

Familien nach Schlaganfall

Von Edith Kerbusk-Westerbarkey
www.edith-westerbarkey.de/web/publikationen/

Schlaganfall-Patienten werden in Deutschland medizinisch häufig schon sehr gut versorgt. Hunderte von Krankenhäusern verfügen über zertifizierte Akutbehandlungsstationen für Schlaganfallpatienten, so genannte Stroke Units. Die psychologische Betreuung der Patienten und ihrer Familien, die vielfältige Möglichkeiten zur Überwindung der Krankheitsfolgen bieten kann, kommt jedoch noch zu kurz.

Mittlerweile hat es sich herumgesprochen, dass bei einem Verdacht auf Schlaganfall *sofort* ein Krankenwagen gerufen werden muss. Denn nur auf diesem Wege geht es in der Notaufnahme zügig weiter. Und Eile ist geboten, denn bei schneller Hilfe kann der Schaden begrenzt werden. Idealerweise verfügt das Krankenhaus über eine der sogenannten Stroke Units, die seit Ende der neunziger Jahre in Deutschland eingerichtet wurden und inzwischen „weitgehend flächendeckend“ zur Verfügung stehen, wie ein Vertreter der Bundesärztekammer 2012 betonte. Auf diesen rund 200 Schwerpunkt-Stationen, zertifiziert durch die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe und die Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft, wurden 2010 bereits 52 Prozent aller Schlaganfall-Patienten behandelt. Fünf Jahre zuvor waren es erst 15 Prozent. Verschiedenen wissenschaftlichen Studien zufolge konnten durch die spezifischere Versorgung auf einer Stroke Unit die Sterblichkeit und die Schwere der Behinderungen gesenkt werden.

Psychologisches Fachpersonal allerdings ist auf einer Stroke Unit leider noch immer die Ausnahme. Dabei könnten die emotionalen Herausforderungen, die bei einem Schlaganfall schon in den ersten Tagen von den Familien bewältigt werden müssen, mit psychologischer Unterstützung deutlich abgefedert werden. Diese Ansicht sowie die folgenden Gedanken und Einschätzungen zu diesem Thema sind das Ergebnis von Beobachtungen aus meiner langjährigen Tätigkeit als Psychologische Psychotherapeutin und aus Gesprächen mit Schlaganfall-Patienten und ihren Angehörigen.

Wenn einen Menschen der Schlag trifft, dann kommt er plötzlich, ohne Vorbereitung, aus dem Hinterhalt, wie von einem Heckenschützen. Danach ist nichts mehr wie vorher. Jetzt heißt es sich umstellen – sowohl für die Patientinnen und Patienten, als auch für deren Familien. Denn ein Schlaganfall erschüttert nicht nur die erkrankte Person, sondern auch die ihr nahestehenden. Alleinstehende sind in dieser Situation vor noch größere Herausforderungen gestellt, wenn es gilt, sich mit den Veränderungen zu arrangieren und sie in den neuen Alltag zu integrieren.

Zunächst große Ratlosigkeit

Unerfahrene Familien können nicht wissen, wie sie sich jetzt am besten verhalten sollten. So viele Fragen tun sich mit einem Male auf. Welche Besuche sind zuzumuten, wie viel Abschirmen täte jetzt gut? Ist es richtig, die Kinder jetzt schon ans Krankenbett zu holen? Wie geht es weiter nach

der akuten Phase der Krankheit? Fragen, auf die nicht nur Ärzte und Ärztinnen eine Antwort geben sollten.

Zunächst einmal müssen in der Familie neue Zuständigkeiten und eine neue Rollenverteilung entwickelt und eingeübt werden. Es gibt dann manche Premieren zu bestehen – mit dem dazu gehörigen Lampenfieber, einer Mischung aus freudiger Erwartung und Stress: Das erste Wiedersehen mit der Familie am Krankenbett, der erste Tag zu Hause, der erste selbständige Einkauf, die erste Einladung zu einem Fest ...

Die Symptomatik nach einem Schlaganfall ist vielfältig und sehr individuell in ihren Erscheinungsformen. Im Idealfall werden Art und Dauer der Reha-Maßnahme darauf abgestimmt. Doch die Wege zur Genehmigung einer Reha-Maßnahme sind verschlungen – ohne eine Empfehlung der Klinik werden viele Anträge abgelehnt. Um die Klippen besser umschiffen zu können, hat die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe das Modell der Schlaganfall-Lotsen entwickelt. Das sind ehrenamtliche Regionalbeauftragte, die die Patienten während der gesamten Versorgung beraten und begleiten.

Patienten und Patientinnen mit milder Symptomatik werden häufig ohne Reha-Antrag nach Hause entlassen. Dabei können sich diejenigen glücklich schätzen, die zuvor ein ausführliches Abschlussgespräch in der Klinik führen konnten, möglichst gemeinsam mit einem Familienmitglied oder einer anderen vertrauten Person – und mit Stift und Papier, damit trotz Anspannung das Wesentliche festgehalten werden kann (Anregungen für ein Gesprächsprotokoll im Anhang). Manche Stroke Units scheinen solche Abschlussgespräche aber nicht selbstverständlich zu ihrem Aufgabenbereich zu zählen und delegieren die emotionale Betreuung stillschweigend an die Reha-Einrichtungen. Das ist jedoch zu kurz gedacht. Denn nicht alle, die eine Reha-Maßnahme beantragen, bekommen auch eine Zusage oder sie müssen zumindest eine mehr oder weniger lange Wartezeit zu Hause überbrücken, da in der Reha-Klinik nicht sofort ein Platz frei ist. Dann muss schon im Krankenhaus darüber gesprochen werden, wie es zum Beispiel mit der Teilnahme am Straßenverkehr steht, wie man möglichst hilfreich mit einer Schlaganfall-Patientin umgeht, die unter einer Sprachstörung (Aphasie) leidet und wie man dem häufig auftretenden Neglect-Symptom (lateinisch für: nicht wissen) angemessen begegnet. Die Unfähigkeit, sich eine Seite der Umgebung und des Selbst bewusst zu machen, führt beim Neglect zu einem „Leben in einer halbierten Welt“, ohne dies selber zu bemerken.

Wieder zu Hause

Weil Angehörigen während der stationären Behandlung noch viel zu selten Familiengespräche angeboten werden, kann der Tag der Entlassung stressig sein – ein vom Behandlungspersonal regelmäßig unterschätztes Ereignis. Kürzlich war der Partner/die Partnerin noch voll verkabelt auf der Stroke Unit, Tag und Nacht behütet und überwacht durch Messinstrumente und das Pflegepersonal! Nun ist er/sie ohne diesen Schutz zu Hause! Das ruft bei den Angehörigen leicht Angst und Überforderungsgefühle hervor, wo man sich doch eigentlich freuen möchte, als Familie wieder zusammen zu sein.

Wem gegenüber könnte man eine solche Ambivalenz ansprechen? Von wem darf man dafür Verständnis erwarten? In der Sache eignen sich dafür Mitglieder einer Schlaganfall-Selbsthilfegruppe, die diese Situation selbst erlebt haben. Aber im Krankenhaus gibt es dazu selten schon einen Hinweis oder Kontaktadressen. Meistens vergehen Wochen oder Monate nach der Entlassung aus der Klinik, bis man sich entschließt, eine Selbsthilfegruppe zu kontaktieren und dann diesen Entschluss auch in die Tat umsetzt.

Unter dem Titel „One Hundred Names of Love“ hat die amerikanische Schriftstellerin Diane Ackerman ein bewegendes Buch geschrieben, in dem sie als betroffene Ehefrau über den schweren Schlaganfall ihres Mannes Paul und die Folgen für ihr gemeinsames Leben berichtet. Obwohl das Buch viel Aufmerksamkeit erregt hat und Finalist für den renommierten Pulitzerpreis 2012 war, ist es auf Deutsch noch nicht erschienen. Ackerman beschreibt, wie ihr Mann anfangs keinen Menschen sehen wollte außer den Behandlerinnen und Behandlern – und eben seine Frau. Sie beschreibt, wie es sie bedrückt hat, in dieser neuen, umwälzenden Lebenssituation die Verantwortung für ihrer beider Leben zu tragen, wie sie ihn drängen musste, damit er seine ungeliebten Übungen tapfer durchführte und wie alle Bekannten sie nur noch fragten: Wie geht es Paul? Und sie beschreibt sehr offen, wie sie als Coach und „Sorgeberechtigte“ ihres Mannes bald um ihr eigenes, unabhängiges Leben als Frau und Schriftstellerin fürchtete.

„Den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen Therapie-, Kompensations- und andere Hilfsangebote zu machen, ist Aufgabe der Neuropsychologie“, heißt es im „Ratgeber Neuropsychologie“ von Armin Scheurich und Karlheinz Schneider-Janessen. Dazu müssen zunächst Art und Ausmaß aller Funktionseinschränkungen des Gehirns exakt diagnostiziert werden. Die Patienten, so berichten die Autoren, fühlen sich durch die genaue Untersuchung, die in der Regel mehrere Stunden dauert, „ernst genommen und oft erstmals verstanden“. Anschließend vermittelt der Neurologe „Strategien, wie mit der veränderten Situation und den irritierenden Symptomen umgegangen werden kann und wie zusätzliche belastende Konflikte bewältigt werden können“. Ziel sei es, „das individuelle Umfeld so zu gestalten, dass ein Patient trotz Handicap maximal selbständig sein kann“ und die Familie möglichst viel Raum für ihre eigenen Belange behält.

In einer Reha-Klinik bekommen Patientinnen und Patienten die nötige Art von Unterstützung aus erster Hand. Sie erhalten nicht nur spezifische Übungsangebote für sich, sondern auch ihre Angehörigen können sich dort informieren und beraten lassen. Wer dagegen keine auf den Schlaganfall abgestimmte Reha-Maßnahme finanziert bekommt, bleibt mit den vielfältigen Problemen oft allein. Obwohl solche Familien sich als verunsichert erleben, verhalten sie sich meist schamvoll zurückhaltend. Auf eigene Initiative jedenfalls wenden sich Betroffene mit ihrem Anliegen nur selten an Neuropsychologen oder an eine Psychologische Beratungsstelle.

Liegen Krankenhausaufenthalt und Reha eine Weile zurück, verhält sich die Umgebung oft sehr bald wieder zurückhaltend, was aber von den betroffenen Familien gelegentlich als unempathisch empfunden wird und die Schwelle, sich mitzuteilen, erhöht. Aber mögen Verwandte, Bekannte

und Nachbarn auch der Auffassung sein, dass nun das Schlimmste vorüber sei – innerfamiliär ist noch gar nichts im Lot. Das Signal aus der Umgebung, es werde eine gewisse Normalität erwartet, wird aber aufgefangen und in ein forciertes Bemühen um Autarkie umgesetzt. Es ist ein Versuch, dem Erwartungsdruck durch Anpassung zu entsprechen, denn das soziale Netz soll nicht verloren gehen Und: Man möchte nicht lästig werden!

Das kann einerseits eine Chance sein, aber gleichzeitig auch eine Gefahr, durch Vernachlässigung des eigenen psychischen Tempos sich schnell an die Grenze der Überforderung zu bringen. Gesünder wäre es, sich über die veränderte Situation in der Familie mitzuteilen, damit das soziale Umfeld lernen kann, sich besser einzufühlen.

Sind der Schlaganfall und die Folgen für das Familienleben schon für sich genommen eine Erschütterung, so kommen wegen einer längerfristigen Krankschreibung möglicherweise auch noch finanzielle Belastungen und Einschränkungen hinzu, was ein besonders schambesetztes Thema ist. Unter diesen Belastungen brechen dann nicht selten auch latent längst vorhandene Beziehungskonflikte auf, denen zuvor wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde. So kann es dazu kommen, dass sich Partner trennen – nicht wegen der Krankheit, sondern wegen der vernachlässigten Beziehungsdynamik, bei der eine große Belastung nicht mehr aufgefangen werden kann.

Fehlende Krankheitseinsicht

Nicht alle Schlaganfall-Patienten und -Patientinnen sind sich ihrer Krankheitssymptome bewusst. Für die Familie – und vor allem für die Partnerschaft – ist das ein gefährliches Minenfeld. So kann es vorkommen, dass die Familienmitglieder bestimmte Krankheitsfolgen zu bemerken meinen und die erkrankte Person diese Wahrnehmung aber nicht teilt oder sogar schlicht (und aggressiv) die Symptome leugnet. „Es wird eher anderen Menschen auffallen, wenn ein Bewegungsmuster oder eine Handlung auftritt, die in ihren räumlichen Dimensionen verzerrt sind. Das kann bizarr wirken – auf andere. Das Individuum selbst wird es erst einmal nicht wahrnehmen und später vielleicht Mechanismen entwickeln, die es darüber 'hinwegsehen' lassen“, heißt es in dem Sammelband „Verletztes Hirn – Verletztes Ich“.

Dieses Phänomen tritt als Krankheitsfolge nach einem Schlaganfall nicht selten auf und wird als Neglect bezeichnet. Auf Grund einer Hirnschädigung kommt es dabei „zu akuten Ausfallerscheinungen in der bewussten Wahrnehmung einer Raum- oder Körperhälfte. Hierbei können unterschiedliche Sinneskanäle betroffen sein: Sehen, Hören und Tasten. Die Vernachlässigung kann sich auch auf einen Teil des eigenen Körpers beziehen oder auch das räumliche Vorstellungsvermögen beeinträchtigen. Leider zeigen die Betroffenen dafür keine angemessene Krankheitseinsicht. Dies ist nicht etwa Ausdruck intellektueller Einbußen, sondern Teil der Krankheit“, heißt es etwa im „Ratgeber Neglect“. Die fehlende Krankheitseinsicht ist eine häufige Begleiterscheinung des Schlaganfalls und wird als Anosognosie bezeichnet.

„Darunter versteht man die Unfähigkeit eines Patienten, Beeinträchtigungen, die sich als Folge einer Hirnschädigung zeigen, an sich selbst wahrzunehmen, sowie die sich daraus ergebenden Konsequenzen realistisch einzuschätzen. Auf Außenstehende kann das Verhalten des Betroffenen manchmal wie Trotz, Sturheit oder auch Gleichgültigkeit oder Dummheit wirken. Nichts von all dem ist jedoch der Fall! Denn der Betroffene weiß vor allem in den ersten Wochen der Krankheit nichts über seine Störungen.“ („Ratgeber Neglect“)

Die Aufklärung der Familienangehörigen über dieses Symptom, das auch bei leichteren Schlaganfällen auftritt, ist extrem wichtig. Sie gehört entweder in Form eines Flyers oder besser noch im Wege eines Gesprächs zur Soforthilfe für die *Angehörigen* im Krankenhaus dazu. Wie viel Befremden, Sorge, Streit und Einsamkeit könnten dadurch verringert werden.

„In meiner damaligen Auffassung, dass es die therapeutische Offenheit verlange, den Patienten über seiner Defizite aufzuklären, zeigte ich einige Zeit später dem Patienten, der einen Schlaganfall hatte, die Video-Aufnahme über seine Leistungen im Nachlegen der Mosaik-Vorlagen im Test HAWIE-R ... Er war offenbar entsetzt über seine Fehler und zeigte mir sein Empfinden. In der Folgezeit war die therapeutische Beziehung erheblich belastet ... Und ich habe seitdem nie mehr in vergleichbarer Weise einen Patienten aufklären wollen“, bekennt einer der Autoren des Buchs „Verletztes Hirn – Verletztes Ich“.

In diesem Buch versuchen mehrere Autoren, sich den verschiedenen Erscheinungsformen des Neglects und der Anosognosie vom psychoanalytischen Verständnis her zu nähern. Dazu bildeten sechs Psychoanalytiker eine Arbeitsgruppe, in der jeder/jede eine Psychotherapie mit einem Patienten begann, der eine rechtshemisphärische fokale Hirnverletzung erlitten hatte. Sie machten die ermutigende Erfahrung, dass die psychoanalytische Vorgehensweise dazu beitrug, dass ihre Patienten den Widerstand gegen die Akzeptanz der realen Krankheitsfolgen aufgeben konnten.

Das Unvermögen der Patientinnen und Patienten, alle Folgeprobleme und die gesamte Schadensbilanz zuzulassen, sind Teil der mühsamen und oft als schmerzhaft empfundenen Bewältigungsstrategie. Indem die krankheitsbedingten Einschränkungen durch Verschiebung, Verleugnung oder Verkleinerung begrenzt werden, schützt sich die Seele vor einer schmerzhaften Überwältigung. Diese Verteidigungsmechanismen sind hilfreich im Kampf gegen überflutende Minderwertigkeitsgefühle, Ängste und nicht zuletzt auch gegen eine (schwere) Depression. Der Widerstand gegen das ganze Ausmaß des oft als traumatisch erlebten Schlaganfalls erfüllt damit ein wichtiges Ziel: Nicht unter der Last der Krankheitsfolgen seelisch zusammenzubrechen.

Und die Familie? Was fängt sie an, wenn der Patient/die Patientin sich schützt mit einer offensichtlichen Leugnung der durch die Krankheit entstandenen Auffälligkeiten? Die Familienmitglieder sind befremdet – sehen sie doch die Einschränkungen mit ganz anderen Augen und kommen zu ganz anderen Bewertungen. Wie sehr sollte die Familie mitschwingen mit den krankheitstypischen Selbstrettungsstrategien? Wie viel Echtheit, wie

viel eigenes Empfinden der Angehörigen sollte Platz haben und mitgeteilt werden?

In der Regel verstehen die Familienmitglieder nicht, was für ein sinnvoller, die seelische Gesundheit schützender Prozess da im Gange ist und tun sich schwer, richtig zu gewichten, was sie beobachten. Allerdings ist das kein Grund, sich überlegen zu fühlen, kein Anlass für vielsagende Blicke. Die unterschiedliche Wahrnehmung trennt, denn sie ist ja zunächst kaum kommunizierbar, eine Verständigung deswegen schwer erreichbar. Das führt nicht selten zu Streit und ruft auf beiden Seiten gleichermaßen Einsamkeitsgefühle hervor. Aber wie sollen gesunde Familienmitglieder damit umgehen, um das neu entstandene Befremden zu überwinden? Wie kann aus dem Trennenden wieder ein gemeinsames Bemühen entstehen, den Dissens auszuräumen? Auch Diane Ackerman fragt sich ratlos: „Aber wie mit jemandem kommunizieren, der nicht weiß, dass er nicht weiß?“

In dem Buch „Verletztes Hirn – Verletztes Ich“ mahnt einer der Autoren: „Ich darf in der Kommunikation mit dem Patienten und in der Therapie nicht mein eigenes Bezugssystem stillschweigend voraussetzen.“ Und weiter: „Gruppen haben den Vorteil, dass Patienten bei anderen Patienten beobachten können, was sie bei sich selbst nicht wahrnehmen. Sie lernen dabei: Ihre Situation ist nicht einmalig, es gibt auch andere Menschen, die damit Probleme haben. Das erscheint mir besonders bei diesem Phänomen von besonderer Bedeutung.“

Stolperstellen in der Zweierbeziehung

Die ersten Schritte müssen von dem gesunden Partner oder der gesunden Partnerin gemacht werden, indem das zum Krankheitsbild gehörende Phänomen der Vernachlässigung oder Verleugnung mancher Krankheitsfolgen akzeptiert und sein Nutzen verstanden wird. Ist erst einmal ein Zugang zum Verständnis der Anosognosie hergestellt, fällt es viel leichter, Geduld aufzubringen. Geduld ist nötig, weil der Krankheitsverarbeitungsprozess sehr viel Zeit braucht. Als Partner oder Partnerin kann man dabei helfen, indem man ermutigt und bestätigt, anknüpfend an die Fähigkeiten, die erhalten sind oder allmählich wiederkehren. Dadurch gewinnen Betroffene Sicherheit, Selbstwertgefühl und Stabilität.

Je mehr Selbstbewusstsein wieder aufgebaut ist, desto mehr von der neuen Realität kann gesehen, ertragen und in das eigene Selbstverständnis eingebaut werden. So kann in weiteren Schritten dem Patienten eine einfühlsame allmähliche Konfrontation mit der abweichenden Wahrnehmung der Familienmitglieder zugemutet werden. So wird auch das Paar sich dem Anspruch, aufrichtig miteinander umzugehen, Schritt für Schritt wieder annähern können. Dieses Ringen um Verständigung dauert Monate. Es erfordert von der unterstützenden Person jede Menge Einfühlungsvermögen und Zuversicht, ohne dass sie selbst in dieser Phase mit Empathie vom Partner oder der Partnerin rechnen kann. Im Familienalltag ist das nicht leicht umzusetzen.

Verständnis und Geduld allein reichen allerdings nicht. Ist die Verlässlichkeit der erkrankten Person als Folge des Schlaganfalls beeinträchtigt, wächst dem gesunden Part auch mehr Verantwortung zu. Viele Angehörige fühlen

sich dabei allein gelassen, weil sie niemanden finden, der die eigenen Gefühle und Nöte teilt. Zudem ist es typisch für Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben, dass sie eine gesteigerte Empfindlichkeit zeigen und auch eine Neigung zu explosiven Gefühlsäußerungen.

Diane Ackermann schreibt dazu: „Ein Schlaganfall kann ebenso den Teil des Gehirns verletzen, der die ärgerlichen Gefühle kontrolliert.“ Verschärfend kommt hinzu, dass ausgerechnet jene Persönlichkeitsmerkmale, die in einer Beziehung schon immer Anlass zu Konflikten geboten haben, sich nach dem Schlaganfall verstärken können. Das beeinträchtigt dann möglicherweise auch die Erziehungskompetenz und es kann sein, dass die Kinderbetreuung (vorübergehend) anders organisiert werden muss.

Eine grobe Verleugnung der Krankheitsfolgen-Symptome ist für die Angehörigen zwar schockierend, aber leicht zu erkennen. Schwieriger zu erkennen sind die bedrückenden Folgen von neurologischen Erkrankungen: „Leistungseinbußen hinsichtlich Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Konzentration und logischem Denken sowie Änderungen der Persönlichkeit. Diese Störungen können so leicht sein, dass sie nur von den nächsten Angehörigen und den Patienten selbst bemerkt werden, sie können jedoch auch so ausgeprägt sein, dass der vertraute Mensch kaum mehr wieder zu erkennen ist.“ (Broschüre „Wieder zu Hause“).

Bisweilen noch konfliktreicher entwickeln sich die oft kleinen, überraschenden Wahrnehmungs-Irrtümer nach einem Schlaganfall, die schnell zum Streit führen können. Halt, werden da manche rufen: Das ist ja wohl in Partnerschaftsbeziehungen das Normalste auf der Welt! Ja, unbedingt. Und gerade diese Nähe zum ganz alltäglichen Beziehungsgeschehen wird zur Falle, weil nun keine Klärung herzustellen ist – anders als es vor dem Schlaganfall möglich war.

Einen wirklichen Grund, ärgerlich und übelnehmend zu reagieren, gibt es für den gesunden Partner zwar nicht – handelt es sich doch um eine Krankheitsfolge. Im Beziehungsalltag wird es allerdings aus Überforderung, Enttäuschung und Trauer über das, was durch den Schlaganfall verloren gegangen ist, häufig ein Scheitern geben – trotz des Bemühens, dem Patienten gerecht zu werden. Aber Angehörige dürfen sich zugestehen, dass die neue Situation eine Herkulesaufgabe sein kann, und sie sollten sich ernsthaft fragen, ob sie sich Unterstützung in einer Psychologischen Beratungsstelle holen wollen. Beratung wird dort in vielen Fällen auch online und anonym angeboten. Niemandem ist gedient, vor allem auch den Kindern nicht, wenn ein Elternteil erkrankt und der andere Elternteil überfordert ist und die Paarbeziehung dadurch so schwer belastet wird, dass sie in Gefahr gerät.

Die größte Belastung für die nicht erkrankte Person ist die Gratwanderung zwischen eigenen Wünschen und Ansprüchen und dem Verzicht darauf zugunsten des Patienten. Dieser innerseelische Konflikt ist begleitet von Wut, Trauer und Schuldgefühlen. Gestiegene Verantwortung, nachlassende Kräfte und Enttäuschungen verursachen Gereiztheit und führen bisweilen auch zu ungerechtem Umgang mit den Patienten. Die Balance zu finden, muss immer wieder und immer wieder neu erarbeitet werden und rechtfertigt

unbedingt, dass Angehörige dabei professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Denn ihre seelische Stabilität wird auch allen anderen in der Familie zugutekommen.

Für die Patientinnen und Patienten, die einen Schlaganfall erlitten haben, ist die allererste Reaktion oft zunächst: Weiter machen wie vor dem Schlaganfall. Aber genau das klappt eben nicht mehr. Der Körper gehorcht nicht, stattdessen beschert er Pannen, Peinlichkeiten und Misserfolge. Das Gewohnte ist verloren, zumindest aber unterbrochen und muss zurück erobert werden.

„Die Tatsache, dass diese Patienten ... angesichts eines plötzlichen, überwältigenden Verlusts seelischen Gleichgewichts dazu gebracht werden, starke und oft primitive Abwehrreaktionen zu entwickeln, sollte niemanden überraschen. Aber es scheint selbst Psychoanalytiker zu überraschen“, heißt es im Sammelband „Verletztes Hirn – Verletztes Ich“.

Der psychische Zustand nach einem Schlaganfall kann durchaus den behandlungsbedürftigen sogenannten Anpassungsstörungen zugerechnet werden. Sie sind im Systematischen Verzeichnis der Krankheiten unter der Nummer F 43.2 folgendermaßen definiert: „Hierbei handelt es sich um Zustände von subjektiver Bedrängnis und emotionaler Beeinträchtigung, die im allgemeinen soziale Funktionen und Leistungen behindern und während des Anpassungsprozesses nach einer entscheidenden Lebensveränderung oder nach belastenden Lebensereignissen auftreten ...“

Besonders für Männer, die häufig ein eher distanzierteres Verhältnis zu ihrer Gesundheitsvorsorge haben, ist der Weg zu einem Hilfsangebot immer noch sehr weit und beschwerlich. So kann es passieren, dass Männer sich nicht nur weigern, nach einem Schlaganfall schnellstens einen Krankenwagen zu rufen, sondern es fällt ihnen auch später unter der Last der gesellschaftlich etablierten Männerrolle schwerer als Frauen, sich zum Beispiel die starke Müdigkeit nach einem erlittenen Schlaganfall einzugestehen oder sich den notwendigen Übungen zu fügen. Partnerinnen können ihren Männern dabei helfen, indem sie deutlich machen, dass sie keine Angst vor den Ängsten und Nöten ihrer Partner haben.

Lange Durststrecke

Die Symptomatik nach einem Schlaganfall unterscheidet sich in ihrer Schwere und Ausprägung – je nachdem, welche Stelle im Gehirn geschädigt worden ist. Sie verändert sich spürbar bei Stress und zum Beispiel auch bei Flüssigkeitsmangel. Normalität ist auf jeden Fall nicht so schnell zu erwarten und wird in vielen Fällen auch nicht mehr in vollem Umfang erreichbar sein. Der Prozess der Krankheitsverarbeitung kann sehr viel Zeit in Anspruch nehmen. „Ziel der Krankheitsverarbeitung“, heißt es im „Ratgeber Neglect“, „ist einerseits der Umgang mit Beeinträchtigungen, die direkte Folge der Erkrankungen sind, andererseits die Entwicklung von Akzeptanz für ein krankheitsbedingt verändertes Körper- und Selbstbild. Wichtige Bereiche sind darüber hinaus die Verarbeitung belastender Emotionen sowie die Neu- und Umstrukturierung verschiedener Lebensbereiche und des sozialen Umfeldes.“

Hier soll aber auch nicht unerwähnt bleiben, dass man gelegentlich Betroffenen begegnet, die sich im Windschatten ihres Schlaganfalls bequem einrichten und ihre Familie „in den Dienst stellen“, durchaus mit gebieterischer Note. Gehorcht die Familie, „profitieren“ die Patienten hier von dem so genannten sekundären Krankheitsgewinn und die ganze Familie gerät in eine unerfreuliche Dynamik.

Etwa ein Drittel der Schlaganfall-Patienten entwickelt eine behandlungsbedürftige Depression, ohne dass man dies mit dem Schweregrad ihrer Beeinträchtigungen erklären könnte. Nur wenige von ihnen erhalten aber eine adäquate Therapie, obwohl Depressionen in der Regel gut zu behandeln sind.

Wer sich zum ersten Mal mit Schlaganfallfolgen auseinandersetzt, wird kaum eine Vorstellung davon haben, wie viele Symptome durch Therapien und Übungen zu mildern oder zu überwinden sind. Allerdings sind dazu große Motivation, Zuversicht, Frustrationstoleranz und Geduld unbedingt erforderlich. Nicht selten werden Teile des gängigen Übungsmaterials (zum Beispiel Küchengegenstände benennen) auch als demütigend empfunden. Diane Ackerman etwa beschreibt in ihrem Buch, wie sie für ihren Mann individuell auf ihn abgestimmtes Übungsmaterial „erfunden“ hat, das seinen Neigungen, seinem Alter und seinem Geschlecht entgegen kam.

Wie groß das Zeitfenster für angestrebte Veränderungen ist, wird unter Experten kontrovers diskutiert. Zunächst war man viele Jahre der Meinung, dass sich das Fenster bereits nach Monaten wieder schließe. Heute setzt sich allmählich die Erkenntnis durch, dass noch nach Jahren Fortschritte zu erreichen sind. Andererseits kann nachlassendes Training errungene Fortschritte auch wieder vernichten.

Die Liste der Hilfsmittel ist lang: Medikamente, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Neuropsychologie, Psychotherapie, Familiengespräche, Sport sowie technische Hilfsmittel. Zum Beispiel findet man im Internet unter www.schlaganfall-hilfe.de sehr viele hilfreiche Hinweise, preiswerte Broschüren sowie die Online-Version der Zeitschrift „Thala“.

Eine große Verbesserung bringt eine Änderung im Gesundheitswesen, die am 1. Januar 2013 nach langer Diskussion nun endlich in Kraft getreten ist. Danach steht eine neuropsychologische Therapie, die von den Gesetzlichen Krankenkassen seit Mitte 2002 ausschließlich in stationären Einrichtungen finanziert wurde, nun auch wieder als *ambulante* Leistung zur Verfügung. Die Bundespsychotherapeutenkammer schätzt, dass jährlich 40.000 bis 60.000 Patienten einer ambulanten neuropsychologischen Therapie bedürfen.

Und schließlich gibt es auch noch die Selbsthilfe-Gruppen, die immer bekannter werden. Über das gemeinsame Erleben haben sie, ähnlich wie professionell geleitete Therapiegruppen, eine stabilisierende Wirkung. Es gibt Selbsthilfe-Gruppen für Betroffene oder für deren Angehörige und es werden auch gemeinsame Treffen angeboten. Dabei geht es um persönlichen Austausch, Informationsweitergabe, Freizeitgestaltung und gegenseitige Entlastung.

Nach der akuten Phase

Die postakute Phase der Rehabilitation sollte nicht auf Trainings- und Übungsmaßnahmen beschränkt bleiben. Eingeschlafene Sozialkontakte etwa gilt es jetzt wieder zu beleben. Vor allem sollte nicht immer wieder davon die Rede sein, was den Patientinnen und Patienten körperlich nicht mehr oder noch nicht wieder gelingt, sondern es sollte versucht werden, möglichst viel von dem früheren gemeinsamen Leben zurückzuholen – das Liebesleben eingeschlossen. Paare sollten mit ihrem Arzt sprechen, wenn ihre Medikamente die Sexualfunktionen oder die sexuelle Erlebnisfähigkeit in Mitleidenschaft ziehen. Ansonsten besteht die Gefahr, dass ein Paar auf Zärtlichkeiten und Sexualität verzichtet, obwohl der Krankheitsverlauf dem Liebesleben nicht (mehr) im Wege steht.

Schlüpft der gesunde Partner in der postakuten Phase jedoch in die Rolle des Pflegers und richtet sich darin ein, kann sich die Rehabilitation unnötig verzögern und die Paarbeziehung dauerhaft aus der Balance geraten. Auch gut gemeinte Hilfe sollte deshalb von Seiten der Angehörigen immer wieder auf ihre Notwendigkeit überprüft werden. „Häufig fühlen sich Patienten durch ein Übermaß an Hilfestellungen gegängelt und ihrer Mündigkeit beraubt. Deshalb sollte immer nur gerade so viel Unterstützung gewährt werden, dass die Selbständigkeit des Kranken nicht unterlaufen wird“, heißt es in der Broschüre „Wieder zu Hause“.

Für die Zukunft einer Partnerschaft können sich ganz neue Perspektiven eröffnen, wenn es dem Paar gelingt, gemeinsame Aktivitäten neu für sich zu entdecken, in einem Bereich, wo *beide* als Anfänger starten. Je nach Schweregrad der Krankheitsfolgen wird das nicht einfach sein. Es eröffnet aber die Chance, gemeinsam ein neues Feld zu finden, das bisher noch nicht vom Schlaganfall betroffen war. Gleichzeitig setzt solch ein Neuanfang ein Zeichen in Richtung auf eine gemeinsame Zukunft. Dazu kämen zum Beispiel folgende Freizeit-Aktivitäten in Betracht: Im Chor singen, ein Instrument lernen, fotografieren, Tandem fahren, Golf spielen, sich einer Wasserball-Mannschaft anschließen, die Spielekonsole Wii einsetzen, sich der Kräuterkunde öffnen, die Vogelbeobachtung/Birding entdecken, ein Haustier anschaffen, im Altenheim vorlesen und vieles andere mehr.

Moderne Neuropsychologen unterstützen alle möglichen Varianten des Therapie-, Übungs- und Erfahrungsspektrums, die hilfreich sein können, alte Fähigkeiten zurückzugewinnen sowie neue Fertigkeiten und Lebensperspektiven zu entwickeln. Unverzichtbar ist bei alledem: Mut und Hoffnung. Diane Ackerman beschönigt nicht, wenn sie rät: „Bereite dich auf das Schlimmste vor, aber erhoffe das Beste!“

Abschlussgespräch - Protokoll

Diagnose (Schweregrad / Neglect / Krankheitseinsicht)

Medikamente (und Alkohol / Spezialnahrung)

Stationäre Reha empfohlen Ja / Nein

Abschlussbericht geht an Hausarzt / Fachärztin

Anträge durch die Klinik / Entlassungsmanagement

Empfohlene Anträge durch den Patienten/Angehörige

Teilhabe am Straßenverkehr

Berufliche Einschränkungen

Beaufsichtigung

Adressen regionaler Hilfseinrichtungen / Flyer / Literaturhinweise

Ambulante Reha-Maßnahmen:

- | | |
|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Neuropsychologie | <input type="checkbox"/> Ergotherapie |
| <input type="checkbox"/> Physiotherapie | <input type="checkbox"/> Logotherapie |
| <input type="checkbox"/> Psychotherapie / Familiengespräche | <input type="checkbox"/> Sport (Zuschüsse) |
| <input type="checkbox"/> technische Hilfsmittel (Zuschüsse) | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |

Literatur:

Diane Ackerman:

„One Hundred Names for Love“

Verlag W.W. Norton & Company, New York 2011; Englisch, 330 Seiten

Georg Kerkhoff:

„Neglect und assoziierte Störungen“

Hogrefe Verlag, Göttingen 2004; 108 Seiten

Georg Kerkhoff, Günter Neumann, Joachim Neu:

„Ratgeber Neglect – Leben in einer halbierten Welt“

Hogrefe Verlag, Göttingen 2008; 92 Seiten

Klaus Röckerath, Laura Viviana Strauss, Marianne Leuzinger-Bohleber (Hg):

„Verletztes Gehirn – Verletztes Ich. Treffpunkte zwischen Psychoanalyse und Neurowissenschaften“

Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2009; 270 Seiten

Armin Scheurich, Karlheinz Schneider-Janessen:

„Ratgeber Neuropsychologie – Antworten auf die häufigsten Fragen von Patienten und Angehörigen“

Hogrefe Verlag, Göttingen 2009; 51 Seiten

„Lieben und Leben nach Schlaganfall. Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige“

Herausgegeben von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh; 51 Seiten

„Rehabilitation – Was erwartet mich dort?“

Herausgegeben von der Deutschen Rentenversicherung Bund, Berlin 2011; 90 Seiten

„Schlaganfall... und das Leben geht weiter“

Patientenbroschüre herausgegeben von der Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG; Ingelheim; 32 Seiten

„Wieder zu Hause. Häusliche Pflege und Rehabilitation für Patienten mit neurologischen Erkrankungen“

Herausgegeben von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh 2007; 55 Seiten

Links:

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe: <http://www.schlaganfall-hilfe.de>

Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft: <http://www.dsg-info.de/>

Centrum für Schlaganfallforschung Berlin: <http://www.schlaganfallzentrum.de/>