

# Zwischen Hoffen und Bangen

## Die Perspektive der Angehörigen auf einer Intensivstation

Brigitte Teigeler & Sabine Walther

Muss ein Familienmitglied intensivmedizinisch behandelt werden, leiden die Angehörigen mit. Es ist eine Zeit der Hilflosigkeit und Ungewissheit, die oft viele Wochen andauert. Traumata noch Monate später sind nicht selten. Wie erleben Angehörige den Intensivaufenthalt? Was brauchen sie, um diese Zeit zu überstehen?

**A**ls Susann May\* ihre Tochter zum ersten Mal auf der Intensivstation sieht, erschrickt sie. Mit den vielen Wassereinlagerungen sieht sie sehr verändert aus. „Das ist nicht meine Anna“, denkt sie. Eine Woche liegt ihre Tochter im Koma, und Susann bleibt jeden Tag bei ihr. „Ich habe Anna gestreichelt, mit ihr gesprochen, mit den Ärzten geredet, meine Familie auf dem Laufenden gehalten und immer wieder auf die Monitore geschaut. Sonst konnte ich nichts tun“, sagt sie.

Die 25-jährige Anna ist an einer Meningokokken-Sepsis erkrankt und entwickelt kurz nach ihrer Aufnahme ein Waterhouse-Friderichsen-Syndrom, eine schwere Komplikation der Sepsis. Dabei können Hände und Füße betroffen sein und in kurzer Zeit absterben. Annas Hände haben schwere Nekrosen, können aber gerettet werden. Ihre beiden Unterschenkel müssen amputiert werden. Lange Zeit ist ihr Zustand kritisch und die größte Angst ihrer Mutter ist, entscheiden zu müssen, ob die Apparate abgestellt werden sollen. „Die Ohnmacht war das Schlimmste“, sagt sie im Nachhinein. „Mich hat einfach nur die Hoffnung getragen, dass die Folgeschäden nicht zu schlimm sind.“

### Was Angehörige besonders belastet

Es ist eine Extremsituation, die Angehörige auf der Intensivstation durchleben: die Angst um den geliebten Menschen, die Ungewissheit, wie es weitergeht, die hochtechnisierte, unpersönliche Umgebung. Für die Angehörigen ist die Intensivstation ebenso bedrohlich wie für die Patient\_innen selbst – mit dem Unterschied, dass sie die Gefahr, in der das Familienmitglied schwebt, bei vollem Bewusstsein mitbekommen. „In diesen zwei Wochen hatte ich sehr viel Angst“, berichtet Maria Köster\* vom In-



In der fremden Welt Intensivstation: Auch angesichts der vielen Technik und der funktionalen Abläufe ist „Menschlichkeit wichtiger als Professionalität“.

tensivaufenthalt ihres Mannes. Es sind die typischen quälenden Fragen: „Wird er das überleben? Wird er danach geistig wieder voll da sein? Überhaupt: Wie wird es weitergehen?“

Als belastend erlebt Maria Köster die nüchternen Räumlichkeiten, die hohe Geräuschkulisse, die fehlende Privatsphäre. Auch „das ständige Warten vor der Tür“ macht ihr zu schaffen. „Wenn ich auf die Intensivstation kam, habe ich geschellt und musste in der Regel eine Viertel- bis eine halbe Stunde vor der Tür warten. Häufig lag es daran, dass das Pflegepersonal immer viel zu tun hatte.“ Eine andere Angehörige, Silke Weiß\*, erzählt: „Manchmal, wenn ich vor der Glastür der Intensivstation stand, erfasste mich eine unglaubliche Wut darüber, dass andere Menschen bestimmen durften, wie lange mein Mann und ich uns sahen. Niemals hätte ich gedacht, dass das möglich ist.“

Je nach Station und Besuchsregelung haben manche Angehörige den Eindruck, nicht wirklich erwünscht zu sein und unzureichend einbezogen zu werden. „Schlimm fand ich das Gefühl, den Menschen, den du liebst, abgeben zu müssen. Und gleichzeitig das Gefühl zu haben, irgendwie ein Störfaktor zu sein“, berichtet Gabriele Thöns\* vom Intensivaufenthalt ihres Mannes. „Ich war sehr verunsichert, hatte das Gefühl, nicht genug eingebunden zu werden, sondern darum ringen zu müssen, den Zugang in einen Bereich zu bekommen, der für Angehörige eigentlich nicht vorgesehen ist.“

## „Das hat mich absolut überfordert“

Als sehr belastend erleben die Angehörigen auch die vielen Entscheidungen, die sie immer wieder treffen müssen, wie: Soll eine Angiografie gemacht werden? Soll eine neue Ernährungssonde in Narkose gelegt werden? „Ich hatte schreckliche Angst, das Falsche zu entscheiden“, sagt Silke Weiß. Besonders schwerwiegend sind dabei die Entscheidungen, die das Lebensende betreffen: Sollen bestimmte Medikamente abgesetzt werden? Oder gar: Sollen die Maschinen, die den geliebten Menschen am Leben erhalten, abgestellt werden? „Wie sollte ich das entscheiden? Das hat mich absolut überfordert“, sagt Christina Laumer\* im Nachhinein. „Denn einerseits war klar, meine Mutter will das so nicht mehr, andererseits zeigte sie in den etwas besseren Phasen immer noch einen starken Lebenswillen. Ich war hin- und hergerissen.“

Eine andere Angehörige, Tanja Römer\*, erinnert sich an eine Situation, die ihr heute – drei Jahre später – immer noch nachhängt: „Schließlich haben die Ärzte mich vor die Wahl gestellt: Ich sollte entscheiden, ob die Maschinen nun abgestellt werden oder nicht. Ich war wie vor den Kopf gestoßen und habe nur gesagt: ‚Das kann und will ich nicht entscheiden!‘ Es war furchtbar, dass es jetzt an mir hängen sollte, ob Meike\* lebt oder nicht. Das war Horror!“

Besonders schwerwiegend ist die Situation, wenn sich die Angehörigen von den Pflegenden und Ärzt\_innen nicht unterstützt fühlen und nur unzureichende oder widersprüchliche Informationen erhalten: „Ich habe mich sehr allein gefühlt“, sagt Tanja Römer, deren beste Freundin auf drei unterschiedlichen Intensivstationen lag. „Unterstützung habe ich vom Spital keine bekommen. Ich habe zwar mit verschiedenen Ärzten gesprochen, aber jeder hat mir eigentlich etwas anderes gesagt. Oder ich habe gar keine Infos bekommen – das war von Spital zu Spital unterschiedlich.“

## Psychische Ausnahmesituation mit Folgen

Angehörige werden Zeugen einer lebensbedrohlichen Situation, die oft Wochen oder sogar Monate anhält. Sie haben massive Ängste, fühlen sich allein und müssen trotzdem weiter funktionieren. Vor diesem Hintergrund ist es nicht verwunderlich, dass die nahen Familienmitglieder nach dem Intensivaufenthalt oft von Angst, Depressivität und posttraumatischen Belastungsstörungen, kurz PTBS, betroffen sind. Viele Studien belegen: Der Aufenthalt auf einer Intensivstation ist auch für die nahen Angehörigen eine psychische Ausnahmesituation. Oft sind sie in der Folge häufiger von psychischen Symptomen betroffen als die Patient\_innen selbst.

Eine wichtige Frage lautet daher: Lassen sich posttraumatische Belastungsstörungen, aber auch Angstzustände und Depressionen als Folge der Intensivtherapie vermeiden? Und: Welche Interventionen sind dafür geeignet? Verschiedene Studien haben sich mit diesen Fragen beschäftigt – sowohl für Intensivpatient\_innen als auch ihre Angehöri-

gen. Noch gibt es nur wenige Behandlungsansätze, die durch Studien abgesichert sind. Verschiedene Autor\_innen verweisen darauf, dass eine gute und traumasensible Kommunikation einen wesentlichen Einfluss auf das seelische Befinden der Angehörigen hat. Weitere wirksame Interventionen, die genannt werden, sind die Einbindung von Familienmitgliedern in die Pflege, die Begleitung durch ein multiprofessionelles Team inklusive Psychotherapeut\_innen und Sozialarbeiter\_innen, sowie eine ausreichende Information durch das medizinische Fachpersonal.

## Kleine Rettungsanker in schweren Zeiten

Spricht man mit Angehörigen von Intensivpatient\_innen, wird eins deutlich: Es hat eine zentrale Bedeutung, dass sie wirklich jederzeit zu ihrem kranken Familienmitglied dürfen und sich auf der Station willkommen fühlen. Auch eine Einbindung in kleinere pflegerische Maßnahmen erleben sie als wertvoll. „Ich durfte auf der Intensivstation von morgens bis abends bei ihr sein – dafür war ich sehr dankbar“, sagt Susann May. „Auch durfte ich bald pflegerische Aufgaben übernehmen, ich habe zum Beispiel Annas Nekrosen eingecremt oder ihr die Zähne geputzt. Die Pflegenden waren sehr einfühlsam, sie haben mich nicht kontrolliert, sondern mich machen lassen und mir möglichst viele Freiheiten gegeben.“

Angehörige schätzen es auch, wenn sie angeleitet und ermutigt werden, mit dem Intensivpatienten zu sprechen und ihn zu berühren. „Wir waren nie eine Familie, in der es körperlich viel Nähe gab“, erzählt Christina Laumer. „Aber als meine Mutter so krank war, habe ich damit angefangen – auch ermutigt durch die Pflegenden. Ich habe sie in die Arme genommen, sie geküsst und ihr gesagt: ‚Ich hab dich lieb.‘ Ich habe gedacht, wenn ich es jetzt nicht mache, dann kann ich es bald nicht mehr tun.“

Besonders hervorgehoben wird von den Angehörigen, wenn die Pflegenden und Ärzt\_innen zugewandt, empathisch und wertschätzend sind. Susann May erzählt, wie kurz vor der Verlegung ihrer Tochter eine Krankenschwester zu ihr sagte: ‚Sie haben Unglaubliches geleistet in diesen Wochen!‘ „Das hat mich so angerührt, dass mir die Tränen gekommen sind“, sagt sie. „Insgesamt haben wir viel Empathie, Menschlichkeit und Bestärkung erfahren, von den Pflegenden, aber auch von den Ärzten. Diese Menschlichkeit ist wichtiger als alle Professionalität.“

Oft sind es Kleinigkeiten, die den Ausschlag geben: ein aufmunternder Blick, ein Lächeln, eine Berührung. „Als Rettungsanker habe ich die Pflegenden, Ärztinnen und Ärzte empfunden, in deren Augen ich Wärme sah“, erzählt Silke Weiß. „Jeden Tag hoffte ich, einen von ihnen bei meinem Mann anzutreffen. Sie waren ruhig, erfahren und lieb. Stellten uns Stühle bereit, boten uns Getränke an und mir abends auch schon einmal etwas zu essen. Bei manchen Pflegenden durfte ich im Zimmer bleiben, wenn sie meinen Mann betteten. Es fühlte sich so an, als nähmen sie mich in den Arm. Immer wenn sie da waren, bin ich beruhigt nach Hause gegangen.“

Auch wie die Pflegenden und Ärzt\_innen mit dem Patienten selbst umgehen, spielt eine wichtige Rolle. „Ich habe mich auf diejenigen konzentriert, die mir guttaten, diejenigen, die meinem Mann respektvoll begegneten“, sagt Silke Weiß. „Die einfach lieb zu ihm waren. Diejenigen, denen ich Fragen stellen durfte, die auch meinem Mann erklärten, was sie taten, auch als er bewusstlos war. Diejenigen, die ihn und mich anlächelten.“

## Was Angehörige sich wünschen

Fragt man Angehörige im Nachhinein, was sie sich auf der Intensivstation noch gewünscht hätten, nennen sie vor allem zwei Dinge: eine freundlichere Gestaltung der Intensivstation und mehr Zeit für die Patient\_innen. Mehrere Angehörige würden sich einen Aufenthaltsraum wünschen, in dem „auch mal die Seele Pause haben“ kann. Auch eine Schlafmöglichkeit auf der Station wird genannt, um in der Nähe des geliebten Menschen sein zu können – gerade in kritischen Phasen.

Gewünscht werden verbindliche Gespräche mit den behandelnden Ärzt\_innen, damit man nicht immer in Wartestellung ist oder ihnen sogar „hinterherrennen“ muss. „Es wäre sehr hilfreich, wenn es feste Termine geben würde, zu denen man anrufen kann oder sicher angerufen wird“, sagt Maria Köster. „Wünschen würde ich mir auch, dass die Ärzte laiengerechter aufklären – und zwar in deutscher und nicht in lateinischer Sprache.“ Wichtig wäre ihr zudem, dass die Pflegenden und Ärzt\_innen mehr Zeit für die Patient\_innen haben. „Dazu gehört für mich auch Zeit für menschliche Zuwendung. Das geht wahrscheinlich nur mit mehr Personal.“

Heute weiß man, wie wichtig die Anwesenheit von Angehörigen für Patient\_innen und ihre Genesung ist. Das bestätigen zahlreiche Studien. Sie zeigen: Angehörige sind Familie und kein Besuch! Sie sind lebensnotwendig. Sie geben Zuversicht und Hoffnung und sind ein wichtiges Bindeglied zur Realität. Viele Patient\_innen sagen im Nachhinein: „Ohne meine Familie hätte ich das nicht geschafft.“

Auch für Anna, die 25-jährige Patientin mit Meningokokken-Sepsis und Amputation der Unterschenkel, war es eine große Unterstützung, dass ihre Mutter von früh bis spät bei ihr war. Anna wachte nach einer Woche aus dem Koma auf und war kurz darauf bei Bewusstsein. „Als ich gesehen habe, dass Mama da ist, wusste ich, alles wird gut“, sagt sie später. Doch bis dahin liegen noch ein weiter Weg und viele Wochen mit weiteren Klinikaufenthalten vor ihr. Ihre Mutter Susann erinnert sich noch sehr gut an den Tag, als Anna ihr und ihrem Mann aus der Rehaklinik ein Video schickt – fünf Monate nach dem Intensivaufenthalt. Es zeigt, wie Anna mit ihren beiden Prothesen selbstständig die ersten Schritte macht. „Wir haben so geweint vor Freude! Ich hätte nicht gedacht, dass sie es so schnell schafft, auch wenn ich weiß, dass unsere Tochter ein sehr willensstarker Mensch ist“, sagt sie. „Im Juli ist es passiert, im November hat sie ihre ersten Schritte gemacht und im

Mai drauf – also nur zehn Monate später – ist sie wieder in eine eigene, barrierefreie Wohnung gezogen. Ich bin so stolz auf sie. Ich weiß nicht, ob ich das so geschafft hätte.“

\* Alle Namen der Angehörigen und der Patient\_innen wurden geändert.

*Literatur erhalten Sie auf Anfrage bei den Autorinnen.*

### Auf der Intensivstation

## Patienten und Angehörige zwischen Leben, Tod und Trauma



Die Situation auf einer Intensivstation ist stark belastend, vor allem für Patient\_innen und Angehörige. Was brauchen die Betroffenen, um einen Intensivaufenthalt zu überstehen? Was können Pflegende, Ärzt\_innen und andere Berufsgruppen tun? Die Autorinnen Brigitte Teigeler und Sabine Walther

haben nach Antworten gesucht. Sie wollten wissen, was gut läuft auf Intensivstationen und nachahmenswert ist. Dafür haben sie mit Intensivpflegenden und Ärzt\_innen gesprochen, mit ehemaligen Intensivpatient\_innen, Angehörigen und Wissenschaftler\_innen. Das Buch zeigt Möglichkeiten, Intensivstationen menschlicher zu machen und Traumata zu reduzieren. Es möchte Mut machen und Anregungen vermitteln, wie die Situation für alle Beteiligten verbessert werden kann. Und es möchte zeigen, mit wie viel Engagement sich Mitarbeitende auf Intensivstationen schon auf den Weg gemacht haben.



**Brigitte Teigeler** ist Fachjournalistin, Diplom-Pflegewirtin und Kinderkrankenschwester.

mail@brigitte-teigeler.de



**Dr. Sabine Walther**, M. A. ist Sprachwissenschaftlerin und Krankenschwester.

sw@lektorat-walther.de