigkeit*. Zu den rationalen Begriffen zählen Wörter wie *Intensivstation*, *Funktionieren* und *Rehabilitation*. Begriffe, die im Zusammenhang mit Bewältigung stehen umfassen Wörter wie *Therapie*, *Gott*, *beten* und *zurückziehen*.

Veränderungen im sozialen Umfeld. Die neurologische Erkrankung des Patienten hatte häufig gravierende Auswirkungen auf das soziale Umfeld der Angehörigen. In vielen Fällen wurde von einem Rückzug aus sozialen Aktivitäten und einer Veränderung in den Beziehungen zu Freunden berichtet. Diese Veränderung wird wie folgt beschrieben:

„Ja, ich hab keine Zeit mehr, um irgendwas anderes zu machen. Also seit Februar hab ich es jetzt zweimal geschafft zum Sport zu gehen und sonst war ich dreimal die Woche beim Sport und dann für 3 Monate 2 Termine, aber das macht nichts. Also ich mach das mit, mir ist das wichtig, dass ich hier bin.“ (B4, Pos. 30)

Eine weitere Angehörige berichtete von einer ähnlichen Erfahrung:

„Ja, also jetzt im Moment eh. (Ich) bin halt mehr für mich und natürlich kommt da immer wieder das Kopfkino.“ (B2, Pos. 32)

Eine andere Angehörige musste ihre gewohnten Aktivitäten stark einschränken:

„Na ja, ich hab jetzt ne Ferienwohnung mir hier genommen und bin jetzt deshalb nur telefonisch oder per E-Mail mit meinen Freunden in Kontakt. Also ich hab jetzt hier keinen Sportkurs mehr belegt, hab meine italienisch Gruppe nicht, meine Walking Gruppe nicht, das wird sich jetzt [...], aber er kommt ja nächste Woche in die Reha bei uns in der [...] Nähe, da hab ich dann nur noch eine starke Stunde zu fahren mit dem Auto und dann werde ich meine Aktivitäten wieder aufnehmen können.“ (B1, Pos. 27)

Die Unterstützung durch das soziale Netzwerk wurde von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen und reichte von großer Hilfe bis hin zu Überforderung:

„... diese Hilfsangebote von ganz vielen Seiten. Das ist heftig. Ich kann denen zum Teil gar nicht nachkommen, die ganzen Einladungen, die ich kriege und Telefonate. Das erschlägt einen und es geht jetzt schon ein halbes Jahr, dass man da dauernd kontaktiert wird. Ist ja nett. Aber es ist auch sehr heftig.“ (B3, Pos. 31-35)

Eine andere Angehörige beschrieb die Schwierigkeit, Unterstützung zu akzeptieren:

„Gut wir haben lange nie manden informiert, weil wir erst selbst damit fertig werden mussten. Und wenn ich es irgendjemand sage, dann sind die dermaßen geschockt,

dass das man es gar nicht sagen möchte. Aber. Sie fragen ja alle und wollen es wissen.“ (B5, Pos. 84)

Veränderungen in der Familienstruktur. Die Diagnose und Rehabilitation führten bei zahlreichen Familien zu einer Neustrukturierung der Rollen und Aufgaben. Die Übernahme zusätzlicher Verantwortung durch Angehörige resultierte in einer Veränderung der Familienstruktur. Vier Angehörige (B1, B4, B5, B6) berichteten eine Intensivierung der Bindung durch Aussagen wie: „Wir sind eher enger zusammengewachsen.“ (B5, Pos. 78) und „Die (Familienstruktur) ist intensiver geworden.“ (B1, Pos. 25). Andererseits wurde auch von negativen Veränderungen berichtet. Geäußert wurde diese folgendermaßen:

„Unsere Tochter sehen wir eigentlich kaum. Wir winken uns allemal auf der Autobahn zu, wenn wir aneinander vorbeifahren, haben aber jetzt am Wochenende geplant, dass wir wenigstens mal zwei Tage zusammen hier verbringen. Ja. Und das ist schon, das ist schon schwer.“ (B5, Pos. 82)

Auch die Veränderung der Rollen innerhalb der eigenen Familie durch die Erkrankung des Patienten wurde von einer befragten Person konkret thematisiert:

„Und zwar bei uns ist mein Mann der Chef. Ich habe noch zwei Kinder und fünf Enkel und wir haben immer alle zusammengeholfen und gearbeitet. Uns gegenseitig oder wir haben die Kinder gestützt und in (dem?) Augenblick hat sich das umgedreht. Die Kinder stützen uns. Und es ist auch für meine Kinder ein ganz, ganz, ganz schlimmes Erlebnis. Oder jetzt auch, dass wenn der Vater auf einmal so wegbricht.“ (B3, Pos. 29)

Herausfordernde und belastende Momente. In den geführten Interviews wurde in elf codierten Segmenten wiederholt auf spezifische Momente hingewiesen, die als besonders herausfordernd oder belastend wahrgenommen wurden. Die genannten Momente umfassten sowohl akute Krisensituationen als auch alltägliche Herausforderungen im Umgang mit den kognitiven und physischen Einschränkungen der Patienten. Eine akute Krisensituation thematisierte die erschwerte Suche nach einer Rehabilitationseinrichtung:

„Da haben wir also wirklich fast deutschlandweit gesucht.“ (B5, Pos. 32)

„Viele andere haben sich gar nicht gemeldet oder so, ja, also das war ganz, ganz schlimm, was dann auch noch ein sehr schlimmes Erlebnis war. Die wollten ihn dort im Krankenhaus, wo er war, auf der Intensivstation. Die wollte wollten ihn eigentlich loswerden. Da die keine Rehaklinik gefunden haben, wollten sie ihn in der Nähe in ein Pflegeheim legen. Ich meine da wäre er dann wahrscheinlich noch im gleichen Zustand wie er vorher war.“ (B5, Pos. 39)

Eine weitere Krisensituation betraf die Entscheidungen über die zukünftige Pflege des Angehörigen. Eine Probandin beschreibt dies wie folgt:

„Zum Beispiel jetzt wie das (...) hier jetzt weiter (geht?), nach der Reha. Da macht man sich auch Gedanken. Und natürlich muss man sich auch selber fragen: „Leiste ich das?“ Oder gebe ich ihn praktisch ab in ein Pflegeheim? Und welches wir nehmen ist dann zweitrangig. Aber erst mal die Entscheidung, opfere ich mich auf für meinen Mann und mache das dann zu Hause.“ (B3, Pos. 25)

„ich musste schon unterschreiben. Was heißt, ich wurde gefragt, ob man die Therapie bei ihm dann irgendwann abbricht und nur noch eine palliative Therapie macht“ (B1, Pos. 16)

Zu den alltäglichen Herausforderungen, welche als besonders belastende Momente erfahren wurden, gehört beispielsweise der im Folgenden beschriebene Umgang mit dem Patienten:

„Es ist auch schwierig mit ihm zu kommunizieren deswegen. Also es ist, wenn man dann den Eindruck hat oder wenn er irgendwie mal böse guckt oder sowas. Man kann zwar fragen, aber meistens kriegt man sowieso keine eindeutige oder gar keine Reaktion und ich glaub das ist das, was am allerschwierigsten ist.“ (B4, Pos. 26)

Die Konfrontation mit externen Ereignissen, die zusätzlich zur Erkrankung des Patienten auftreten, führt zu einer Verstärkung der emotionalen Belastung der Angehörigen. Ein Beispiel hierfür ist die Aussage:

„Was wird aus dem Kind, er ist jetzt vor drei Tagen Vater geworden.“ (B6, Pos. 57)

„In der Zeit ist (...) ein sehr, sehr guter Freund von uns an Lungenkrebs gestorben. Kurz daraufhin ist ein sehr guter, lieber Kollege von mir unerwartet an Blutvergiftung

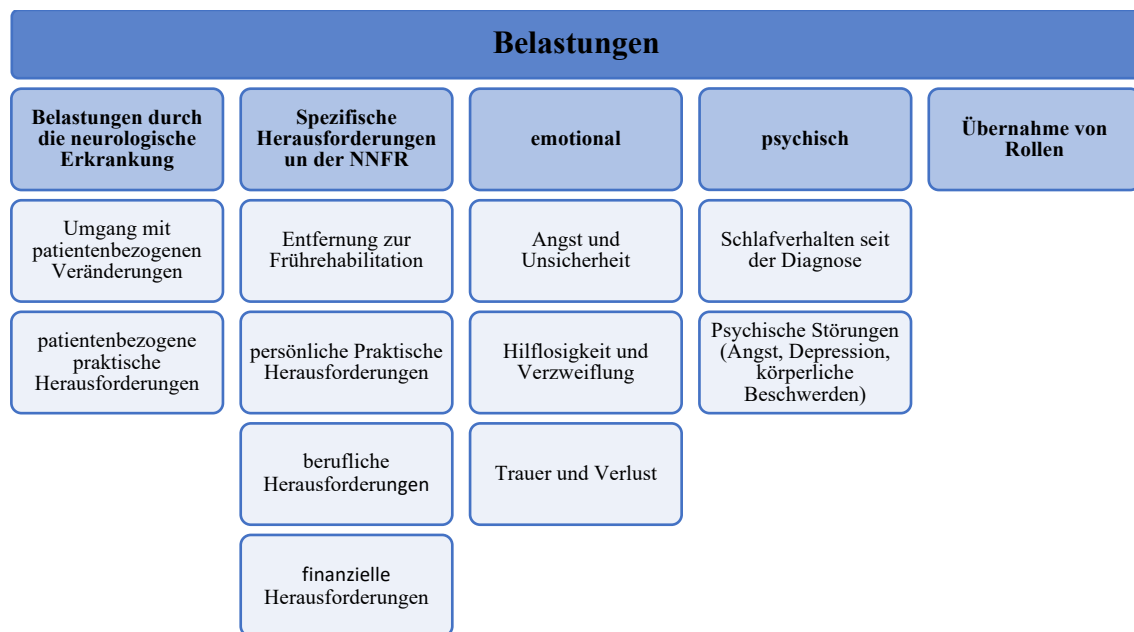
gestorben. Dann ist sein Papa gefallen. (...) Er weiß noch gar nichts davon. Und das ist manchmal wirklich nicht (...), nicht einfach, reinzukommen und einfach zu lachen und lustig zu sein.“ (B2, Pos. 49)

4.3 Belastungen

Die Analyse der geführten Leitfadeninterviews offenbart, dass die Angehörigen eine Vielzahl von Belastungen erleben (vgl. Abbildung 5). Unter der Hauptkategorie „Belastungen“ wurden verschiedene Dimensionen der emotionalen und praktischen Herausforderungen, sowohl patientenbezogene als auch situationsbedingte, identifiziert und insgesamt 106-mal codiert.

Abbildung 5:

Übersicht der gebildeten Subkategorien der Hauptkategorie “Belastungen”



Emotionale Belastungen. Die emotionale Belastung der Angehörigen wurde in den geführten Interviews deutlich erkennbar und insgesamt 28-mal codiert. Hinsichtlich der emotionalen Verfassung der Angehörigen lässt sich feststellen, dass diese von einem ständigen Wechsel zwischen Hoffnung und Verzweiflung geprägt war. Eine Person nannte konkret „Machtlosigkeit“ und „Verzweiflung“ sowie ein „inneres Zerreißen“ (B2, Pos. 23, 49). Hilflosigkeit und Verzweiflung konnten neun-mal codiert werden. Die Situation

wurde als emotionale Achterbahnfahrt beschrieben: „es war ein Hoch und Tief“ (B1, Pos. 16). Ein häufig genanntes Gefühl war die ständige Sorge um das Überleben des Patienten. Eine befragte Person drückte dies eindrücklich aus:

„Deshalb war am Anfang einfach nur hoffentlich überlebt er. Hoffentlich überlebt er.“ (B5, Pos. 27)

Positive Emotionen wie Dankbarkeit und Erleichterung wurden insbesondere dann erlebt, wenn kleine Fortschritte bei den Patienten sichtbar wurden:

„..., wenn man so 3 Tage oder 4 Tage nicht da war, dann sieht man auch viel deutlicher die kleinen Fortschritte, aber man nimmt sie dann auf jeden Fall viel deutlicher wahr.“ (B4, Pos. 30)

„Also insofern eine Erleichterung, dass der Zustand sich jetzt gebessert hat.“ (B1, Pos. 14)

Weiterhin wurden solche positiven Gefühle auch im Zusammenhang mit dem Pflegepersonal genannt:

„Zum Glück muss ich ja hier, muss ich sagen, da bin ich echt dankbar. Hier wird unheimlich viel geleistet, also von der Pflege her, und so.“ (B3, Pos. 37)

Die dominierenden Emotionen waren jedoch Angst und Unsicherheit (10), welche wie folgt zum Ausdruck gebracht wurden:

„also vor allen Dingen Angst.“ (B4, Pos. 20)

“Sie sehen ich bin jetzt immer noch total bewegt und das ist zwar (...) Es war schrecklich. Es war eine furchtbare Situation.“ (B1, Pos. 16)

„... das Schlimmste ist diese Angst, weil man nicht weiß, wie es weitergeht und ob es gut ausgeht und ob noch irgendwelche Einschränkungen zurückbleiben.“ (B4, Pos. 48)

Weiterhin berichteten die Befragten über Trauer und Verlust (9). Diese Subkategorie geht häufig mit der Trauer um den früheren Gesundheitszustand des Patienten einher, wie es folgendermaßen beschrieben wird:

„Das Schlimmste ist ihn so leiden zu sehen, so abhängig von anderen. Und das hätte er nie im Leben gewollt. Nie, nie. Und ich habe damals geheult bis er reanimiert

wurde. *Da hab ich gesagt, er soll kämpfen. Ich finde ich würde es heute nicht mehr machen.*“ (B5, Pos. 52)

Im Rahmen der durchgeführten Interviews wurde festgestellt, dass fünf der sechs befragten Angehörigen während der Befragung mehrfach in Tränen ausbrachen.

Belastungen durch die neurologische Erkrankung. Die neurologische Erkrankung des Patienten stellt für die Angehörigen eine signifikante Belastung dar. Diese Belastungen, mit denen Angehörige konfrontiert sind, umfassen den Umgang mit patientenbezogenen Veränderungen (7), praktischen Herausforderungen (10) sowie spezifischen Herausforderungen in der neurologischen Frührehabilitation (42).

Die Angehörigen berichteten von deutlichen Belastungen im Umgang mit den kognitiven und physischen Veränderungen des Patienten. Diese Veränderungen hatten einen signifikanten Einfluss auf den Alltag sowie die Beziehungen der Angehörigen. Eine Befragte schilderte ihre Erfahrungen wie folgt:

„Natürlich hat er sich verändert. Kognitiv das ist außer Frage, ich muss sagen, da war ich bei so einem Vortrag hier im Haus von der Psychologin. Die hat dann gesagt ja, Sie haben jetzt mit dem anderen Menschen umzugehen, das ist mir vorher gar nicht so bewusst geworden. Ich habe ja immer wieder gedacht: „Oh, ja irgendwann ist der alte, ja der alte [Name] wieder da. Aber das ist nicht mehr der Fall, er hat sich verändert.“ (B3, Pos. 51)

Betont wird von mehreren Befragten, dass diese versuchen, positiv mit den angesprochenen Veränderungen umzugehen (B3, B4, B5, B6), dies jedoch für sie selbst nicht immer einfach ist.

„Ich versuch das immer einfach positiv, auch wenn ich es sehe, dass er eben mal das Gesicht so verzieht und böse guckt oder so. Ich sage dann, ich hab nichts Schlimmes gesagt oder Versuch ihm dann Mut zuzusprechen. Also das. Immer schön positiv bleiben.“ (B4, Pos. 50)

Besonders die Betreuung der Patienten ist mit einer Vielzahl praktischer Herausforderungen verbunden, welche eine Anpassung der Angehörigen in ihrem Alltag erfordern. Die

praktischen Herausforderungen, mit denen die Angehörigen konfrontiert waren, umfassen Kommunikation, Berufstätigkeit, Haushaltsführung, Mobilitätseinschränkungen und Pflegebedürfnisse. Die Kommunikation mit dem Patienten wird von vier Angehörigen als Belastung empfunden, da diese lediglich eingeschränkt möglich ist.

„Hauptsächlich die Kommunikation. Das ist im Moment das Hauptthema, dass es schwierig ist überhaupt rauszufinden, ob alles OK ist und wann er was wahrnimmt, wir denken schon dass er sehr viel mitbekommt und viel auch versteht, aber einfach dann manchmal nicht oder sehr zeitverzögert oder schlecht reagieren kann.“ (B4, Pos. 40)

„Und zwar die Kommunikation mit meinem Mann, die hat begonnen und am Anfang, da war sie besser als jetzt. Und dann wollten wir da praktisch darauf einsteigen. Aber dann hat man das vorbereitet. Aber dann kam dann ein Infekt, dann kam wieder so ein Fieber. Und dann wurde das abgebrochen. Und im Augenblick, da sehe ich gar keine Kommunikation. Vielleicht müsste ich auch jetzt jemand ansprechen. Das muss ich auch sagen. Aber bei meinem Mann, ist es wirklich der Augenblick, der muss passen, um zu kommunizieren. Es geht manchmal gut und manchmal stundenweise oder tageweise, dann gar nicht. [...] Doch das fehlt mir.“ (B3, Pos. 79)

Eine weitere Aussage veranschaulicht, dass die praktische Betreuung im häuslichen Umfeld noch bevorsteht, jedoch bereits als zukünftige Belastung wahrgenommen wird:

„..., dass ich ihn begleiten muss (...) beim Treppensteigen und ihn vielleicht mit Rollator zu den Ärzten fahren muss und begleiten muss. Am Anfang zumindest mit Rollator, wenn wir ins Restaurant gehen und dass ich dann Auto fahren muss und ich einkaufen muss, und dann muss man sehen...“ (B1, Pos. 33)

Demnach umfassen die täglichen Pflichten neben der Organisation des Alltags, wie beispielsweise der Koordination von Arztterminen, und der Bewältigung von Verhaltensänderungen und kognitiven Einschränkungen auch Pflegebedürfnisse des Patienten.

Spezifische Herausforderungen in der neurologischen Frührehabilitation. Auch aus dem Aufenthalt in der neurologischen Frührehabilitation sowie dem Umgang mit dieser neuen Situation ergeben sich Belastungen für die Angehörigen. Im Großteil der geführten Interviews wurde deutlich, dass sich die Frührehabilitation nicht im unmittelbaren

Umfeld der Betroffenen und ihrer Familie befindet. Interessanterweise variierte die Entfernung der Frührehabilitation zum Wohnort von 25 km bis hin zu 300km. Angehörige, deren Patient in einer weit entfernten Einrichtung untergebracht war, berichteten von erheblichen Belastungen durch die Entfernung und sagten „300 Kilometer ist schon sehr weit.“ (B5, Pos. 38), dennoch berichten die Angehörigen auch:

“Wir wären auch dann noch weitergefahren, weil es wichtig ist, dass er irgendwo hinkommt.” (B6, Pos. 39)

Bis auf eine Person müssen die Angehörigen eine Strecke von mehr als 90 km zurücklegen, um den Patienten zu besuchen. Eine derartige Entfernung bringt weitere persönliche praktische Herausforderungen mit sich, darunter die Organisation des eigenen Alltags sowie Zeitmanagement. Dazu äußerten sich die Befragten wie folgt:

„und dann nebenher habe ich ja nur den Alltag, also die ganzen Aufgaben, wo er daheim angefangen hat, und das ist eine Menge“ (B3, Pos. 37)

“Die Arbeit und Privatleben irgendwie noch zu organisieren” (B4, Pos. 42)

“Was auch sehr stressig ist. Vor allen Dingen andauernd eine Wohnung suchen. Wo können wir bleiben” (B5, Pos. 46)

Diese Aussage veranschaulicht die zum einen erneut die logistischen Herausforderungen, zum anderen die Notwendigkeit, verschiedene Verantwortlichkeiten zu koordinieren. Weiterhin ergeben sich bei einigen Angehörigen berufliche Herausforderungen aufgrund der Situation. Diese Herausforderungen umfassen sowohl berufliche Auszeiten (B2, Pos. 13-19) als auch berufliche Einschränkungen und Umstrukturierungen (B4, Pos. 46; B6, Pos. 17-19). Obgleich finanzielle Herausforderungen nicht immer im Vordergrund stehen, sind sie für einige Befragte dennoch präsent. Die Gründe umfassen vornehmlich Fahrtkosten (B6, Pos. 65) und Beherbergung (B4, Pos. 44; B5, Pos. 62).

„Auf Zeit halt eine Wohnung. Also, ich schätze bestimmt zweieinhalb bis 3.000 € im Monat sind das ja, die wir zusätzlich ausgeben. Zusätzlich vielleicht. Essen müssten wir zu Hause auch, aber mindestens zweieinhalbtausend Euro im Monat. Wenn man das überlegt. Weil wir auch hin und her fahren müssen. Das sind ja auch immer jede Fahrt 600 Kilometer. Ja. Dann fährt unsere Tochter auch hin und her.“ (B6, Pos. 65)

Die vorangehende Aussage demonstriert, dass die Wahrnehmung finanzieller Belastungen von individuellen Umständen abhängt. Dennoch wurden von der Hälfte der Befragten eine finanzielle Herausforderung klar verneint (B1, Pos. 35; B2, Pos. 44; B3, Pos. 47).

Psychische Belastungen. Psychische Belastungen ergeben sich bei einigen Angehörigen ebenfalls aus dem Umgang mit der Situation. Eine häufige Folge der emotionalen Belastung tritt in Form von Schlafstörungen auf. Eine Befragte äußerte:

„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.“ (B1, Pos. 18)

Eine weitere Aussage einer anderen befragten Person war:

„Seit ja (...), jetzt ist er 4 Wochen da, ja seit 3 Wochen kann ich jetzt wieder schlafen. Durchschlafen sagen wir mal so. Zwar noch nicht viel, aber (...) ich kann wenigstens doch schlafen.“ (B2, Pos. 25)

„Da konnte ich gar nicht mehr schlafen. Da hat uns zum Glück ein lieber Arzt meiner Tochter und mir Schlaftabletten bis 2 gegeben. Wir waren da sehr dankbar darüber, dass ich wenigstens wieder mal schlafen konnte.“ (B3, Pos. 23)

Als zusätzliche Subkategorie wurden psychischen Störungen wie Angst, Depression und posttraumatischer Belastungsstörung (PTBS) gebildet. Eine der befragten Personen befand sich aufgrund einer entwickelten psychischen Störung bereits in psychotherapeutischer Betreuung. Diese psychischen Belastungen führten teilweise zu erheblichen Einschränkungen im Alltag der Betroffenen. Zum Beispiel erwähnte eine Person, dass sie sich aufgrund ihrer psychischen Verfassung in stationärer Behandlung befinden sollte, dies jedoch aus Verantwortungsgefühl gegenüber dem erkrankten Familienmitglied ablehnte:

„eigentlich müsste ich gerade eine (...) zumindest psychologisch unter-(unv.). Und das hab ich Gott sei Dank, Frau [Neuropsychologin] hört sich das an, ich darf ja ab und zu kommen und dann meine Hausärztin hat mich dann in die PIA. Und die Ärztin die kennt auch die Situation. Normalerweise, hat sie gesagt, müsste ich stationär sein, aber sie sieht, dass es nicht funktioniert.“ (B2, Pos. 49)

In diesem Zusammenhang wird von Angehörigen auch berichtet, dass sie Vorfälle oder Erlebnisse vor dem Patienten verschweigen, um diesen nicht zusätzlich zu belasten (B2, Pos. 49).

Die Subkategorien der Hauptkategorie „Belastungen“ weisen eine hohe Interdependenz auf. Die praktischen Herausforderungen im Alltag und im Beruf stehen in direktem Zusammenhang mit den emotionalen und psychischen Belastungen.

4.4 Bedürfnisse

Die Bedürfnisse der Angehörigen, welche sich aus der Analyse des Interviewmaterials ergaben, umfassen sowohl informative und soziale als auch praktische und emotionale Aspekte (vgl. Abbildung 6). Insgesamt wurde die Hauptkategorie „Bedürfnisse“ 52-mal codiert.

Abbildung 6:

Übersicht der gebildeten Subkategorien der Hauptkategorie “Bedürfnisse”

Bedürfnisse			
Informations- bedürfnisse	emotional	praktisch	sozial
starker Informationsbedarf	Bedürfnis nach Zuversicht	Alltagsbedürfnisse und -organisation	Soziale Isolation
Bedarf an kontinuierlichem Austausch	Bedürfnis nach Nähe		Keine
Mangel an klaren und verständlichen Informationen	Bedürfnis nach Komfort		Austausch mit anderen Angehörigen
Zufriedenheit mit Informationen	Bedürfnisse in Bezug auf die mentale Gesundheit		Bedürfnis nach externen Unterstützungsangeboten
Selbstrecherche			

Informationsbedürfnisse. Häufig äußerten die Angehörigen einen starken Informationsbedarf (7), dabei spielt die Kommunikation mit dem medizinischen Personal eine zentrale Rolle. Lediglich zwei Befragte sind mit der Menge und Qualität an Patientenbezogenen Informationen zufrieden (B1, B2). Die restlichen Angehörigen berichteten über einen

Mangel an klaren und verständlichen Informationen bezüglich der Krankheit, der Behandlungsmöglichkeiten und der Prognose. Der Wunsch nach mehr und besser zugänglichen Informationen war weit verbreitet. Eine Person äußerte:

„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“ (B6, Pos. 174)

Eine andere fügte hinzu:

„Wenn sie uns das auch sagen würden, würden wir wissen, dass wir ihn nicht überfordern sollen usw und wollen das auch nicht. Aber da wäre also gerade von den Physiotherapeuten wäre ein bisschen mehr Aufklärung uns gegenüber schon gut.“ (B5, Pos. 160)

Dabei wird fünfmal ein erhöhter Bedarf an kontinuierlichem Austausch erwähnt, ergo neue Informationen über den Patienten zu bekommen, ohne wiederholt nachfragen zu müssen:

„Ja, also, dass es vielleicht ein bisschen automatischer geht.“ (B6, Pos. 157)

Auch eine bessere Kommunikation mit dem medizinischen Personal wird von drei Befragten gewünscht (B5, B6). Als Folge des Mangels an Information griff bereits eine befragte Person auf Selbstrecherche zurück, obwohl diesbezüglich eine Unsicherheit bestand, ob die daraus gewonnenen Informationen zutreffend sind (B6, Pos. 174). Diese veranschaulichten den signifikanten Informationsbedarf sowie das ausgeprägte Bedürfnis nach kontinuierlichem Austausch. Insgesamt wurden Informationsbedürfnisse 24-mal thematisiert.

Soziale Bedürfnisse. Soziale Bedürfnisse, welche 12-mal codiert wurden, betreffen den Wunsch nach sozialer Unterstützung und Austausch mit anderen in ähnlichen Situationen. Die Angehörigen äußerten den Wunsch nach Selbsthilfegruppen oder anderen Formen des Austausches mit Menschen, die vergleichbare Erfahrungen gemacht haben (3).

„Dass man einfach Leute kennenlernt, die in der gleichen Situation sind. Mit denen kann man sich unterhalten. Du kannst dich nicht mit gesunden Leuten unterhalten, die davon nichts wissen. Da kannst du dich darüber nicht unterhalten. Wir konnten uns das auch nie vorstellen.“ (B5, Pos. 175)

„Der dann sagen kann, Hey, das geht voran, man muss geduldig sein oder so, das wäre schon wichtig und gut“ (B4, Pos. 70)

Die Notwendigkeit externer Unterstützungsangebote wurde von zwei Teilnehmern betont, beispielsweise in Form von professioneller Hilfe durch Psychotherapeuten (B3, Pos. 85) oder anderweitige Veranstaltungen (B4, Pos. 72). Eine weitere Angehörige äußerte das Bedürfnis nach Unterstützung durch das soziale Umfeld, da sie in Situationen, in denen sie allein ist, „Kopfkino“ bekomme (B2, Pos. 32).

Zwei Angehörige wünschten weniger sozialen Austausch und wären lieber mehr für sich (B2, B3):

„Mir ist das einfach zu viel, weil ich so viel Austausch habe. Mir wäre weniger lieber.“ (B3, Pos. 82)

“Das ist wieder so ein Runterziehen. Und ich möchte eigentlich lieber raus gehen, darum ja der einzige soziale Kontakt ist eigentlich jetzt gerade die Hoffnung wieder auf Arbeit. (...), aber da möchte ich nicht unbedingt über die schlechten Sachen reden, das ist schon eine gewisse Privatsphäre“ (B2, Pos. 69)

Zudem äußerten drei Angehörige, dass sie keine sozialen Bedürfnisse haben, beziehungsweise mit dem Ausmaß an sozialem Austausch zufrieden sind (B1, Pos. 55; B2, Pos. 75; B6, Pos. 172).

Emotionale Bedürfnisse. Die emotionalen Bedürfnisse der Angehörigen wurden in den Interviews 12-mal codiert. Dabei umfassten zentrale Themen die Bedürfnisse nach Zuversicht (5), Nähe (3) und Komfort (3). Häufig suchen Angehörige nach positiven Prognosen und Zuversicht seitens der Ärzte, um ihre eigenen Sorgen zu mindern. Diese Zuversicht kann jedoch auch von den Angehörigen selbst erzeugt werden. Dies entspricht dem am häufigsten codierten Bedürfnis nach Zuversicht, welches sich mit der Hoffnung auf die Genesung des Patienten befasst:

„Wir denken nur an die Gesundheit unseres Sohnes. Ja. Und hoffen, dass wir gesund bleiben, dass wir ihn begleiten können.“ (B5, Pos. 150)

„Und hoffen auch, dass er wieder gesund wird. Zumindest mal so weit, dass er zu Hause leben kann.“ (B6, Pos. 153)

Das Bedürfnis nach physischer und emotionaler Nähe zum Patienten war signifikant ausgeprägt, und die Mehrheit der befragten Angehörigen unternahm erhebliche Anstrengungen, um den Patienten regelmäßig zu besuchen, trotz der beträchtlichen Distanzen. Unter anderem wird dies durch im Interview geäußerte Aussagen beschrieben, wie:

„Aber ich will für meinem Mann da sein. Das ist eigentlich meine Hauptsache. (...) dass er nicht alleine ist hier im Leben, dass er hier nicht nur ausgeliefert ist. (...) Nicht ausgeliefert, aber es sind halt Fremde und die Umgebung ist fremd. Und so ein Tag hat 24 Stunden für Ihn. Dass man wenigstens da am Tag ein, zwei Stunden dann da ist.“ (B3, Pos. 37)

„dass wir noch ein paar schöne gemeinsame Jahre haben, vielleicht auch kleinere Reisen unternehmen können.“ (B1, Pos. 51)

Auf ähnliche Weise wird das Bedürfnis nach Komfort von den Angehörigen beschrieben. Sie suchen diesen Komfort sowohl in ihrem Alltag (B2, Pos. 65) als auch in den Besuchen bei dem Patienten (B4, Pos. 66). Die mentale Verfassung (1) der Angehörigen kann teilweise ebenfalls stark beeinträchtigt werden, sodass ein ausgeprägter Bedarf an psychologischer Unterstützung besteht. Eine Befragte gab an:

„Drum hab ich ja vorhin gesagt, eigentlich müsste ich gerade eine (...) zumindest psychologisch unter-(unv.). Und das hab ich Gott sei Dank, Frau [Neuropsychologin] hört sich das an, ich darf ja ab und zu kommen und dann meine Hausärztin hat mich dann in die PIA. Und die Ärztin die kennt auch die Situation.“ (B2, Pos. 49)

Praktische Bedürfnisse. Praktische Bedürfnisse wurden in den Interviews lediglich viermal codiert. Diese umfassen die Notwendigkeit von Struktur im Alltag. Diese sei notwendig, um die Herausforderungen des täglichen Lebens besser bewältigen zu können. Jedoch äußerte eine befragte Person außerdem: „Cool wäre so ne Haushaltshilfe“ (B4,

Pos. 64). Dies verdeutlicht, dass sich bereits kleine Entlastungen in Form von Unterstützung bei alltäglichen Aufgaben positiv auf das Wohlbefinden der Angehörigen auswirken können.

4.5 Unterstützung und Bewältigung

Die Analyse der geführten Leitfadenterviews zeigt, dass Angehörige verschiedene Strategien und Formen der Unterstützung nutzen, um die Herausforderungen im Umgang mit neurologisch erkrankten Patienten zu bewältigen. Unter der Hauptkategorie „Unterstützung und Bewältigung“ wurden die Subkategorien Umgang mit „Hilfeannahme und -anfrage“ (10), „Bewältigungsstrategien“ (30), „wichtigste Bezugsperson“ (8) und „erhaltene Unterstützung“ (9) identifiziert und insgesamt 57-mal codiert.

Umgang mit Hilfeannahme und -anfrage. Die durchgeführten Interviews offenbarten, dass die Annahme und Anfrage von Hilfe für die Angehörigen mit unterschiedlichen Herausforderungen und Erleichterungen einhergeht. Ein Teil der Befragten (3) berichtete von einer problemfreien Inanspruchnahme von Hilfe, insbesondere von professionellen Unterstützungsangeboten. Dennoch wurden vermehrt Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme oder Anfrage von Hilfe berichtet (7). Die genannten Schwierigkeiten manifestierten sich hauptsächlich in Form von organisatorischen und emotionalen Barrieren. Dazu zählen beispielsweise die räumliche Distanz zu Unterstützungsangeboten oder die Schwierigkeit, persönliche Hilfe anzunehmen:

„Wir versuchen immer alleine zurechtzukommen.“ (B5, Pos. 124)

„aber von fremden Menschen die mir auch Hilfe anbieten habe ich jetzt Abstand genommen also wir versuchen das selber zu regeln.“ (B3, Pos. 45)

„Ich kann dann ja praktisch zum Arzt oder irgendwo (...) hingehen, wenn Not am Mann ist oder so. Also ist schon jemand da, aber so in Anspruch will ich das auch nicht nehmen, weil so vieles brennt hier andauernd und da ist eine größere Not als meine Betroffenheit denke ich da mal.“ (B3, Pos. 59)

Bewältigungsstrategien. Die befragten Angehörigen entwickelten im Umgang mit der belastenden Situation verschiedene Bewältigungsstrategien. Diese ließen sich weiter in die Dimensionen individuelle Strategien (17), gemeinsame Strategien (5) sowie spirituelle und religiöse Strategien (8) aufteilen.

Eine weit verbreitete individuelle Strategie ist die Ablenkung durch Freizeitaktivitäten (7). Hierbei wird versucht, sich durch die Ausübung von Hobbys von den belastenden Gedanken abzulenken und dadurch eine gewisse Entspannung und neue Energie zu tanken. Auch die Persönlichkeit (7) kann eine Form der Bewältigung darstellen, indem die Angehörigen beispielsweise von „Irgendein Schutzmechanismus scheint da einzuschalten bei mir.“ (B4, Pos. 66) sprechen. Zudem wird von den Angehörigen von einer Akzeptanz der Situation gesprochen (B6, Pos. 183), so äußerte eine Befragte „Man muss im Moment alles so nehmen, wie es kommt.“ (B5, Pos. 136). Eine weitere Angehörige bewältigt die Situation durch Verdrängung der Auseinandersetzung mit belastenden Momenten (B2, Pos. 49) und der Verlagerung, indem die Situation anderer als schlimmer als die eigene empfunden wird und darin Trost gesucht wird (B2, Pos. 59).

Die gemeinsamen Strategien nutzen den Austausch mit anderen Familienangehörigen, inklusive dem Patienten selbst, sowie Freunden, um die Situation zu bewältigen:

„Nur, dass wir uns gegenseitig helfen. Soweit es geht, obwohl da einer den anderen versucht zu schonen.“ (B5, Pos. 137)

Einige Angehörige konnten in ihrer religiösen Überzeugung Trost und Stärke finden. Diese Strategie wurde als wesentlicher Bewältigungsmechanismus identifiziert, insbesondere in Phasen intensiver Belastung:

„weil es ihm einfach so schlecht ging - hat er in der Nacht oder an dem Abend gebetet und “gesund” gesagt. Und daraufhin habe ich dann Meine Hand (unv.), dann hab ich ihn gefragt, ob wir beten sollen, dass er gesund wird, hat er genickt. Und dann hat er meine Hand genommen und geküsst. Und dann habe ich also diese (...) diese (weint) Einwilligung zur palliativen Therapie noch mal zurückgezogen.“ (B1, Pos. 16)

„Ansonsten (...) hat [er] jetzt mehr den Hang zum Buddhismus, das interessiert ihn und da liest er jetzt gerade auch ein Buch “ (B2, Pos. 51)

Wichtigste Bezugsperson. In der vorliegenden Untersuchung wurde festgestellt, dass die befragten Angehörigen unterschiedliche Bezugspersonen nennen, die ihnen Kraft geben und zu denen sie sich in besonders schwierigen Momenten wenden. Am häufigsten wurde die Familie als engste Bezugsperson genannt (6). Interessanterweise wurden zu dieser auch die eigenen Haustiere (B2, Pos. 70-73) gezählt. Weiterhin wurde jeweils einmal der Freundeskreis (B1, Pos. 41) sowie der Patient (B2, Pos. 55) als wichtigster Rückzugsort erwähnt.

Erhaltene Unterstützung. Im Rahmen der Untersuchung galt es letztlich, die bereits erhaltenen Formen der Unterstützung durch Angehörige zu ermitteln, um die Bewältigung der Situation zu analysieren. Lediglich zwei Angehörige gaben an, bislang keine Unterstützung erhalten beziehungsweise in Anspruch genommen zu haben (B1, B5). Dennoch wurde den Angehörigen in allen Fällen professionelle Hilfe angeboten. In vier codierten Segmenten wurde diese professionelle Hilfe thematisiert und bereits genutzt. Diese erfolgte durch den Sozialdienst (B4, B6), das neuropsychologische Personal des SRH Fachkrankenhauses Neresheim sowie durch externe Psychotherapeuten (B2). Zwei Befragte erhielten Unterstützung durch ihren Freundeskreis (B1, B3) sowie eine weitere durch ihre Familie (B3).

5 Diskussion

Nach der Darstellung der Ergebnisse sollen diese nun bezüglich der erarbeiteten Forschungsfragen und begründeten Zusammenhänge diskutiert werden. In Abschnitt 5.1 sollen die gefundenen Ergebnisse interpretiert und mit den Ergebnissen bisheriger Arbeiten in Bezug gesetzt werden. In Abschnitt 5.2 folgt die Beantwortung der Forschungsfragen. Weiterhin werden die aufgestellten Hypothesen in Form der begründeten Zusammenhänge verifiziert oder falsifiziert. In Abschnitt 5.3 sollen die Limitationen der vorliegenden Arbeit aufgezeigt sowie abschließend in Abschnitt 5.4 ein Ausblick auf zukünftige Arbeiten gegeben werden.

5.1 Interpretation der Ergebnisse

Die Ergebnisse der durchgeführten Befragung von Angehörigen hirngeschädigter Patienten in der untersuchten neurologischen Frührehabilitationseinrichtung des SRH Fachkrankenhauses Neresheim deuten, wie frühere Studien zu Belastungen und Bedürfnissen von Familienmitgliedern, unabhängig davon, ob sie eine pflegerische Tätigkeit ausüben oder nicht, auf eine Vielfalt und Individualität im Erleben und Zusammenspiel dieser Faktoren hin. Die gebildeten Hauptkategorien „Belastungen“ und „Bedürfnisse“ sind in einem engen Zusammenhang zueinander zu betrachten. Angehörige sind einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt, die häufig in direktem Zusammenhang mit unerfüllten Bedürfnissen stehen. Im Folgenden wird diese Wechselwirkung näher beleuchtet.

Interessanterweise schilderten alle Befragten ihre Erfahrungen zum Krankheitsbeginn des Patienten ähnlich. Sie berichteten über ihr emotionales Befinden, indem sie die Situation als schlimm, aussichtslos und kritisch (vgl. Abbildung 4) beschrieben. Ihr eigenes Befinden erlebten die Angehörigen in Form von Machtlosigkeit und Verzweiflung, äußerten dahingehend, dass sie zu dieser Zeit lediglich funktionierten. Dieses Funktionieren wird durch weitere rationale Gedanken an Klinik, Intensivstation und Therapie beziehungsweise Rehabilitation ergänzt (vgl. Abbildung 4). An dieser Stelle kann festgehalten werden, dass das initiale Erleben der Situation nicht alleinig von Emotionen geprägt ist, sondern durchaus rationale sowie praktische Aspekte beinhaltet, die bereits die Behandlung des Patienten betreffen. Daraus kann geschlossen werden, dass die Angehörigen bereits von Beginn an den Patienten an vorderste Stelle setzten. Auch Engström und Söderberg

(2004) stellten in ihrer Studie fest, dass Ehepartner von Schwerverletzten auf der Intensivstation diesen vor Alles stellten. Lögstrup (1992, nach Engström & Söderberg, 2004) beschreibt dieses Vorgehen als ethische Forderung, sich in bestmöglichem Maße um die erkrankte Person zu kümmern. Im Rahmen dieser Untersuchung gaben die Befragten an, sich sozial zurückzuziehen oder auf sportliche Aktivitäten zu verzichten, um mehr Zeit mit dem Patienten verbringen zu können. Diese Veränderungen wurden von den Angehörigen bewusst wahrgenommen, jedoch zum Wohl des Patienten auf sich genommen, was bereits Hupcey und Penrod (2000) feststellen konnten. Diese Tendenz zur Aufopferung des eigenen Wohlergehens seitens der Angehörigen zugunsten des Patienten wird weiter von der Tatsache unterstrichen, dass berichtet wurde, dass negative Vorfälle oder Erlebnisse bewusst vor dem Patienten verschwiegen wurden, um diesen nicht zusätzlich zu belasten. Obwohl der Kontakt mit dem Patienten teilweise von Verhaltensänderungen und neuropsychologischen Defiziten begleitet wurde und Angehörige Schwierigkeiten hatten mit diesen neuen Verhaltensweisen umzugehen bzw. sich an den „neuen Menschen“ zu gewöhnen, war ihr Bedürfnis nach Nähe zum Patienten stärker ausgeprägt.

Der Beginn des Krankheitsverlaufes ging für die Angehörigen häufig auch mit einer Verschlechterung des Schlafverhaltens einher. Interessanterweise konnte im Verlauf eine Korrelation zwischen dem fortschreitenden Gesundheitszustand des Patienten und der Verbesserung des eigenen Schlafverhaltens festgestellt werden. Dabei wurde festgestellt, dass sich das Schlafverhalten ebenfalls durch Ablenkung, beispielsweise durch Laufen des Fernsehers, sowie durch die Einnahme von Schlaftabletten verbesserte. Die Angehörigen empfanden die erste Zeit im Krankenhaus oft als aussichtslos, was auf die Wahrnehmung tiefgreifender Veränderungen im Leben der Angehörigen verweist, welche eine Anpassung an die neue Situation erforderlich machten. Die Organisation des Alltags des Patienten sowie die Fortführung des eigenen Lebens stellen eine weitere zentrale Belastung dar. Angehörige sind gefordert, eine Balance zwischen der Unterstützung des Patienten und der Aufrechterhaltung ihres eigenen Lebens zu finden (Jansen et al., 2022). In diesem Kontext ist die Fortsetzung beruflicher Verpflichtungen zu nennen, sowie Freizeitaktivitäten und die Pflege sozialer Kontakte. Auffällig war im Rahmen der durchgeführten Untersuchung, dass besonders die Entfernung zur Rehabilitationsklinik signifikante Auswirkungen auf die wahrgenommenen Belastungen der Angehörigen hatte.

Besonders häufig wurde in diesem Zusammenhang das erschwerte Zeitmanagement durch die Anfahrt von bis zu 300 km genannt. Zudem ergaben sich dadurch auch finanzielle Herausforderungen in Form von Anfahrtskosten und Kosten für eine Unterkunft. Mehrere Angehörige kompensierten die lange Anfahrt damit, sich Miet- oder Ferienwohnungen zu nehmen, um somit mehrere Tage bei dem Patienten verbringen zu können. Weiterhin nutzen die Befragten auch die Möglichkeit sich bei ihren Besuchen abzuwechseln. Jedoch ging dieser Aufwand häufig mit Einbußen sozialer und familiärer Kontakte einher.

Neben den bereits erwähnten Veränderungen im sozialen Umfeld, veränderten sich auch die Strukturen innerhalb der Familien. Obgleich dies mit einem Rollentausch oder einem stärkeren familiären Zusammenhalt einherging, kann daraus auf Zukunftsängste geschlossen werden. Diese Ängste richteten sich auf private Aspekte sowie darauf, wie sich der Zustand des Patienten entwickeln würde. Da die Mehrheit der Befragten während des Interviews in Tränen ausbrach, lässt sich aus dieser Reaktion auf die tiefgreifende emotionale Erschütterung sowie den signifikanten psychischen Druck schließen, dem die Angehörigen ausgesetzt sind. Die Intensität der Trauer, Angst und Unsicherheit, die die Angehörigen während der Interviews zum Ausdruck brachten, verdeutlicht die hohe emotionale Belastung, der sie ausgesetzt sind. Dennoch wurde im Verlauf des Interviews auch immer wieder positive Emotionen zum Ausdruck gebracht. Bereits zu Beginn der Behandlung in der NNFR äußerten die Angehörigen Hoffnung, Glück und Dankbarkeit (vgl. Abbildung 4), was auf die Wahrnehmung von Hilfeleistungen schließen lässt. Eine emotionale Achterbahnfahrt kann durch die erwähnten Höhen und Tiefen, die die Angehörigen durchlaufen festgestellt werden. Derartige ambivalente Gefühle zwischen Erleichterung und Sorge bestätigen frühere Untersuchungen auf der Intensivstation von Engström und Söderberg (2004). Diese emotionalen Herausforderungen manifestieren sich in den Bedürfnissen der Angehörigen, insbesondere im Bedürfnis nach Zuversicht und emotionaler Unterstützung. Angehörige suchen nach positiver Bestätigung und Hoffnung, um ihre eigenen Ängste zu lindern. Die Aussage einer Befragten, dass die Ärzte zuversichtlich sind, dass sich der Zustand des Patienten nahezu vollständig wieder bessern wird, verdeutlicht die Relevanz optimistischer Prognosen für das emotionale Wohlbefinden der Angehörigen.

Positive Interaktionen mit dem medizinischen Personal können demnach eine wichtige Unterstützung für Angehörige darstellen. Ein zentrales Bedürfnis stellt hier der Zugang zu umfassenden Informationen über den Zustand des Patienten sowie die Prognose seiner Rehabilitation dar. Die Wahrnehmung von Offenheit und Wertschätzung in der Kommunikation mit dem medizinischen und therapeutischen Fachpersonal wird als entscheidend erachtet, um Unsicherheiten und Ängste zu reduzieren. In einer Literaturübersicht von Dinkel und Balck (2003) wurde das Informationsbedürfnis ebenfalls als übergeordnetes Bedürfnis festgestellt. In der Untersuchung von Engström und Söderberg (2004) halfen Informationen den Ehepartnern die Situation zu akzeptieren und zu verstehen. Die Relevanz Informationen darüber zu erhalten, was den erkrankten Personen widerfährt wird auch von Kosco und Warren (2000) betont. Weiterhin wird in der Literatur auch die Signifikanz frühzeitigen Kontaktes zwischen den Angehörigen und dem medizinischen Personal hervorgehoben (Twibell, 1998), welche sich über den gesamten Krankenhausaufenthalt ziehen sollte. Twibell (1998) wies in diesem Sinne darauf hin, dass sich das medizinische Personal explizit Zeit für die Kommunikation mit den Angehörigen nehmen sollte. Den Angehörigen in der vorliegenden Untersuchung war es besonders wichtig, in die Behandlung des Patienten involviert zu werden, soweit dies möglich war, was ebenfalls den Ergebnissen der Untersuchung von Engström und Söderberg (2004) entspricht.

Da durch den stationären Aufenthalt der Patienten während dieser Zeit keine oder nur vereinzelt pflegerische Tätigkeiten für die Angehörigen anfallen, begrenzen sich die patientenbezogenen praktischen Bedürfnisse vor allem auf die Kommunikation mit dem Patienten und dessen Mobilitätseinschränkungen. Daraus resultierende Pflegebedürfnisse für das häusliche Umfeld wurden nur vereinzelt als zukünftige Belastungen wahrgenommen. Die Untersuchung ergab entgegen bestehender Literatur (Van Houtven et al., 2010) keine finanziellen Existenzängste, was darauf zurückzuführen sein könnte, dass die Hälfte der befragten Angehörigen bereits berentet ist und die weiterhin berufstätigen Angehörigen aufgrund ihrer Selbstständigkeit sowie Arbeit im Familienunternehmen aktuell ein gesichertes Einkommen beziehen. Dies verhält sich ebenfalls entgegen den Erwartungen der Forscherin, dass sich allein durch die Krankheit und die damit verbundene Behandlung finanzielle Herausforderungen ergeben könnten. Jedoch ist an dieser Stelle zu beachten,

dass zum Kostenmehraufwand, welcher im Rahmen der Pflege entsteht (Liu et al., 2019) zum Zeitpunkt des Interviews durch die Angehörigen noch keine Aussage getroffen werden konnte, da alle notwendigen Pflegemaßnahmen in der Frührehabilitation durch das Krankenhaus beziehungsweise die zuständigen Krankenkassen übernommen werden.

Nur wenige Angehörige haben bereits professionelle Hilfe erhalten. Konkrete psychische Störungen konnten lediglich bei einer Angehörigen festgestellt werden. Diese befindet sich bereits in psychotherapeutischer Behandlung, wobei sie trotz Empfehlung eines stationären Aufenthaltes diesen ablehnte, um weiterhin den Patienten besuchen zu können. Der Großteil der Angehörigen äußerte Schwierigkeiten darüber, Hilfe jeglicher Art anzunehmen oder danach zu fragen. Einige Angehörige empfanden Überforderung durch das Ausmaß an angebotener sozialer Unterstützung und wünschten sich mehr Zeit für sich allein, um mit der Situation zurecht zu kommen, was Ergebnisse von Engström und Söderberg (2004) belegen. Entsprechend wird die soziale Unterstützung gleichzeitig sowohl als Bedürfnis als auch als Belastung wahrgenommen. Um mit der Situation und den daraus entstehenden Belastungen zurecht zu kommen, nutzten die Angehörigen individuelle Strategien wie Freizeitaktivitäten oder nützliche Persönlichkeitseigenschaften, gemeinsame Strategien in Form von Austausch mit ihren engsten Bezugspersonen oder suchten Trost und Stärke in Religion. Interessanterweise setzten diese Bewältigungsstrategien bereits in den ersten Momenten der Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbeginn ein (vgl. Abbildung 4).

Die in dieser Arbeit gewonnenen Ergebnisse gehen mit den theoretischen Überlegungen von Lazarus und Folkman (1984) einher und können im Kontext des kognitiv-transaktionalen Stressmodells betrachtet und eingeordnet werden. Das Modell betont die Relevanz individueller Bewertungsprozesse und daraus resultierender Bewältigungsstrategien für die Entstehung und Bewältigung von Stress. Die Belastungen, die Angehörige in der NNFR erleben, können als Stressoren im Sinne des Lazarus-Modells aufgefasst werden. Die Identifizierung und Klassifikation der Stressoren erfolgten durch die primäre Bewertung der Situation. Die unerwartete Einlieferung eines Familienmitglieds in die NNFR sowie die damit einhergehende Unsicherheit über den Gesundheitszustand und die Zukunft der Patient*innen werden von Angehörigen als bedrohlich (potenzieller Verlust,

Zukunftsängste) oder herausfordernd (Notwendigkeit, neue Rollen und Aufgaben zu übernehmen) bewertet. Die primäre Bewertung führt zu einer Stressreaktion, sofern die Ereignisse als schädigend, bedrohlich oder verlustreich eingeschätzt werden.

In der sekundären Bewertung beurteilen die Angehörigen ihre eigenen Ressourcen und Fähigkeiten, mit den Anforderungen der neuen Situation adäquat umzugehen. Die Ergebnisse konnten zeigen, dass alle Angehörigen die Anforderungen als die eigenen Bewältigungsressourcen übersteigend wahrnehmen, was zu einer intensiven Stressreaktion führt (vgl. Abbildung 4). Die emotionalen und psychischen Belastungen sind ein direktes Resultat dieser Bewertungen und der wahrgenommenen Diskrepanz zwischen Anforderungen und Ressourcen. Die von Angehörigen angewandten Bewältigungsstrategien lassen sich in problem- und emotionsorientierte Strategien unterteilen, wie sie von Lazarus und Folkman (1984) beschrieben werden. Problemorientiertes Coping manifestiert sich in aktiven Bemühungen, Informationen zu beschaffen und praktische Lösungen für die Herausforderungen zu finden, beispielsweise im Hinblick auf die Organisation des Alltags und die Unterstützung der Patient*innen. Emotionsorientiertes Coping umfasst Strategien wie das Akzeptieren der Belastungen, das Ausdrücken oder Unterdrücken von Emotionen sowie die Nutzung sozialer Unterstützung.

Die in der vorliegenden Arbeit gefundenen Bedürfnisse lassen sich zudem in die verschiedenen Stufen der Bedürfnispyramide einordnen. Das an der Spitze der Hierarchie stehende Bedürfnis nach Selbstverwirklichung wurde für die untersuchte Stichprobe stark eingeschränkt, da die befragten Angehörigen ihre eignen Ziele und Träume hinter das Wohl der Patienten stellten (Chrisoula et al., 2018). Während der Zeit der Krankheitsbegleitung strebten die Angehörigen deutlich weniger nach persönlichem Wachstum und gerieten in einen Modus des „Funktionierens“. Eine Befragte beschrieb diesen Wegfall der Selbstverwirklichung folgendermaßen:

„Und was mir früher Spaß gemacht hat. Das macht mir jetzt keinen Spaß mehr. [...] Das fällt mir gerade schwer. Ich habe zum Beispiel gerne Patchwork gemacht. Und ich habe alles eingerichtet und ich habe jetzt ein schönes Zimmer. Alles steht parat, aber ich habe überhaupt keine Ambitionen oder keine Lust.“ (B3, Pos. 75)

Die vierte Stufe des Strebens nach Wertschätzung und Anerkennung kann in der vorliegenden Untersuchung im Sinne des Bedürfnisses nach Beherrschung der Umwelt gesehen

werden. Die Mehrheit der Befragten äußerten Unsicherheit, Verzweiflung oder Machtlosigkeit, was auf den Verlust der Kontrolle durch die Unvorhersehbarkeit der Situation hindeuten. Bereits Wilburn et al. (2015) ordneten in ihrer Untersuchung dieser Stufe das Bedürfnis „feel in control“ zu.

Die sozialen Bedürfnisse auf der dritten Stufe waren bei den befragten Angehörigen besonders ausgeprägt. Dies zeigte sich zum einen in der Beziehung zum Patienten und den Bedürfnissen nach Nähe und Komfort. Häufig war die Erfüllung dieses Bedürfnisses zudem erschwert durch die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit der Patienten. Zum anderen äußerte sich bei der Mehrheit der Angehörigen ein Bedarf an sozialem Austausch, was ebenfalls von Wilburn et al. (2015) auf dieser Ebene eingeordnet werden konnte und von Paterson et al. (2023) als hilfreiche Ressource identifiziert wurde.

Sicherheitsbedürfnisse, welche die zweite Stufe der Hierarchie darstellen, stellten sich als besonders präsent dar. Die Proband*innen äußerten vermehrt Angst und Unsicherheit in Bezug auf den Zustand der Patienten und den damit einhergehenden veränderten Lebensumständen. Ihr Bedürfnis nach umfassenden Informationen war dadurch stark ausgeprägt (vgl. Lugo et al., 2017). Da die Entfernung zur Rehabilitationsklinik bei den meisten Angehörigen als belastend empfunden wurde und sie mehr Zeit bei den Patienten als im eigenen Zuhause verbrachten, kann daraus auf eine deutliche Einschränkung der Geborgenheit des privaten Umfelds geschlossen werden. Vier der befragten Angehörigen gaben an, sich eine Ferienwohnung in der Nähe der Klinik gesucht zu haben, wobei diese nur als Mittel zum Zweck mehr Zeit mit dem Patienten verbringen zu können, angesehen werden kann.

Auf der untersten Stufe der Bedürfnispyramide erfuhren alle Angehörigen Schlafprobleme. Schlaf gehört nach Maslow zu den Grundbedürfnissen der Menschen, welches in der untersuchten Stichprobe deutlich beeinträchtigt war. Eine Befragte gab zudem an keine Freude beim Essen mehr zu empfinden und einen deutlichen Gewichtsverlust zu bemerken (B3, Pos. 75).

Weiterhin kann festgehalten werden, dass die zugeordneten Bedürfnisse jenen identifiziert von Maslow entsprechen, wobei die hierarchische Struktur in der vorliegenden Arbeit nicht untersucht wurde, sondern lediglich die Dimensionen der Bedürfnisse aufgezeigt wurden. Es wird daher kein Anspruch auf Vollständigkeit gestellt.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle gesagt werden, dass die Situation Auswirkungen auf die gesamte Breite der Dimensionen an Bedürfnissen der Angehörigen aufweist. Wie Maslow (1943) bereits betonte, bestehen individuelle sowie situationsbedingte Unterschiede zwischen den Befragten, wodurch das Vorhandensein von Bedürfnissen auf verschiedenen Ebenen ohne Berücksichtigung der hierarchischen Ordnung erklärt wird.

5.2 Beantwortung der Forschungsfragen

Hinsichtlich der aufgestellten Forschungsfragen und Hypothesen lassen sich folgende zentrale Ergebnisse festhalten.

Forschungsfrage 1: Welche spezifischen Belastungen und Bedürfnisse treten bei Angehörigen schwer-schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation auf?

Angehörige von hirngeschädigten Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation erleben Belastungen durch die neurologische Erkrankung, ausgelöst durch die Veränderungen im Verhalten der Patient*innen sowie mögliche kognitive Einschränkungen. Weiterhin ergeben sich Belastungen durch die spezifische Situation, wie die Entfernung zur Rehabilitationseinrichtung, berufliche und finanzielle Aspekte sowie persönliche praktische Herausforderungen beispielsweise bei der Organisation des Alltags. Zudem wurden auch emotionale Belastungen, vor allem Angst und Unsicherheit, Hilflosigkeit und Verzweiflung sowie Trauer und Verlust festgestellt. Psychische Belastungen wurden lediglich vereinzelt festgestellt. Hauptsächlich äußerten sich diese in einem beeinträchtigtem Schlafverhalten der Angehörigen. Die Übernahme verschiedener Rollen sowie eine Neuordnung sozialer Rollen wurde ebenfalls als Belastung identifiziert.

Spezifische Bedürfnisse umfassen informative, emotionale, praktische und soziale Bereiche. Als zentrales Bedürfnis konnte das Informationsbedürfnis herausgearbeitet werden, welches sich durch den Wunsch nach umfassenden und kontinuierlichen Informationen über den Zustand und die Prognose der Patient*innen äußert sowie eine offene Kommunikation und psychosoziale Unterstützung durch das medizinische Personal umfasst. Emotionale Bedürfnisse sind eng mit dem Zustand der Patient*innen verbunden, indem die Angehörigen diesen nah sein wollten und sich nach Zuversicht sehnten. Hinsichtlich

der Organisation des Alltags durch Hilfe im Haushalt sowie dem Zeitmanagement von Terminen konnten diese als praktische Bedürfnisse identifiziert werden. Soziale Bedürfnisse wurden einerseits in Bezug auf den Austausch mit anderen Angehörigen sowie externen Unterstützungsangeboten (professionelle Hilfsangebote) festgestellt. Andererseits wünschten sich einige Angehörige auch mehr Zeit für sich.

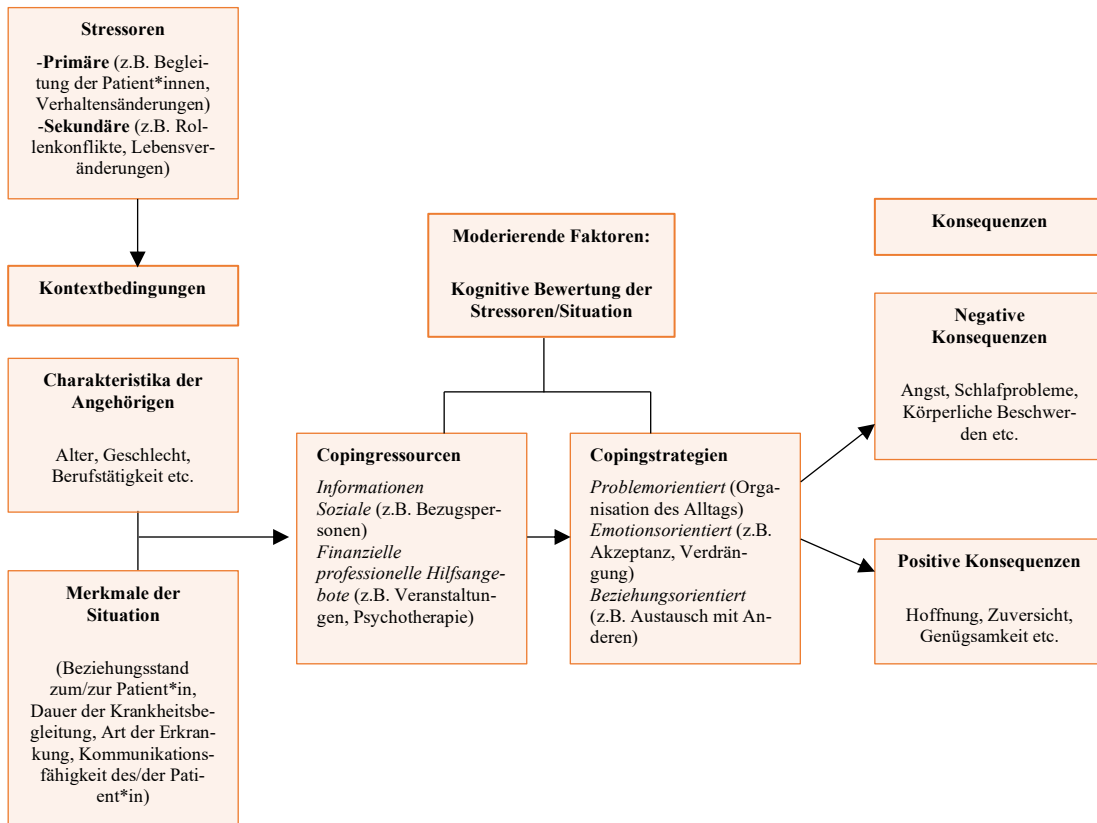
Forschungsfrage 2: Wo können Unterstützungsmaßnahmen für Angehörige während des Rehabilitationsprozesses angesetzt werden, um ihre Belastungen zu reduzieren?

Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse wird im folgenden Abschnitt ein theoretisches Modell entwickelt und vorgestellt, welches die Komplexität der Erfahrungen und Herausforderungen dieser Angehörigen adäquat abbildet. Das entwickelte theoretische Modell basiert auf den empirischen Ergebnissen dieser Untersuchung und integriert zentrale Theorien, insbesondere das kognitiv-transaktionale Stressmodell von Lazarus und Folkman sowie des Stress-Bewältigungsmodells in der familiären Pflege nach Kramer (1993).

In allen Modellen wird Stress als eine Interaktion zwischen der Person und ihrer Umwelt betrachtet. Obgleich das Modell von Kramer (1997) ursprünglich für die Untersuchung familiärer Pflege entwickelt wurde, ist es ebenfalls relevant für die Untersuchung der Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen hirngeschädigter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation. Sowohl in der Pflege als auch bei der Unterstützung von Patient*innen in der Frührehabilitation sind spezifische Aufgaben zu bewältigen, die hohe Anforderungen an die unterstützende Person stellen. Dies betrifft insbesondere die Unterstützung bei alltäglichen Aktivitäten sowie den Umgang mit kognitiven und emotionalen Veränderungen. Weiterhin erweist sich die subjektive Bewertung der Situation (Appraisal) als zentraler Faktor. Zudem stellen die Bewältigungsstrategien sowie die soziale Unterstützung weitere wesentliche Faktoren dar.

Abbildung 5:

Adaptierter theoretischer Rahmen zur Betrachtung der Stressbewältigung Angehöriger hirngeschädigter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation



Anmerkung. Modell in Anlehnung an das Stressbewältigungsmodell in der familiären Pflege (Kramer, 1997) nach Heier, 2008 Quelle: Eigene Darstellung

In dem vorliegenden adaptierten Modell werden Stressoren als spezifische Herausforderungen der Situation definiert, die aus dem plötzlichen Krankheitsereignis sowie der damit einhergehenden Lebensumstellung resultieren. Dazu zählen beispielsweise der Umgang mit Verhaltensänderungen und kognitiven Defiziten der Patient*innen sowie Änderungen in der Familienstruktur inklusive Rollenverteilung. Die Kontextfaktoren umfassen sowohl soziodemografische Variablen der Angehörigen als auch Merkmale der Beziehung zu den Patient*innen. Moderierende Faktoren, die die Situation subjektiv bewerten, treten in Form von Copingressourcen und -strategien auf. Dabei spielen vor allem Informationen (über Zustand und Prognose der Patient*innen), soziale und finanzielle

Ressourcen sowie die Nutzung professioneller Hilfsangebote eine zentrale Rolle. Die Bewältigungsstrategien umfassen problemorientierte Strategien, wie die Organisation des Alltags, emotionsorientierte Strategien, wie die Akzeptanz der Situation oder Verdrängung beziehungsweise Verschiebung der emotionalen Auseinandersetzung sowie beziehungsorientierte Strategien, wie der Austausch mit anderen Angehörigen (Selbsthilfegruppen) oder die Interaktion mit Familienmitgliedern. Die Konsequenzen, welche sich aus der Situation ergeben, können sowohl negative als auch positive Auswirkungen haben. Negative Konsequenzen sind beispielsweise Reaktionen wie Angst, Schlafprobleme oder körperliche Beschwerden. Zu den positiven Konsequenzen zählen hingegen Hoffnung oder Zuversicht in der Situation zu entwickeln.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage, wo Unterstützungsmaßnahmen ansetzen können, um Angehörige bestmöglich während des Rehabilitationsprozesses zu unterstützen und um ihre Belastungen zu reduzieren, kann auf das entwickelte Modell Bezug genommen werden. Ein wesentlicher Ansatzpunkt ist die Bereitstellung umfassender Informationen. Es ist von entscheidender Bedeutung, dass Angehörige regelmäßig und transparent über den Zustand und die Prognose der Patientinnen und Patienten informiert werden. Die Bereitstellung von Informationen fördert die Transparenz und reduziert dadurch Unsicherheit. Dies ermöglicht eine realistischere Einschätzung der Situation, wodurch Stress reduziert wird. Ein weiterer wesentlicher Aspekt ist die Förderung sozialer und finanzieller Ressourcen. Angehörige bedürfen des Zugangs zu sozialen Unterstützungsnetzwerken sowie finanzieller Unterstützung, um die zusätzlichen Belastungen und Verantwortlichkeiten adäquat bewältigen zu können. Dies kann beispielsweise durch die Einbindung von sozialen Diensten und die Bereitstellung von Hilfsfonds erfolgen. Die Inanspruchnahme professioneller Hilfsangebote stellt einen weiteren wesentlichen Aspekt dar. Die Bereitstellung professioneller Unterstützung in Form von psychologischer Beratung, Sozialarbeit sowie spezialisierter Pflegekräfte sollte gewährleistet werden. Diese sollte für Angehörige leicht zugänglich sein. Die genannten Angebote sind geeignet, spezifische Stressoren effektiv zu adressieren und die Gesamtbelastung der Angehörigen zu reduzieren. Die Umsetzung der genannten Maßnahmen kann dazu beitragen, die Belastungen der Angehörigen zu reduzieren und deren Bedürfnisse zu erfüllen, indem ihre Ressourcen gezielt

gestärkt werden. Dies kann wiederum positive Auswirkungen auf den Rehabilitationsverlauf der Patient*innen haben.

- (1) Angehörige schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation nehmen verschiedene Rollen ein, die ihre psychische Gesundheit belasten.

Die Ergebnisse legen nahe, dass Angehörige eine Vielzahl von Rollen einnehmen, die mit erheblichen psychischen Belastungen einhergehen. Die Rollen der Angehörigen umfassen dabei die der Betreuer*innen, Entscheidungshelfer*innen und emotionalen Stützen. Die Übernahme dieser Rollen erfordert ein hohes Maß an emotionaler und mentaler Energie, was sich negativ auf die psychische Gesundheit der Angehörigen auswirkt. Zu dieser Erkenntnis gelangten bereits Hupcey und Penrod (2000) bei der Betrachtung Angehöriger auf der Intensivstation. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung bestätigen die Belastung, die durch die Übernahme zusätzlicher Verantwortungen und Aufgaben, auf die Angehörigen einwirkt. In diesem Zusammenhang konnten auch Veränderungen in der Familienstruktur festgestellt werden, wobei in den meisten Fällen eine Intensivierung des Familienzusammenhaltes thematisiert wurde. Ebenso fassten Nagl-Cupal und Schnepf (2010) in ihrer Literaturübersicht unter der Kategorie „veränderte Rollen und Verantwortlichkeiten“ ähnliche Befunde zusammen. Eine sich daraus ergebende Konsequenz in Form von Vernachlässigung persönlicher Bedürfnisse, wie sie Hupcey und Penrod (2000) beschreiben, konnte ebenfalls in der untersuchten Stichprobe festgestellt werden.

- (2) Angehörige erleben in dieser Situation eine breite Palette von Emotionen, darunter Angst, Unsicherheit, Hoffnung und Dankbarkeit.

Die zweite Hypothese belegt die emotionale Dimension der Belastung. Die durchgeführte Analyse hat ergeben, dass emotionale Belastungen wie Angst, Unsicherheit, Trauer und Hilflosigkeit bei den Betroffenen häufig auftreten. Eine emotionale Achterbahnfahrt kann durch die erwähnten Höhen und Tiefen, die die Angehörigen durchlaufen festgestellt werden. Derartige ambivalente Gefühle zwischen Erleichterung und Sorge bestätigen frühere Untersuchungen auf der Intensivstation von Engström und Söderberg (2004).

- (3) Praktische Herausforderungen wie die Organisation des Alltags der Patient*innen und die Fortführung des eigenen Lebens haben einen Einfluss auf die Bedürfnisse und Belastungen der Angehörigen.

Die Organisation des Alltags der Patient*innen sowie die Fortführung des eigenen Lebens stellen eine weitere zentrale Belastung dar. Angehörige sind gefordert, eine Balance zwischen der Unterstützung der Patient*innen und der Aufrechterhaltung ihres eigenen Lebens zu finden. Dies resultiert in einer signifikanten praktischen Belastung, beispielsweise durch das geforderte Zeitmanagement und die Planung der Besuche, welche teilweise durch eine große örtliche Entfernung zusätzlich erschwert werden.

- (4) Angehörige haben ein Bedürfnis nach umfassenden Informationen über den Zustand der Patient*innen und die Prognose der Rehabilitation. Eine offene, wertschätzende Kommunikation sowie Interaktion mit dem medizinischen und therapeutischen Fachpersonal wird als entscheidend für die Erfüllung dieses Informationsbedarfs und als wichtige Unterstützung wahrgenommen.

Die qualitative Untersuchung zeigte, dass ein großer Informationsbedarf besteht, um Unsicherheiten und Ängste zu reduzieren. Angehörige schätzen transparente und empathische Kommunikation als entscheidend für ihr Wohlbefinden und die Bewältigung der Situation ein. Diese Hypothese kombiniert die Erkenntnisse, dass Angehörige einerseits detaillierte Informationen über den Zustand und die Zukunftsaussichten der Patient*innen benötigen und andererseits die Art und Weise, wie diese Informationen durch das medizinische und therapeutische Fachpersonal kommuniziert werden, einen signifikanten Einfluss auf ihre Unterstützungserfahrungen haben.

- (5) Psychosoziale Unterstützung sowie Unterstützung bei der Bewältigung von Emotionen wie Angst, Unsicherheit und Trauer sind zentrale Bedürfnisse der Angehörigen.

Eine psychosoziale Unterstützung sowie Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Emotionen konnten in der befragten Stichprobe nicht als zentrale Bedürfnisse herausgearbeitet werden. Stattdessen konnte festgestellt werden, dass die Angehörigen bereits über ein umfassendes Unterstützungsnetzwerk verfügten und sich ihre Bedürfnisse daher hauptsächlich auf die Patient*innen beziehen, indem das Bedürfnis nach Informationen über diese an zentraler Stelle steht. Ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung und der Unterstützung bei der Bewältigung von Emotionen wie Angst, Unsicherheit und Trauer wurden bei den Befragten hintenangestellt oder durch individuelle Strategien verarbeitet.

Es lässt sich festhalten, dass alle Hauptfaktoren der Forschungsfragen und Hypothesen in den geführten Interviews thematisiert wurden und Ableitungen sowie Hinweise für die Beantwortung dieser Fragen und Zusammenhänge vorhanden sind. Hinsichtlich des Titels und dem Ziel der vorliegenden Thesis kann resümiert werden, dass durch die qualitative Untersuchung ein Überblick über die erlebten Belastungsfaktoren sowie Bedürfnisse von Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen im Rahmen der neurologischen Frührehabilitation gegeben werden konnte. Durch die individuellen Erzählungen wurden die Belastungen und Bedürfnisse eruiert und beschrieben. Die Faktoren der neurologischen Frührehabilitation konnten einen erweiternden Blickwinkel und ergänzende Faktoren zur bisherigen Forschung liefern.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen eine hohe Übereinstimmung mit jenen anderer Studien, in welchen die Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen von Patient*innen während des stationären Krankenhausaufenthalts untersucht wurden.

Interessanterweise lässt sich an dieser Stelle festhalten, dass die in dieser Arbeit gefunden Ergebnisse jenen aus betrachteten Studien zum intensivstationären Aufenthalt entsprechen. Eine Übereinstimmung mit Ergebnissen aus der Caregiving-Forschung konnte lediglich teilweise gefunden werden. Aspekte, welche sich aus der pflegerischen Tätigkeit heraus entwickeln und bei pflegenden Angehörigen zu zentralen Belastungen führen, wurden von Angehörigen in der Frührehabilitation verneint oder als wenig relevant bezeichnet. Diese Aspekte umfassen zum einen finanzielle Herausforderungen, welche sich bei der untersuchten Stichprobe lediglich aus der Entfernung und den damit einhergehenden Fahrt- und Unterkunftskosten ergaben. Zum anderen konnten Belastungen, die sich

aus dem Umgang mit dem Patienten ergeben, wie beispielsweise eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit und Persönlichkeitsveränderungen ebenfalls erlebt werden.

5.3 Limitationen

Die vorliegende Studie ist durch bestimmte Limitationen gekennzeichnet. Diese lassen sich anhand der Gütekriterien, der methodischen Herangehensweise sowie im Hinblick auf die inhaltlichen Ergebnisse bewerten. Eine Limitation besteht darin, dass die Ergebnisse nicht verallgemeinerbar sind, da das Ziel qualitativer Forschung nicht in der Generalisierung liegt, sondern vielmehr in der Erzielung eines tieferen Verständnisses für spezifische Phänomene (Polit & Beck, 2004). Stattdessen können die Ergebnisse auf ähnliche Kontexte übertragen werden, sofern sie entsprechend modifiziert werden, um den jeweiligen Rahmenbedingungen gerecht zu werden.

Des Weiteren variiert das Zeitfenster für die Interviews zwischen den Teilnehmern hinsichtlich der Aufenthaltsdauer der Patient*innen in der NNFR sowie der Dauer der Erkrankung im Allgemeinen. Dies könnte potenziell Auswirkungen auf die Ergebnisse haben. Es besteht die Möglichkeit, dass die Erinnerungen der Teilnehmer verzerrt sind. Jedoch zeigten die Teilnehmer insgesamt keine Probleme damit, sich an ihre Erfahrungen mit dem untersuchten ersten Ereignis und dem Krankheitsverlauf zu erinnern und diese zu berichten.

Interessanterweise ist anzumerken, dass in der vorliegenden Arbeit vornehmlich Ehepartnerinnen von männlichen Patienten untersucht wurden. Größtenteils waren diese Ehepartnerinnen bereits im fortgeschrittenen Alter und teilweise berentet. Obwohl die Einschlusskriterien für die Stichprobe explizit alle Geschlechter und Beziehungsstände zu den Patient*innen umfassen, ist dennoch eine Verzerrung zugunsten weiblicher Ehepartnerinnen aufgetreten. Diese Beschränkung könnte zu Auswirkungen auf die Ergebnisse geführt haben, da die Perspektiven und Erfahrungen anderer Angehöriger, insbesondere männlicher Ehepartner oder jüngerer Familienmitglieder, wie Geschwister oder Kinder, unzureichend berücksichtigt wurden. Weiterhin könnte dies zu einer eingeschränkten Variabilität der erhobenen Daten führen und die Generalisierbarkeit der Ergebnisse ebenfalls beeinträchtigen. Diese Verzerrung könnte auf verschiedene Faktoren zurückzuführen sein, darunter bestimmte soziale oder kulturelle Dynamiken und Rollenbilder innerhalb der Familien zurückzuführen sein, die dazu führen, dass weibliche Partnerinnen häufiger

als primäre Pflegepersonen fungieren oder eher bereit sind, an der Studie teilzunehmen. Kutash und Northrop (2007) erfuhren in ihrer Studie vergleichbare Limitationen. Als Erklärung nennen sie zum einen das Desinteresse von Männern, sich als Teilnehmer bereitzustellen und zum anderen mit der Schwierigkeit des Stichprobenzugangs (Kutash & Northrop, 2007). Trotz der Bemühungen, eine vielfältige Teilnehmergruppe zu erreichen, ist es von essenzieller Bedeutung, sich der Tatsache bewusst zu sein, dass diese Limitation weiterhin bestehen bleibt und die Interpretation der Ergebnisse potenziell beeinflussen kann. Um die genannten Limitationen in zukünftigen Forschungsprojekten zu überwinden, wird empfohlen, eine breitere Stichprobe von Angehörigen einzubeziehen, welche unterschiedliche Geschlechter, Altersgruppen und familiäre Rollen repräsentieren. Dies könnte durch gezielte Rekrutierungsstrategien erreicht werden, welche sicherstellen, dass eine vielfältige Teilnehmergruppe und damit eine höhere Repräsentativität erreicht wird.

In diesem Zusammenhang bleibt nicht nur die Auswahl der Teilnehmer*innen zu nennen, sondern auch die geringe Fallzahl als eine zentrale Limitation. Obgleich qualitative Forschung grundsätzlich nicht darauf abzielt, von einer möglichst repräsentativen Stichprobe auf die zugrunde liegende Gesamtpopulation zu schließen und damit verallgemeinerbare Aussagen zu treffen, hätte eine Studie mit größerer Stichprobengröße die Anforderung nach einem maximal heterogenen Stichprobensampling besser erfüllen können („Prinzip der Varianzmaximierung“ (vgl. Patton 2002). Der Vorteil einer größeren Stichprobengröße bestünde darin, dass die Vielfalt individueller Bedürfnisse und Anforderungen, die im Fokus des Interesses stehen, umfassender hinsichtlich ihrer Variationsbreite erfasst und beschrieben werden könnte.

Um das interindividuelle Belastungserleben Angehöriger schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation zu veranschaulichen und zugehörige Faktoren mit unterstützender Wirkung aufzuzeigen, wurden zwei Modelle der Stressforschung verwendet: das kognitiv transaktionale Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984) und das Stressbewältigungsmodell in der familiären Pflege nach Kramer (1997). Beide Modelle finden in der Literatur lediglich im Bereich pflegender Angehöriger Anwendung. In der Betrachtung bisheriger Angehörigenforschungen hinsichtlich früherer Zeitpunkte ab dem intensivstationären Aufenthalt, ist die Verwendung der beiden

Modelle nicht bekannt, daher wird in dieser Arbeit kein Anspruch auf Vollständigkeit gestellt.

5.4 Ausblick und Implikationen für weiterführende Forschung

Die vorliegende Untersuchung hat wichtige Erkenntnisse über die Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen schwer hirngeschädigter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation geliefert. Die präsentierten Ergebnisse bieten eine solide Grundlage für zukünftige Forschungsprojekte, die zu einer vertieften Analyse und der Entwicklung weiterführender Handlungsempfehlungen für die Praxis beitragen können.

Ein wesentlicher Aspekt zukünftiger Forschungsarbeit sollte darin bestehen, die Perspektiven von Angehörigen und professionellen Betreuer*innen hinsichtlich der Bedürfnisse und Unterstützungsmaßnahmen systematisch zu vergleichen. Durch vergleichende Studien könnte aufgezeigt werden, ob und welche Diskrepanzen zwischen den Wahrnehmungen der beiden Gruppen bestehen. Solche Diskrepanzen könnten potenziell die Zusammenarbeit und die Effektivität der Unterstützung beeinträchtigen. Daher ist es von Bedeutung, zu untersuchen, inwiefern professionelle Betreuungspersonen die Bedürfnisse der Angehörigen korrekt einschätzen und in ihre Praxis integrieren.

Ziel einer solchen Forschung sollte es sein, die Betreuung und Unterstützung so zu optimieren, dass sie den tatsächlichen Bedürfnissen der Angehörigen gerecht wird. Eine an den Bedürfnissen der Familienmitglieder ausgerichtete Betreuung könnte nicht nur deren Wohlbefinden und Resilienz fördern, sondern auch positive Auswirkungen auf den Rehabilitationsprozess der Patient*innen haben. Wenn Angehörige besser unterstützt werden, könnten sie ihre Rolle als Betreuer*innen effektiver und mit weniger Belastung wahrnehmen, was letztlich auch den Genesungsprozess der Patient*innen fördern könnte. Des Weiteren könnte künftige Forschung eruieren, auf welche Weise spezifische Bewältigungsstrategien und Ressourcen effektiver eingesetzt und optimiert werden können, um die Belastung der Angehörigen zu reduzieren. Dabei könnte der Fokus auf der Entwicklung und Implementierung von gezielten Interventionsprogrammen liegen, die sowohl psychosoziale Unterstützung als auch praktische Hilfe bieten. Die Programme sollten daher flexibel und individuell anpassbar sein, um den vielfältigen und sich verändernden Bedürfnissen der Angehörigen gerecht zu werden.

Zudem wäre es empfehlenswert, die langfristigen Auswirkungen der Belastungen und Unterstützungsmaßnahmen auf die psychische und physische Gesundheit der Angehörigen weiter zu erforschen. Längsschnittstudien könnten wertvolle Einblicke in die Entwicklung der Belastungserfahrungen und die Wirksamkeit verschiedener Unterstützungsstrategien über einen längeren Zeitraum hinweg liefern. Die Ergebnisse solcher Studien könnten dazu beitragen, präventive Maßnahmen zu entwickeln, die langfristig sowohl die Angehörigen als auch die Patient*innen unterstützen.

Die durchgeführte Untersuchung hat ergeben, dass Angehörige häufig unter erheblichen emotionalen Belastungen wie Angst, Unsicherheit und Trauer leiden. Daher ist es von entscheidender Bedeutung, Interventionsprogramme zu entwickeln, die gezielt auf die emotionalen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen. In diesem Kontext könnten psychologische Beratungsdienste, Selbsthilfegruppen und Schulungen zur Stressbewältigung als Programme zur Bewältigung der emotionalen Belastungen dienen.

6 Fazit

In dieser Arbeit wurden die erlebten Belastungen und Bedürfnisse Angehöriger schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation mithilfe bestehender Literatur und eines qualitativen Forschungsansatzes erhoben und untersucht. Die Erhebung erfolgte mittels leitfadenbasierten Interviews mit Angehörigen von Patient*innen die eine schwere Hirnschädigung erlitten und sich zum Zeitpunkt der Interviews in der neurologischen Frührehabilitation im SRH Fachkrankenhaus Neresheim befanden. Die erhobenen Daten wurden anschließend durch eine strukturierte qualitative Inhaltsanalyse in Hauptkategorien zu Erfahrungen, Belastungen, Bedürfnissen und Bewältigung gruppiert und bezugnehmend auf Faktoren bestehender Studien aus der Angehörigenforschung untersucht. Letztlich wurde eine adaptierte Version eines bestehenden Modells zum Belastungserleben für die spezifische Situation der untersuchten Stichprobe vorgestellt sowie Implikationen für zukünftige Studien in diesem Forschungsgebiet dargestellt.

Eine schwere neurologische Erkrankung betrifft stets die gesamte Familie. Die vorliegende Arbeit konnte aufzeigen, wie bedeutsam es für die Angehörigen ist, dem Patienten nahe zu sein, trotz der Tatsache, dass der stationäre Aufenthalt in der neurologischen

Frührehabilitation mit allen einhergehenden Herausforderungen als beängstigend und überfordernd wahrgenommen wird. Von den Angehörigen wird der Zugang zu Informationen über den Zustand des Patienten und die Prognose sowie Informationen darüber, was die Angehörigen tun können, um den Patienten angemessen zu unterstützen, als besonders wichtig erachtet. Die kontinuierliche Bereitstellung dieser Informationen durch das medizinische Personal wird von den Angehörigen erwartet. Die Angehörigen äußerten in der vorliegenden Arbeit wiederholt, dass sie sich nicht ausreichend informiert fühlten und das Gefühl hatten, ihre Rolle als Angehörige für das erkrankte Familienmitglied besser ausfüllen zu können, wenn sie lediglich wüssten, wie. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit legen nahe, dass die Informationsbereitstellung durch das medizinische Personal bereits während des Aufenthalts in der NNFR eine wichtige Basis darstellt, um die Bedürfnisse der Angehörigen zu erfüllen und auf diese Weise zusätzlichen Belastungen wie Unsicherheit entgegenzuwirken.

Abschließend bleibt zu sagen, dass es durchaus Wissen im Erfahrungsbereich Angehöriger von schwer schädel-hirn-verletzten Patient*innen im Zusammenhang mit dem Krankenhausaufenthalt gibt. Dieses Wissen ist deutlich breiter als noch vor einigen Jahren und gewinnt stetig an neuen Beiträgen aus der Forschung. Im Hinblick auf die weiterhin steigenden Zahlen neurologischer Erkrankungen, besonders für Schlaganfälle sowie Schädel-Hirn-Traumata, ist es dennoch von hoher Relevanz, die Erfahrungen Angehöriger weiter zu erforschen, besonders im Kontext der NNFR. Dies soll dazu dienen eine entscheidende Grundlage zu schaffen, mithilfe derer situations- und bedarfsgerechte Unterstützungsangebote für betroffene Angehörige entwickelt und bereitgestellt werden können. Um solche Unterstützungsangebote realisieren zu können, ist es essenziell, die Bedeutung der Integration der Angehörigen in den Alltag der NNFR zu verstehen. Die spezifischen Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen sollten dem gesamten Behandlungsteam bewusst sein, um ihnen die Situation zu erleichtern, zugunsten der Patient*innen.

Literaturverzeichnis

- Ågård, A. S. & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive & Critical Care Nursing*, 23(3), 170–177. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2006.11.008>
- Bause, H., & Lawin, P. (2002). Die bauliche Entwicklung von Intensivbehandlungsstationen. *Die Intensivmedizin in Deutschland: Geschichte und Entwicklung*, 88-99.
- Berger, S. (2016). Schädel-Hirn-Trauma. *Der Nervenarzt*, 87(2), 203–216. <https://doi.org/10.1007/s00115-015-0051-3>
- BFARM - OPS version 2024. (o. D.). <https://klassifikationen.bfarm.de/ops/kode-suche/htmlops2024/block-8-55...8-60.htm>
- Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., Van der Beek, A. J. & Pasma, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1>
- Bishop, D.S. & Evans, R.L. (1995). Families and stroke: The clinical implications of research findings. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2, 20-31.
- Boele, F. W., Rooney, A. G., Bulbeck, H. & Sherwood, P. (2019). Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. *Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd012582.pub2>
- Breuer, F. (2020). *Wissenschaftstheoretische Grundlagen qualitativer Methodik in der Psychologie* (pp. 27-48). Springer Fachmedien Wiesbaden.

- Browning, G., & Warren, N. A. (2006). Unmet needs of family members in the medical intensive care waiting room. *Critical Care Nursing Quarterly*, 29(1), 86-95.
- 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
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. (2003). *Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F* [Report]. https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_vereinbarungen/pdfs/Rahm-enempfehlung_station%C3%A4re_Langzeitpflege.pdf
- Chan, K. & Twinn, S. (2006). An analysis of the stressors and coping strategies of Chinese adults with a partner admitted to an intensive care unit in Hong Kong: an exploratory study. *Journal Of Clinical Nursing*, 16(1), 185–193. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01452.x>
- Chesla, C. A., & Stannard, D. (1997). Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *American Journal of Critical Care*, 6(1), 64-71.
- Chrisoula, M. (2018). Analysis of the Needs of Relatives of Severely Ill Patients in ICU. *Examines in Physical Medicine & Rehabilitation*, 1(5). <https://doi.org/10.31031/epmr.2018.01.000522>
- Chuluunbaatar, E., Chou, Y. J. & Pu, C. (2016). Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disability And Health Journal*, 9(2), 306–312. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.10.007>

- Claus, D. (2007). *Polyneuropathien: 65 Tabellen*.
- Connolly, E. S., Rabinstein, A. A., Carhuapoma, J. R., Derdeyn, C. P., Dion, J., Higashida, R. T., Hoh, B. L., Kirkness, C. J., Naidech, A. M., Ogilvy, C. S., Patel, A. B., Thompson, B. G. & Vespa, P. (2012). Guidelines for the Management of Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage. *Stroke*, 43(6), 1711–1737. <https://doi.org/10.1161/str.0b013e3182587839>
- Creswell, J. W. (2006). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. SAGE Publications, Incorporated.
- Czeisler, M. É., Drane, A., Winnay, S. S., Capodilupo, E. R., Czeisler, C. A., Rajaratnam, S. M. & Howard, M. E. (2021). Mental Health, Substance Use, and Suicidal Ideation Among Unpaid Caregivers in the United States During the COVID-19 Pandemic: Relationships to Age, Race/Ethnicity, Employment, and Caregiver Intensity. *medRxiv (Cold Spring Harbor Laboratory)*. <https://doi.org/10.1101/2021.02.02.21251042>
- Dellweg, D., Siemon, K., Höhn, E., Barchfeld, T. & Köhler, D. (2021). Pneumologische Frührehabilitation nach Langzeitbeatmung. *Pneumologie*, 75(06), 432–438. <https://doi.org/10.1055/a-0978-1035>
- 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)

- Deutschen Hirnstiftung e.V. (2023a). *Schlaganfall: Ursachen, Symptome, Diagnose und Therapie*. Deutsche Hirnstiftung. <https://hirnstiftung.org/alle-erkrankungen/schlaganfall/>
- Deutschen Hirnstiftung e.V. (2023b). *Schädel-Hirntrauma: Ursachen, Symptome, Behandlung* | Deutsche Hirnstiftung. Deutsche Hirnstiftung. <https://hirnstiftung.org/alle-erkrankungen/schaedel-hirntrauma/>
- Deutschen Hirnstiftung e.V. (2023c). *Polyneuropathie Ursachen, Symptome, Diagnose und Therapie*. Deutsche Hirnstiftung. <https://hirnstiftung.org/alle-erkrankungen/polyneuropathie/>
- DGN. (2008). Leitlinien der DGN 2008 Diagnostik zerebrovaskulärer Erkrankungen. In *Leitlinien der DGN 2008* (S. 1–13). https://www.dgni.de/images/stories/Leitlinien/diagnostik_zerebrovaskulaerer_erkrankungen.pdf
- Dinkel, A. & Balck, F. (2003). Bedürfnisse von Angehörigen von Schädelhirntraumapatienten im Rehabilitationsprozess: ein Literaturüberblick. In *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* (Bd. 62, S. 138–156).
- Döring, N. & Bortz, J. (2016). Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. In *Springer-Lehrbuch*. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>
- 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
- Dworetz, A., Graley, C., Padia, H. & Gwathmey, K. G. (2020). Neurologic Manifestations of Systemic Disease: Peripheral Nervous System. *Current*

- Treatment Options in Neurology*, 22(8). <https://doi.org/10.1007/s11940-020-00631-7>
- Eggenberger, R. S. & Nelms, R. T. P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal Of Clinical Nursing*, 16(9), 1618–1628. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01659.x>
- Einarsen, C. E., Van der Naalt, J., Jacobs, B., Follestad, T., Moen, K. G., Vik, A., Håberg, A. & Skandsen, T. (2018). Moderate Traumatic Brain Injury: Clinical Characteristics and a Prognostic Model of 12-Month Outcome. *World Neurosurgery*, 114, e1199–e1210. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.03.176>
- Elsholz, F. & Rabe, K. F. (2022). Pneumologische Frührehabilitation. *Der Pneumologe*, 19(3), 142–149. <https://doi.org/10.1007/s10405-021-00430-0>
- 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>
- Faller, H. & Lang, H. (2016). Medizinische Psychologie und Soziologie. In *Springer-Lehrbuch*. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-46615-5>
- Firsching, R., Rickels, E., Mauer, U. M., Sakowitz, O. W., Messing-Jünger, M., Engelhard, K., DGAI, Schwenkreis, P., DGN, Linn, J., DGNR & Schwerdtfeger, K. (2015). *Leitlinie Schädelhirntrauma im Erwachsenenalter* (Von DGU). https://register.awmf.org/assets/guidelines/008-0011_S2e_Schaedelhirntrauma_SHT_Erwachsene_2015-12-abgelaufen.pdf
- Flick, U. (2020). Gütekriterien qualitativer Forschung. In G. Mey, K. Mruck, *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. VS Verlag.

- Folkman S. & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Fontana, J. S. (2006). A sudden, Life-Threatening medical crisis. *Advances in Nursing Science*, 29(3), 222–231. <https://doi.org/10.1097/00012272-200607000-00005>
- Fortunatti, P. & Felipe, C. (2014). Most Important Needs of Family Members of Critical Patients in Light of the Critical Care Family Needs Inventory. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(2), 306-316.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072014000200013&lng=en&tlng=en.
- Friedemann, M. L. (1996). *Familien-und umweltbezogene Pflege: die Theorie des systemischen Gleichgewichts*. Huber.
- Friedrichs, J. (2019). Forschungsethik. In *Springer eBooks* (S. 67–76).
https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4_4
- 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>
- Frisho-Lima, P., Gurman, G., Schapira, A., & Porath, A. (1994). Rationing critical care- what happens to patients who are not admitted?. *Theoretical Surgery*, 9(4), 208-211.
- Gassner, B., Schönherr, G. & Kircher, S. (2015). Akut- und Frührehabilitation. In G. Marx, E. Muhl, K. Zacharowski, S. Zeuzem. *Die Intensivmedizin* (12. Aufl.). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-54953-3_3

- Gemeinsamer Bundesausschuss. (o. D.). Richtlinie über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation. In *Bundesanzeiger* (S. 3–16) [Report]. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3095/Reha-RL_2023-01-19_iK-2023-03-22.pdf
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Aldine.
- 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.
- Goldenstein, J., Hunoldt, M. & Walgenbach, P. (2018). Empirisch-qualitative Forschung. In *Springer eBooks* (S. 91–105). https://doi.org/10.1007/978-3-658-20345-0_6
- Granberg, A., Engberg, I. B. & Lundberg, D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part I. *Intensive & Critical Care Nursing*, 14(6), 294–307. [https://doi.org/10.1016/s0964-3397\(98\)80691-5](https://doi.org/10.1016/s0964-3397(98)80691-5)
- 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>
- Hacke, W. (2015). *Neurologie*. Springer.
- Hagebusch, P., Pingel, A., Kandziora, F., Hoffmann, R. & Schweigkofler, U. (2020). Das Schädel-Hirn-Trauma im Erwachsenenalter. *Notfallmedizin Up2date*, 15(01), 59–74. <https://doi.org/10.1055/a-0958-0649>
- Hamann GF, Sander D, Röther J, Grau A et al. Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft und Deutsche Gesellschaft für Neurologie. Sekundärprophylaxe ischämischer

- Schlaganfall und transitorische ischämische Attacke: Teil 1, S2kLeitlinie, 2022, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*. <https://.dgn.org/leitlinien> (abgerufen am 17.04.2024)
- Harrison, L., & Nixon, G. (2002). Nursing activity in general intensive care. *Journal of Clinical Nursing*, *11*(2), 158-167.
- Hart, R. G., Diener, H. C., Coutts, S. B., Easton, J. D., Granger, C. B., O'Donnell, M., Sacco, R. L. & Connolly, S. J. (2014). Embolic strokes of undetermined source: the case for a new clinical construct. *Lancet Neurology*, *13*(4), 429–438. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(13\)70310-7](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(13)70310-7)
- 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. (2011). Die Qualität qualitativer Daten. In *VS Verlag für Sozialwissenschaften eBooks*. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-92076-4>
- 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>
- Hoffmann, B., Karbe, H., Krusch, C., Müller, B., Pausé, M., Prosiegel, M., Puschendorf, W., Schleep, J., Spranger, M., Steube, D. & Voß, A. (2006).

- Patientencharakteristika in der neurologisch/neurochirurgischen Frührehabilitation (Phase B): Eine multizentrische Erfassung im Jahr 2002 in Deutschland. *Aktuelle Neurologie*, 33(5), 287–296. <https://doi.org/10.1055/s-2005-915348>
- Holm, L. W., Cassidy, J. D., Carroll, L. & Borg, J. (2005). Summary of the WHO collaborating centre for neurotrauma task force on mild traumatic brain injury. *Journal Of Rehabilitation Medicine*, 37(3), 137–141. <https://doi.org/10.1080/16501970510027321>
- Hopf, C. (2015). Forschungsethik und qualitative Forschung. In *Springer eBooks* (S. 195–205). https://doi.org/10.1007/978-3-658-11482-4_9
- Hughes, F., Bryan, K. & Robbins, I. (2005). Relatives' experiences of critical care. *Nursing in Critical Care*, 10(1), 23–30. <https://doi.org/10.1111/j.1362-1017.2005.00091.x>
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), 361-367.
- 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.
- Ischämischer Schlaganfall - AMBOSS*. (o.D.). <https://next.amboss.com/de/article/UR0bmf?q=schlaganfall#Z26d79c8b2401bd949ec51d7c96878352>
- Johansson, I., Fridlund, B. & Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*, 10(6), 289–298. <https://doi.org/10.1111/j.1362-1017.2005.00136.x>

- Johansson, I., Hildingh, C. & Fridlund, B. (2002). Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive & Critical Care Nursing*, 18(2), 96–108. [https://doi.org/10.1016/s0964-3397\(02\)00019-8](https://doi.org/10.1016/s0964-3397(02)00019-8)
- Jolley, S. E., Bunnell, A. E. & Hough, C. L. (2016). ICU-Acquired weakness. *Chest*, 150(5), 1129–1140. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2016.03.045>
- Kaiser, R. (2014). *Qualitative Experteninterviews. Konzeptionelle Grundlagen und praktische Durchführung*, Wiesbaden: Springer Fachmedien
- Kean, S. (2001). Familien auf der Intensivstation: Eine Diskussion ausgesuchter Forschungsergebnisse und deren Implikationen für die Praxis. *Familienbezogene Pflege*, 112-142.
- Kelly, D., Feld, J., Rothwell, P. M., Reinecke, H. & Köppe, J. (2022). Admission Rates, Time Trends, Risk Factors, and Outcomes of Ischemic and Hemorrhagic Stroke From German Nationwide Data. *Neurology*, 99(23). <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000201259>
- Kesselring, A. (2001). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *European Journal Of Public Health*, 11(3), 267–273. <https://doi.org/10.1093/eurpub/11.3.267>
- Kosco, M., & Warren, N. A. (2000). Critical care nurses' perceptions of family needs as met. *Critical care nursing quarterly*, 23(2), 60-72.
- Kraft, P. & Köhrmann, M. (2020). *Praxishandbuch Schlaganfall: Prävention, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation*. Elsevier Health Sciences.

- Kramer, B.J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37, 218-232.
- Kuckartz, U. (2012). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2020). Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA. In *Springer eBooks*. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-31468-2>
- Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa.
- Kuhlmann, B. (2004). Die Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegenden auf Intensivstationen. *Pflege*, 17(3), 145-154.
- Kühlmeier, K., Muckel, P. & Breuer, F. (2020). Qualitative Inhaltsanalysen und Grounded-Theory-Methodologien im Vergleich: Varianten und Profile der „Instruktionalität“ qualitativer Auswertungsverfahren. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 21(1), 25. <https://doi.org/10.17169/fqs-21.1.3437>
- Kutash, M., & Northrop, L. (2007). Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *Journal of advanced nursing*, 60(4), 384-388.
- Lämmle, G. (1998). *Leben mit dem Schlaganfall: Belastungserleben und Bewältigungsverhalten der Frauen älterer Schlaganfallpatienten*. Berlin: Köster.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. In *Psychologie Verlags Union*. <https://www.beltz.de/fileadmin/beltz/leseproben/9783621275446.pdf>
- Larsen, R. (2016). Kardiopulmonale reanimation. In *Springer eBooks* (S. 627–644). https://doi.org/10.1007/978-3-662-50444-4_46
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaption*. London: Oxford University Press.

- Lazarus, R.S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future.
Psychosomatic Medicine, 55, 234-247.
- Lazarus, R.S. & DeLongis, A. (1983). Psychological stress and coping in aging.
American Psychologist, 38, 245-254.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-170.
- Leske, J. S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up.
- 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>
- Liu, Y., Dokos, M., Fauth, E. B., Lee, Y. G. & Zarit, S. H. (2019). Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz099>
- Lübben, A., Peters, L., Przystucha, M. & Büscher, A. (2023). Einfluss von Faktoren auf die Resilienz und Belastung pflegender Angehöriger (FARBE) – Fragenbogen zur Angehörigenresilienz und -belastung. *Prävention und Gesundheitsförderung*. <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01076-x>
- Lugo, Z., Pellas, F., Blandin, V., Laureys, S. & Gosseries, O. (2017). Assessment of needs, psychological impact and quality of life in families of patients with locked-in syndrome. *Brain Injury*, 31(12), 1590–1596.
<https://doi.org/10.1080/02699052.2017.1347277>

- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>
- Maxwell, K. E., Stuenkel, D., & Saylor, C. (2007). Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart & Lung*, 36(5), 367-376.
- Mey, G. & Mruck, K. (2010). Interviews. In *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. VS Verlag.
- Mey, G. & Mruck, K. (2019). Qualitative interviews. In *Springer Reference Psychologie* (S. 1–21). https://doi.org/10.1007/978-3-658-18387-5_33-2
- Mey, G. & Mruck, K. (2020). *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie: Band 2: Designs und Verfahren*, (G. Mey, & K. Mruck: Hrsg.), (Bd. 2), Wiesbaden: Springer-Verlag, doi:10.1007/978-3-658-26887-9
- Mey, G. & Ruppel, P. S. (2018). Qualitative Forschung. In *Springer eBooks* (S. 205–244). https://doi.org/10.1007/978-3-531-19564-3_14
- Michels, G. & Szodrak, J. (2016). Rehabilitation und Intensivmedizin. In *Springer eBooks* (S. 749–754). https://doi.org/10.1007/978-3-662-53182-2_23
- 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>
- Morse, J. M. (1995). The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147–149. <https://doi.org/10.1177/104973239500500201>
- 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).
- Oehmichen, F., Pohl, M., Schlosser, R., Stogowski, D., Toppel, D. & Mehrholz, J. (2011). Critical illness polyneuropathy und polymyopathy. How certain is the clinical diagnosis in patients with weaning failure? *Der Nervenarzt*, 83–220, 220–225. <https://doi.org/10.1007/s00115-011-3356-x>
- Onwuegbuzie, A. J., Leech, N. L., Collins, K. M. (2012). Qualitative analysis techniques for the review of the literature. *Qualitative Report*, (56), S. 1-28. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ981457.pdf>
- Orakcioglu, B. & Unterberg, A. (2015). Welche intrazerebralen Blutungen sollte man operativ behandeln? *Intensivmedizin Up2date*, 11(02), 177–184. <https://doi.org/10.1055/s-0041-101114>
- Paterson, C., Roberts, C., Li, J., Chapman, M., Strickland, K., Johnston, N., Law, E., Bacon, R., Turner, M., Mohanty, I., Pranavan, G. & Toohey, K. (2023). What are the experiences of supportive care in people affected by brain cancer and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Journal Of Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01401-5>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (Nummer 1). <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA55243300>

- 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>
- Pieber, K., Herceg, M. & Paternostro-Sluga, T. (2016). Frührehabilitation an der Intensivstation. In *Springer eBooks* (S. 33–44). https://doi.org/10.1007/978-3-662-49035-8_3
- Pohl, M. & Bertram, M. (2016). Wirksamkeit der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation. *Der Nervenarzt*, 87(10), 1043–1050.
<https://doi.org/10.1007/s00115-016-0183-0>
- Pohl, M., Berger, K., Ketter, G., Krusch, C., Pausé, M., Puschendorf, W., Schaupp, M., Schleep, J., Spranger, M., Steube, D., Scheidtmann, K. H. & Mehrholz, J. (2010). Langzeitverlauf von Patienten der neurologischen Rehabilitation Phase B. *Der Nervenarzt*, 82(6), 753–763. <https://doi.org/10.1007/s00115-010-3119-0>
- Pohl, M., Bertram, M., Bucka, C., Hartwich, M., Jöbges, M., Ketter, G., Leineweber, B., Mertl-Rötzer, M., Nowak, D. A., Platz, T., Rollnik, J. D., Scheidtmann, K. H., Thomas, R., Von Rosen, F., Wallesch, C., Woldag, H., Peschel, P. & Mehrholz, J. (2016). Rehabilitationsverlauf von Patienten in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation. *Der Nervenarzt*, 87(6), 634–644.
<https://doi.org/10.1007/s00115-016-0093-1>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: Principles and methods*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Prabhakaran, K., Petrone, P., Lombardo, G., Stoller, C., Policastro, A. & Marini, C. P. (2017). Mortality rates of severe traumatic brain injury patients: impact of direct

versus nondirect transfers. *Journal Of Surgical Research*, 219, 66–71.

<https://doi.org/10.1016/j.jss.2017.05.103>

Rädiker, S. & Kuckartz, U. (2019). Audio- und Videoaufnahmen transkribieren. In *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA*. Springer VS.

https://doi.org/10.1007/978-3-658-22095-2_4

Ransmayr, G. (2021). Challenges of caregiving to neurological patients. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 171(11–12), 282–288.

<https://doi.org/10.1007/s10354-021-00844-8>

Ringleb, P. A., DSG, Hametner, C., DSG, Köhrmann, M., DGN, DEGUM, Frank, B., DSG, Jansen, O., DRG, Ansgar Berlis, Urs Fischer, Ulrich Laufs, Pasquale Mordasini, Tobias Neumann-Haefelin, Peter D. Schellinger, Gerrit A. Schubert, Michael Sonnberger, Marek Sykora, Horst Urbach, Rolf Wachter, Markus Wagner, Cornelius Weiller, Harloff, A., . . . Leitlinienbüro. (2022). Akuttherapie des ischämischen Schlaganfalls. In V. Caso, F. Erbguth, R. V. Kummer, T. Liebig, P. Michel, C. Hametner & P. A. Ringleb (Hrsg.), *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie* (S. 2–3).

https://register.awmf.org/assets/guidelines/030-0461_S2e_Akuttherapie-des-ischämischen-Schlaganfalls_2022-11.pdf

Ritschl, V. & Stamm, T. (2016). Stichprobenverfahren und Stichprobengröße, (V.

Ritschl, R. Weigl, T. Stamm, T. Stamm: Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben. Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis*, S.61-66, Wien:

Springer-Verlag

Rollnik, J. D. (2015). Neurologische Frührehabilitation. *Die Intensivmedizin*, 12, 635-645.

- Rollnik, J. D., & Janosch, U. (2010). Originalarbeit: Verweildauerentwicklung in der neurologischen Frührehabilitation/Current Trends in the Length of Stay in Neurological Early Rehabilitation. *Deutsches Ärzteblatt*, 107(16), 286.
- Rollnik, J., Adolphsen, J., Bauer, J., Weaning-Kommission der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation e.V. (DGNR), BDH Bundesverband Rehabilitation e.V. (BDH), Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN), Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie e.V. (DGNC), Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V. (DBL), Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V.(DGAI), Deutscher Verband für Physiotherapie e.V. (ZVK), Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP), Gesellschaft für Neuropsychologie e.V. (GNP), Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V. (DVE), Deutsche Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin e.V. (DGNI), Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste e.V. (DGF) & Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR). (2021). *Prolongiertes Weaning in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation* [S2k-Leitlinie]. AWMF-Register. https://register.awmf.org/assets/guidelines/080-0021_S2k_Prolongiertes_Weaning_neurol_neuroch_Fruehreha_2017-04-abgelaufen.pdf
- Rose, P. A. (1995). Brief - The meaning of critical illness to families. *Canadian Journal Of Nursing Research Archive*, 27(4), 83–88. <https://cjr.archive.mcgill.ca/article/view/1303>
- Rossow, V. (2021). *Der Preis der Autonomie: Wie sorgende Angehörige Live-in-Arbeitsverhältnisse ausgestalten*. <https://doi.org/10.3224/96665021>

- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18 (2), S. 179-183, doi:10.1002/nur.4770180211
- 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>
- Senger, D. & Erbguth, F. (2017). Critical-illness-Myopathie und -Polyneuropathie. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 112(7), 589–596.
<https://doi.org/10.1007/s00063-017-0339-0>
- Silverberg, N. D., Duhaime, A. & Iaccarino, M. A. (2019). Mild traumatic brain injury in 2019-2020. *JAMA*. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.18134>
- Simmel, S. (2010). Frührehabilitation nach Polytrauma. *Trauma und Berufskrankheit*, 12(S2), 194–198. <https://doi.org/10.1007/s10039-010-1612-0>
- Stayt, L. C. & Venes, T. J. (2018). Outcomes and experiences of relatives of patients discharged home after critical illness: a systematic integrative review. *Nursing in Critical Care*, 24(3), 162–175. <https://doi.org/10.1111/nicc.12403>
- StGB. (1998). https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/__11.html
- Subarachnoidalblutung - AMBOSS*. (o.D.).
<https://next.amboss.com/de/article/2R0Tmf?q=schlaganfall#Z5ca9cb574b7d5648d05442dc82551912>
- Teasdale, G. M. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. *Lancet*, 304(7872), 81–84. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(74\)91639-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(74)91639-0)

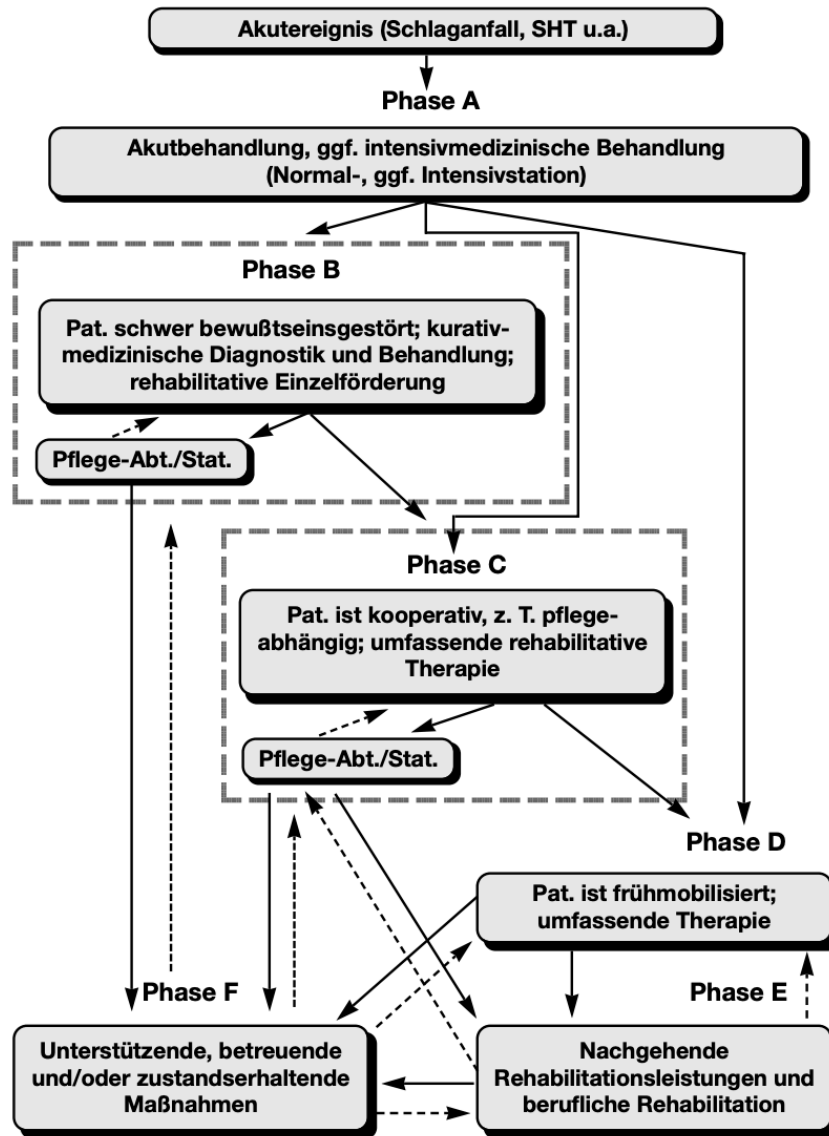
- Teufert, S. & Bercker, S. (2014). Psychosoziale Situation und psychologische Betreuung in der Intensivmedizin. In *Springer eBooks* (S. 21–29).
https://doi.org/10.1007/978-3-642-54953-3_3
- The GBD 2016 Lifetime Risk of Stroke Collaborators. (2018). Global, Regional, and Country-Specific Lifetime Risks of Stroke, 1990 and 2016. *New England Journal Of Medicine*, 379(25), 2429–2437.
<https://doi.org/10.1056/nejmoa1804492>
- Titler, M. G., Cohen, M. Z. & Craft, M. J. (1991). Impact of adult critical care hospitalization: perceptions of patients, spouses, children, and nurses. *PubMed*, 20(2), 174–182. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2004929>
- Tsai, P., Yip, P., Tai, J. J. & Lou, M. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers’s perspectives. *Patient Preference And Adherence*, 449. <https://doi.org/10.2147/ppa.s77713>
- Twibell, R. S. (1998). Family coping during critical illness. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 17(2), 100-112.
- Van Houtven, C. H., Ramsey, S. D., Hornbrook, M. C., Atienza, A. A. & Ryn, M. (2010). Economic Burden for Informal Caregivers of Lung and Colorectal Cancer Patients. *The Oncologist*, 15(8), 883–893.
<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0005>
- Von Wedel-Parlow, F. & Lück, M. (2023). *Neuropsychologie in der neurologischen Frührehabilitation*. Hogrefe Verlag GmbH & Company KG.
- Wallesch, C. (2016). Die neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation 2016. *Neurologie & Rehabilitation*, 3, 183–186.
<https://doi.org/10.14624/nr150816.001>

- Wilburn, J., McKenna, S. P., Twiss, J., Kemp, K. & Campbell, S. (2015). Assessing quality of life in Crohn's disease: development and validation of the Crohn's Life Impact Questionnaire (CLIQ). *Quality Of Life Research*, 24(9), 2279–2288. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0947-1>
- Wilkinson, P. (1995). A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(2), 77-86.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. FA Davis.
- Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1120-1127.

Anhang

Anlage 1: Reha-Phasenmodell

Flußdiagramm „Behandlungs- und Reha-Phasen in der Neurologie“^{*)}



*) Vgl. Weiterentwicklung der neurologischen Rehabilitation, Deutsche Rentenversicherung 1994, S. 111.

Anmerkung. Übernommen aus *Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C* (S. 16) von Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 1995, https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_vereinbarungen/pdfs/Empfehlung_neurologische_Reha_Phasen_B_und_C.pdf

Anlage 2: Leitfadeninterview

<ul style="list-style-type: none"> - Informationsblatt durchgehen - Aufnahme starten 	
Interviewphase	Fragen
Einstieg und Hintergrund	<p>Wie ist Ihre Beziehung zum Patienten/zur Patientin?</p> <p>Seit wann begleiten Sie den Patienten/die Patientin in seiner/ihrer Rehabilitation?</p> <p>Was hat Sie dazu motiviert, an diesem Interview teilzunehmen?</p> <p>Sind Sie berufstätig?</p>
Erfahrungen und Gefühle	<p>Wie haben Sie die Diagnose und den Beginn der Rehabilitation des Patienten/der Patientin erlebt?</p> <p>Welche Emotionen haben Sie in dieser Zeit durchlebt?</p> <p>Wie schlafen Sie seit der Diagnose?</p> <p>Hat sich Ihr Schlafverhalten seit der Diagnose geändert?</p> <p>Gab es Momente, die besonders herausfordernd oder belastend für Sie waren?</p> <p>Hat sich die Struktur in Ihrer Familie verändert?</p> <p>Hat sich in Ihrem sozialen Umfeld etwas verändert?</p>
Belastungen und Herausforderungen	<p>Welche Rollen übernehmen Sie typischerweise als Angehörige in der Pflege und Betreuung des Patienten/der Patientin?</p> <p>Stellen sich Ihnen praktische Herausforderungen im Alltag mit dem Patienten/der Patientin?</p> <p>Wenn ja, welche?</p> <p>Stellen sich Ihnen praktischen Herausforderungen in Ihrem persönlichen Alltag? Wenn ja, welche?</p> <p>Haben sich finanzielle Herausforderungen ergeben? Wenn ja, welche?</p> <p>Haben sich berufliche Herausforderungen für Sie ergeben? Wenn ja, welche?</p> <p>Haben sich Veränderungen in der Persönlichkeit und den kognitiven Einschränkungen des Patienten/der Patientin ergeben? Wenn ja, wie gehen Sie damit um?</p> <p>Wie weit ist die Frühreha von Ihrem Wohnort entfernt?</p>
Unterstützung und Bewältigung	<p>Welche Formen der Unterstützung haben Sie während der Rehabilitation des Patienten erhalten?</p> <p>Wer ist Ihre wichtigste Bezugsperson?</p> <p>Wie bewältigen Sie die Belastungen, die mit der Pflege und Betreuung des Patienten verbunden sind?</p> <p>Gibt es Strategien oder Ressourcen, die Ihnen in schwierigen Momenten geholfen haben?</p> <p>Fällt es Ihnen schwer oder leicht Hilfe anzunehmen? Fällt es Ihnen schwer oder leicht nach Hilfe zu fragen?</p>
Bedürfnisse und Wünsche	<p>Welche Bedürfnisse haben Sie im Alltag bzw. der Organisation Ihres Alltags (Beruf/Freizeit)?</p> <p>Welche Bedürfnisse oder Wünsche haben Sie im Hinblick auf Ihre mentale Gesundheit (psychischer Stress)?</p> <p>Welche Bedürfnisse haben Sie im Hinblick auf die patientenbezogene Kommunikation mit dem Krankenhaus-Personal?</p> <p>Welche Bedürfnisse haben Sie in Bezug auf soziale Kontakte (z.B mehr Austausch, alternative Unterhaltungsthemen, ...)?</p> <p>Was könnten externe Unterstützungsangebote für Sie verbessern?</p> <p>Gibt es spezifische Informationen oder Ressourcen, die Ihnen helfen könnten, Ihre Rolle als Angehörige besser auszufüllen?</p>
Abschluss	<p>Haben Sie noch weitere Gedanken oder Erfahrungen, die Sie gerne teilen möchten?</p> <p>Wie empfanden Sie das Interview insgesamt?</p> <p>Gibt es noch etwas, das ich hätte fragen sollen?</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Aufnahme ausschalten - Bedanken - Weiteres Vorgehen besprechen 	

Anmerkung. Kennzeichnung hohe Priorität = **fett**, niedrige Priorität = normal

Anlage 3: Dokumentationsbogen Interview 1

Dokumentationsbogen Angehörigeninterviews

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

Interviewer*in: *Luise Rost*

Nummer des Interviews: *1*

Datum des Interviews: *18.04.24*

Ort des Interviews: *SRH Fachkrankenhaus Neresheim*

Art des Interviews: *Leitfadeninterview*

Dauer des Interviews: *14 : 49*

Beziehungsstand zum/zur Patient*in: *Ehefrau*

Aufnahmediagnose/Krankheitsverlauf des/der Patient*in: *· CIP (Sept. '23) nach Infekt
unklarer Genese
· Kleinkirruinfarkte
· 1 Wo. Beatmung*

Geschlecht: *weiblich*

Geburtsdatum: *17.07.54*

Soziale Anamnese: *verheiratet, keine Kinder, Rentnerin,
gutes soz. Netzwerk, viele Hobbies*

Notizen und Besonderheiten: *"glücklich" (Handzeichen)*

Anlage 4: Dokumentationsbogen Interview 2

Dokumentationsbogen Angehörigeninterviews

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

Interviewer*in: *Luise Rost*

Nummer des Interviews: *2*

Datum des Interviews: *19.04.24*

Ort des Interviews: *SRH Fachkrankenhaus Neresheim*

Art des Interviews: *Leitfadenterview*

Dauer des Interviews: *25:06*

Beziehungsstand zum/zur Patient*in: *Ehefrau*

Aufnahmediagnose/Krankheitsverlauf des/der Patient*in:

Geschlecht: *weiblich*

Geburtsdatum: *05.10.65*

Soziale Anamnese: *verheiratet, keine Kinder, berufstätig, aktuell nicht möglich*

Notizen und Besonderheiten: *führt Tagebuch, nimmt Hilfe in Anspruch*

Anlage 5: Dokumentationsbogen Interview 3

Dokumentationsbogen Angehörigeninterviews

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

Interviewer*in: *Luise Rost*

Nummer des Interviews: *3*

Datum des Interviews: *03.05.24*

Ort des Interviews: *SRH Fachkrankenhaus Neresheim*

Art des Interviews: *Leitfadenterview*

Dauer des Interviews: *35:17*

Beziehungsstand zum/zur Patient*in: *Ehefrau*

Aufnahmediagnose/Krankheitsverlauf des/der Patient*in: *Herzinfarkt (10.11.23)*
→ Herzflimmern, Vorhofflimmern
→ Reanimation
(bis 30.11.23 auf Intensiv)

Geschlecht: *weiblich*

Geburtsdatum: *19.11.55*

Soziale Anamnese: *verheiratet, 2 Kinder, 5 Enkel, bereutet*
soz. Netzwerk: Freundinnen, Schwester

Notizen und Besonderheiten:

Anlage 6: Dokumentationsbogen Interview 4

Dokumentationsbogen Angehörigeninterviews

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

Interviewer*in: *Luise Rost*

Nummer des Interviews: *4*

Datum des Interviews: *17.05.24*

Ort des Interviews: *SRH Fachklinikhaus Neresheim*

Art des Interviews: *Leitfadeninterview*

Dauer des Interviews: *16:34*

Beziehungsstand zum/zur Patient*in: *Schwester*

Aufnahmediagnose/Krankheitsverlauf des/der Patient*in: *Herzstillstand (26.02.24)
→ Reanimation
→ 10 Tage künstl. Koma*

Geschlecht: *weiblich*

Geburtsdatum: *16.02.89*

Soziale Anamnese: *starker familiärer Zusammenhalt, ledig, berufstätig*

Notizen und Besonderheiten:

Anlage 7: Dokumentationsbogen Interview 5

Dokumentationsbogen Angehörigeninterviews

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

Interviewer*in: *Luise Rost*

Nummer des Interviews: *5*

Datum des Interviews: *21.05.24*

Ort des Interviews: *SRH Fachkrankenhaus Neresheim*

Art des Interviews: *Leitfadeninterview*

Dauer des Interviews: *41:49*

Beziehungsstand zum/zur Patient*in: *Mutter*

Aufnahmediagnose/Krankheitsverlauf des/der Patient*in: *Herzstillstand (26.02.24)
-> Reanimation
-> 10 Tage künstl. Koma*

Geschlecht: *weiblich*

Geburtsdatum: *01.06.53*

Soziale Anamnese: *verheiratet, 2 Kinder, beruflich, arbeitet geringfügig
im Familienunternehmen*

Notizen und Besonderheiten: *gemeinsame Betrugung der Eltern, sehr
emotional*

Anlage 8: Dokumentationsbogen Interview 6

Dokumentationsbogen Angehörigeninterviews

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

Interviewer*in: *Luise Rost*

Nummer des Interviews: *6*

Datum des Interviews: *21.05.24*

Ort des Interviews: *SRH Fachkrankenhaus Neresheim*

Art des Interviews: *Leitfadeninterview*

Dauer des Interviews: *47:49*

Beziehungsstand zum/zur Patient*in: *Vater*

Aufnahmediagnose/Krankheitsverlauf des/der Patient*in: *Herzstillstand (26.02.24)
→ Reanimation
→ 10 Tage künstl. Koma*

Geschlecht: *männlich*

Geburtsdatum: *07.11.59*

Soziale Anamnese: *verheiratet, 2 Kinder, berufstätig (selbstständig)*

Notizen und Besonderheiten: *genuisame Befragung der Eltern, sehr emotional*

Einwilligungserklärung Interview

Wir möchten mit Ihnen im Rahmen der Masterarbeit „*Qualitative Untersuchung zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen schwer schädel-hirn-verletzter Patient*innen in der neurologischen Frührehabilitation*“ der DIPLOMA Hochschule ein Interview durchführen. Leiterin des Projekts ist Frau Luzie Rost und das Interview wird durchgeführt von Luzie Rost.

Das Interview wird mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und die mündlich erhobenen Daten werden anschließend zum Zwecke der Datenanalyse verschriftlicht (Transkription). Im Zuge der Transkription werden die Daten anonymisiert, so dass eine Identifizierung der interviewten Person nicht mehr möglich ist.

Aus Dokumentationsgründen werden die Kontaktdaten, die eine interviewte Person identifizierbar machen, in einem separaten Schriftstück erfasst und dieses lediglich den Gutachtern der wissenschaftlichen Ausarbeitung zur Verfügung gestellt. Nach dem Abschluss des Projekts werden diese Daten gelöscht.

Einwilligung

Ich willige ein, dass meine personenbezogenen Daten im Rahmen der o. g. Arbeit genutzt werden dürfen. Ich kann der Speicherung meiner personenbezogenen Daten zu Dokumentationszwecken jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widersprechen. Den Widerruf richte ich an Luzie Rost.

Ich nehme freiwillig an dem Interview teil und kann das Interview jederzeit abbrechen.

Ort, Datum

Name in Druckbuchstaben

Unterschrift

Anlage 10: Transkriptionsregeln

Transkriptionsregeln

Um ein regelgeleitetes Transkribieren der geführten Interviews zu ermöglichen, wurden Transkriptionsregeln erarbeitet. Diese Regeln orientieren sich an Kuckartz und Rädiker (2020, S. 2-3).

1. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert, sodass der Wechsel der Sprecher*innen ersichtlich wird.
2. Die Sprechbeiträge werden auf der linken Seite nummeriert, sodass jedem Beitrag eine Position zugeordnet werden kann (Pos. xx). Der Beginn eines Sprechbeitrages wird durch eindeutige Kürzel (I: Interviewerin, B: Befragte*r) eingeleitet.
3. Es wird wörtlich transkribiert. Dialekte werden möglichst genau ins Hochdeutsch übersetzt, um das Durchsuchen der Texte zu erleichtern.
4. Sprache und Interpunktion werden nicht geglättet. Satz- und Wortstellungen werden auch beibehalten, wenn Fehler enthalten sind.
5. Pausen werden durch in Klammern gesetzte Punkte (...) markiert. Entsprechend der Länge der Pause werden bis zu drei Punkte gesetzt, bei längeren Pausen wird deren entsprechende Sekundenzahl angegeben.
6. Besonders betonte und laute Begriffe werden durch Großschreibung gekennzeichnet.
7. Bestätigende Lautäußerungen, wie „Mhm“ werden mit transkribiert, wobei in Klammern angegeben wird, ob diese als bejahend oder verneinend gemeint ist.
8. Weitere Lautäußerungen werden in einfachen Klammern notiert, beispielsweise (lacht).
9. Störungen werden mit Angabe der Ursache in Doppelklammern angegeben, beispielsweise ((Telefon klingelt)).
10. Unverständliche Wörter werden durch (unv.) kenntlich gemacht oder wenn eine Erahnung des Wortes möglich ist in Klammern mit Fragezeichen notiert, beispielsweise (Blume?).
11. Alle Angaben, die direkte Rückschlüsse auf eine befragte Person ermöglichen, werden anonymisiert, indem diese durch Zeichen ersetzt werden [xxx] unkenntlich gemacht und durch anonymisierte Formulierungen ergänzt werden, beispielsweise [Name].

Eidesstaatliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen (einschließlich elektronischer Quellen und dem Internet) direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind ausnahmslos als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht physisch oder elektronisch veröffentlicht.

Oettingen, 15.06.2024

Ort, Datum



Unterschrift