Fachinformationsschrift 3

FRAGILE SUISSE

Unsichtbare Behinderungen nach einer Hirnverletzung

Fachinformationsschrift Nr. 3

Unsichtbare Behinderungen

Impressum:
Fachinformationsschrift Nr. 3
4. (unveränderte) Auflage 2014

©2008, **FRAGILE Suisse**
Badenerstrasse 696
8048 Zürich
Tel. 044 360 30 60
Fax 044 360 30 66
www.fragile.ch

Text:
Peter O. Bucher, Fachpsychologe für Neuropsychologie FSP

Redaktion:
Anja Marti-Jilg

Illustrationen:
Sus Grubenmann, Kreaktiv-Design, Broglio

Layout:
Bildmanufaktur, D. Gaemperle, Kleinlützel

Druck:
bc medien ag, Münchenstein

Spendenkonto
FRAGILE Suisse:
PC 80-10132-0

Klimaneutral +++ Climate Neutral
myclimate

FSC
Mix
Produktgruppe aus vorbildlich bewirtschafteten Wäldern und anderen kontrollierten Herkünften
Zert.-Nr. IMO-COC-028239
www.fsc.org
© 1996 Forest Stewardship Council

Einleitung **4**

Unsichtbare Behinderungen **7**

Häufige Folgen von Hirnverletzungen **7**

Schlafstörungen 7

Motorische Störungen 8

Sinnesschädigungen 9

Geistige Folgeerscheinungen 9

Neuropsychische Störungen 10

Orientierungsstörungen 11

Aufmerksamkeitsstörungen 11

Neglect 13

Gedächtnisstörungen 13

Wahrnehmungsstörungen 15

Handlungsstörungen 17

Sprachstörungen 18

Störungen des Rechnens 19

Denkstörungen 19

Störungen der Steuerung und Kontrolle 20

Psychosoziale, emotionale Störungen 21

Der veränderte Alltag **22**

Auffälliges Verhalten infolge unsichtbarer Störungen 23

Anhang 24

Die unsichtbaren Behinderungen werden von vielen hirnverletzten Menschen als die schlimmste Bürde nach dem Hirnschlag oder dem Unfall bezeichnet. Während sich oft bei den körperlichen Behinderungen rasche Genesungserfolge einstellen, bleiben die unsichtbaren Behinderungen nicht selten eine Herausforderung für das ganze Leben. Sie geben auch den Angehörigen oft die grössten Rätsel auf. Der hirnverletzte Partner oder die hirnverletzte Partnerin scheint in der gesamten Persönlichkeit verändert. Das macht Angst und lässt Ohnmachtsgefühle entstehen. Doch Angst und Ohnmacht haben vor allem dann eine Chance, das Leben der Betroffenen zu bestimmen, wenn man nicht weiss, wie die Veränderungen einzuordnen sind, die durch Hirnverletzung entstanden sind. Hier schafft die Broschüre mit Fachinformationen Abhilfe.

Der Neuropsychologe Peter Bucher hat die wichtigsten unsichtbaren Behinderungen nach einer Hirnverletzung zusammengefasst und beschreibt detailliert die Folgen.

Wo möglich haben wir am Ende eines Abschnitts einen kursiv gedruckten Text eingefügt. Hier finden vor allem Angehörige Hinweise, wie die beschriebenen Schwierigkeiten entschärft werden können, und wie der hirnverletzte Mensch unterstützt werden kann. Es sind wohlgemerkt nur Hinweise, denn jede Hirnverletzung ist einmalig, und jeder Mensch ob mit oder ohne Hirnverletzung ist es auch. Eine individuelle Beratung und Therapie ist deswegen unbedingt erforderlich. Zuständig sind vor allem NeuropsychologInnen, ErgotherapeutInnen und SprachtherapeutInnen. Die Gratis-Helpline 0800 256 256 von FRAGILE Suisse kann als erste Anlaufstelle dienen und mit Adressen weiterhelfen.

Wir empfehlen auch dringend, dass Angehörige aktiv an der Therapie des Betroffenen teilhaben und ihre Fragen und Probleme mit den behandelnden Fachleuten besprechen. In vielen Fällen ist auch eine therapeutische Unterstützung in eigener Sache angezeigt, denn die gemeinsame Bewältigung einer Hirnverletzung ist eine nicht zu unterschätzende Lebensaufgabe.

In den Randspalten lesen Sie Originalzitate von hirnverletzten Menschen. Sie stammen aus verschiedenen Publikationen (siehe genaue Quellenangaben im Anhang), andere wurden von Rosella Giacomin (gekennzeichnet mit RG) aufgezeichnet, die seit einem Reitunfall hirnverletzt ist und nach ihrer Hirnverletzung eine Weiterbildung als Journalistin absolvierte.

Das menschliche Gehirn ist mit seinen hundert Milliarden vernetzten Nervenzellen zu hoch komplexen Prozessen fähig. Es ist aber bezüglich seiner organischen Struktur wie auch seiner Arbeitsweise verletzlich.

Hirnverletzungen entstehen durch eine physikalische Hirneinwirkung beispielsweise infolge eines Unfalls oder durch eine Erkrankung wie beispielsweise einen Schlaganfall, Hirntumor oder eine Hirnentzündung. Mithilfe bildgebender Untersuchungsverfahren wie zum Beispiel die Magnetresonanztomografie (MRI) kann man sichtbar machen, wo und in welchem Ausmass das Gehirn verletzt wurde. Wenn auch nicht jede Mikroverletzung, so lassen sich doch oft verletzte Hirnstrukturen in (dreidimensionalen) Bildern sichtbar machen. Die qualitative Arbeitsweise im Gehirn lässt sich jedoch heute nur grob erfassen. Auch kann nicht immer für jeden gestörten Arbeitsprozess im Gehirn eindeutig eine sichtbar beschädigte Hirnstruktur ausfindig gemacht werden.

«Hirnverletzungen führen dazu, dass Programme im Gehirn nicht mehr wie üblich funktionieren.»

Häufige Folgen von Hirnverletzungen

Hirnverletzungen führen dazu, dass Programme im Gehirn nicht mehr wie üblich funktionieren. Der betroffene Mensch kann sich nicht mehr auf seine bisherige Hirnleistungsfähigkeit abstützen. Einzelne Hirnfunktionen stehen ihm nur noch unzuverlässig oder gar nicht mehr zur Verfügung.

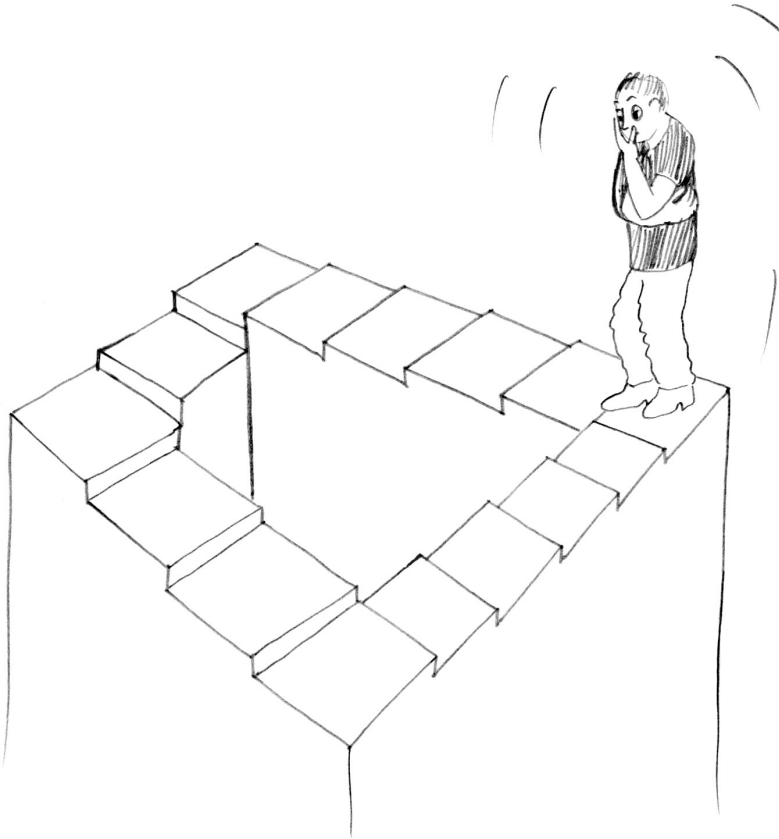
Hirnverletzungen können Schlafstörungen, motorische Störungen, Sinnesschädigungen sowie Beeinträchtigungen in der geistigen Leistungsfähigkeit und Befindlichkeit zur Folge haben. Zum Teil muss mit bleibenden Folgeschäden gerechnet werden. Die Auswirkungen einer Hirnverletzung machen sich spätestens dann bemerkbar, wenn zur Bewältigung der Alltagsanforderungen ein hohes Mass an Sinnesfunktionen sowie geistiger und motorischer Leistungsfähigkeit erforderlich ist.

Schlafstörungen treten nach einer Hirnverletzung vor allem in der Anfangsphase häufig auf. Der Schlaf-Wach-Rhythmus wird durch eine Schädigung der schlafregulierenden Zentren gestört, die tief im Gehirn, im Hirnstamm, liegen. Die Betroffenen haben Durchschlafstörungen, sie wachen häufig auf oder werden nachts sogar sehr aktiv, gefolgt von einer Tagesschläfrigkeit. Ihr Schlaf-Wach-Rhythmus ist völlig durchein-

ander. Solche Schlafprobleme haben Auswirkungen auf die geistige Leistungsfähigkeit, da die Regenerierung des Energiehaushaltes im Gehirn nicht mehr gewährleistet ist.

Motorische Störungen wie Lähmungen oder Bewegungsstörungen (z.B. eine Hemiplegie, ein Tremor oder eine Dysarthrie, d.h. eine sprechmotorische Störung) treten oft nach Hirnverletzungen auf und sind meist gut sichtbar. Sie lassen sich nur teilweise kompensieren. Der betroffene Mensch muss mit seiner Bewegungsbehinderung umzugehen lernen und sich an die neuen Umstände bei seiner körperlichen Betätigung gewöhnen. Er muss mehr Konzentration und Zeit für seine Bewegungsaktivitäten aufwenden, was ihn langsamer macht und auch schneller ermüden kann.

«Mit der Beschädigung meines Gleichgewichtssinns hat sich meine Höhenangst verstärkt und wenn ich z. Bsp. eine steile Treppe runtersteigen soll, bin ich blockiert; ich muss mich selber überreden und zwingen weiter zu laufen. »
RG



Bei Hirnverletzungen kann es zu **Sinnesschädigungen** kommen. Dabei handelt es sich einerseits um Schädigungen jener Sinnesorgane, die sich am Kopf befinden, die deswegen bei einer Kopfverletzung mit betroffen sein können. Verletzungen der Augen können einen Sehverlust, Schielen oder Doppelsehen hervorrufen. Schädigungen des Hörorgans, einschliesslich des Innenohrs, führen zu einer Schwerhörigkeit. Nahe beim Hörorgan liegt das Gleichgewichtsorgan, dessen Schädigung Schwierigkeiten mit dem Gleichgewichthalten und Schwindel bewirkt. Weil das Riechorgan an einer sehr verletzlichen Stelle im Hirnbereich liegt, kommt es bei Kopfverletzungen nicht selten zum Ausfall des Riechsinnes.

Andererseits werden Sinnesstörungen durch die Hirnverletzung selbst hervorgerufen, obwohl das periphere Sinnesorgan unversehrt ist. Beim Sehsinn kann beispielsweise trotz intakter Augen das Gesichtfeld geschädigt sein (z.B. bei einer Hemianopsie). Die betroffene Person hat nur noch einen einseitigen, verkleinerten Sehradius oder sie sieht tunnelförmig. Hirnverletzungen können auch dazu führen, dass Gesehenes oder Gehörtes nicht mehr registriert wird, und die Betroffenen trotz unversehrter Seh- oder Hörorgane blind bzw. taub sind, weil die Sinnesempfindung im Gehirn nicht aufgenommen werden kann. Bei solchen Sinnesausfällen sind Brillen oder Hörgeräte keine brauchbaren Hilfsmittel. Verletzungen im Gehirn können auch zur Folge haben, dass mit der Haut nicht mehr gespürt wird und so eine Körperberührung nicht mehr registriert wird, obwohl die Berührungszellen in der Haut noch funktionieren würden. Es handelt sich um eine Sensibilitätsstörung. Diskretere Sinnesstörungen zeigen sich in Form von übermässiger Geräusch- oder Lichtempfindlichkeit. Die betroffene Person hat dabei eine niedrige Empfindlichkeitsschwelle.

Die **geistigen Folgeerscheinungen** nach einer Hirnverletzung werden auch **mentale** oder **neuropsychische Störungen** genannt, wie z.B. Gedächtnisstörungen, Wahrnehmungsstörungen, Sprachstörungen oder psychische Befindlichkeitsstörungen (z.B. Depression; Aggression). Im Gegensatz zu den motorischen Störungen sind die geistigen Störungen nicht immer so klar erkennbar. Diese neuropsychischen Störungen, seien es kognitive, emotionale, psychosoziale Beeinträchtigungen, können das Handeln und Denken sowie das soziale Verhalten eines hirnverletzten Menschen negativ beeinflussen bzw.

«Mein Geschmackssinn (Gaumen) ist auch beschädigt, ich schmecke das Essen «weniger stark» als vor dem Unfall. Zum Beispiel Fleisch erkenne ich gar nicht mehr, bin seit Jahren Vegetarierin, was mich jedoch gar nicht stört, da ich nie gern Fleisch gegessen habe. Wenn ich für Gäste koche, salze ich oft zu wenig, weil ich es selber nicht bemerke; für mich ist es würzig genug.»
RG

«Ich kann nur noch auf einer Schiene fahren und zwar als Bummelzug.»

verändern. Da sie eine so wesentliche Rolle im Leben der meisten hirnverletzten Menschen spielen, sind hier die wichtigsten neuropsychischen Störungen im Einzelnen aufgelistet und beschrieben. Da das Gehirn netzwerkartig organisiert ist, beeinflussen sie sich meistens gegenseitig und können in der Realität nicht isoliert betrachtet oder behandelt werden.

Neuropsychische Störungen infolge einer Hirnverletzung

Eine der nachhaltigsten Folgen einer Hirnverletzung ist **die verminderte geistige Belastbarkeit**. Sie zeigt sich in einer erhöhten Ermüdbarkeit. Selbst routinierte oder sogar lustvolle Aktivitäten wie z.B. Körperpflege, Lesen, Fernsehen, Telefongeplauder, strengen die betroffene Person übermässig an, und die notwendige Konzentration kann nicht mehr aufgebracht werden. Dies führt dazu, dass immer wieder Ruhepausen eingeschaltet werden müssen und abends schon früh das Bedürfnis nach Schlaf aufkommt, dem man gerecht werden sollte. Weil der übliche geistige Energiehaushalt nicht mehr gegeben ist, kann die betroffene Person in ihrem Arbeitspensum, in ihren Freizeitaktivitäten und sozialen Kontakten beträchtlich eingeschränkt sein. Nicht immer kann eine verminderte geistige Belastbarkeit kompensiert werden, Erschöpfungszustände sind dann das Resultat. Trotz gutem Willen kann eine schnelle Erholung auch nicht erzwungen werden.

«Was macht der Lieblings-BH im Kühlschrank? (Meldung vom Gedächtnis ans Gedächtnis: ‚Aber ich habe doch eine Türe aufgemacht und ihn hinein getan!' – Gedächtnis an Gedächtnis: ‚Nicht alles mit einer Türe dran ist ein Kleiderkasten.' Aha!»

Die betroffene Person muss sich ihre reduzierte Belastbarkeit eingestehen und ihren Tagesrhythmus entsprechend gestalten.
Es ist wichtig, dass ihr vom sozialen Umfeld das notwendige Verständnis entgegen gebracht wird.

Nach einer Hirnverletzung kann sich die betroffene Person nicht mehr ohne weiteres auf automatisierte Abläufe abstützen. Die notwendigen Prozesse im Gehirn verlangen einen grösseren Zeitaufwand. Dies führt zu einer verlangsamten Verhaltensweise eines hirnverletzten Menschen, die ihn sehr belasten kann.

Es ist auch für Angehörige wichtig zu berücksichtigen, dass aus diesem Grund für viele selbst alltägliche Tätigkeiten mehr Zeit eingeplant wird als vor der Hirnverletzung. Der hirnverletzte Mensch trödelt nicht, er kann die Aufgaben nicht mehr so schnell wie früher erledigen.

«Ich hatte keine Reha. Ich musste alleine aufstehen. Der Automatismus war weg. Plötzlich allein. Wer ist man? Wie organisiere ich mich aufzuwachen? Wie ernähre ich mich? Es war ein Schwimmfest ohnegleichen. Ich bin in eine Depression gefallen und wusste nicht warum.»

Orientierungsstörungen

Schwere Hirnverletzungen beeinträchtigen einen Menschen vor allem anfänglich in seiner Orientiertheit, was als Verwirrtheit erlebt wird. Die betroffene Person ist zeitlich, örtlich und bezüglich ihrer Situation desorientiert. Sie kann ihr soziales Umfeld sowie ihre eigene körperliche und geistige Verfassung nicht mehr richtig erfassen. Diese gestörte Orientiertheit ist vor allem durch starke Wahrnehmungsstörungen und Gedächtnisstörungen sowie eine schlechte Kontrollfähigkeit bedingt. Bei schweren Störungen der Orientiertheit ist die betroffene Person oft unruhig oder agitiert stark verunsichert; sie erfasst nicht mehr, was mit ihr und um sie passiert. Sie verkennt die reale Situation und deutet sie falsch. Ihr Zustand kann ein Sicherheitsrisiko für sie selber und für ihre Umgebung darstellen. Bei leichteren Störungen der Orientiertheit hat die betroffene Person trotz einer gewissen Eigenständigkeit Schwierigkeiten, sich an unvertrauten Orten zurechtzufinden, oder es ist für sie schwierig, die erlebten Geschehnisse zeitlich richtig einzuordnen, und sie kann keine korrekten Zeit- bzw. Terminangaben mehr machen.

Aufmerksamkeitsstörungen

Aufmerksamkeitsstörungen treten nach Hirnschädigungen neben Gedächtnisstörungen am häufigsten auf und beeinflussen als reduzierte Basisleistung viele kognitive Funktionen. Eine Aufmerksamkeitsstörung zeigt sich zum Beispiel in Form einer Konzentrationsstörung, gekennzeichnet durch eine hohe Ablenkbarkeit. Die Störung der geteilten Aufmerksamkeit besteht im Unvermögen, gleichzeitig zwei «Dinge» zu beachten. Beispielsweise kann die betroffene Person nicht mehr wie früher sich während des Telefonierens Notizen machen oder während des Autolenkens mit dem Mitfahrer reden. Oft können auch nur noch kleine Mengen an Information auf einmal aufgenommen werden, oder die Konzentration lässt schon nach kurzer Zeit nach.

Solche Aufmerksamkeitsstörungen verlangen auch von der Umgebung möglichst wenige Ablenkungen, wie z.B. unnötiges Reden, wenn die betroffene Person sich auf etwas anderes konzentrieren muss. Es sollte dosiert eines nach dem anderen erledigt werden und Zwischenpausen eingelegt werden.

Der **Halbseitenneglect, Hemineglect oder auch nur Neglect** genannt, stellt eine besondere Aufmerksamkeitsstörung dar und ist nicht selten nach einem Hirnschlag zu beobachten. Die davon betroffene Person kann ihre Aufmerksamkeit nicht mehr ausreichend oder überhaupt nicht mehr auf beide Seiten des Raumes ausrichten. Die konstant nicht mehr beachtete Raumseite kann den umgebenden rechtsseitigen oder linksseitigen Raum, eine Hälfte eines Objektes, eine Hälfte von etwas Geschriebenem oder die eigene Körperhälfte betreffen. Der notwendige Sehwinkel und die Körperempfindung wären aber vorhanden. Die betroffene Person beachtet Hindernisse auf einer Seite nicht mehr, räumt Dinge auf dieser Seite nicht weg, sucht Dinge, obwohl diese sich seitlich von ihr befinden, sie vermisst das seitlich platzierte Fleisch im Teller, vernachlässigt eine Körper- und Gesichtshälfte beim Waschen, Eincremen, Rasieren, Anziehen und wendet sich im Gespräch mit mehreren Leuten jenen Personen nicht zu, die sich auf der Neglectseite befinden. Selbst wenn die betroffene Person äussert, dass sie sich auf die vernachlässigte Seite konzentrieren möchte, missachtet sie die Dinge und Vorgänge auf der betroffenen Seite. Der Neglect betrifft aber oft nicht nur die Wahrnehmung (das Sehen, das Hören, das Fühlen am Körper), sondern auch das Bewegungsverhalten, wobei zum Beispiel die vom Neglect betroffene Hand nicht mehr eingesetzt wird, obwohl sie motorisch dazu fähig wäre. Der Halbseitenneglect wirkt sich sogar auf die räumliche Vorstellung aus, sodass die betroffene Person Mühe hat, sich beispielsweise die Räumlichkeiten zu Hause oder im bisher vertrauten Wohnquartier noch in ihrer gesamten räumlichen Anordnung vorzustellen. Ein Neglect, der sich wieder deutlich zurückgebildet hat, kann in Situationen, in denen eine schnelle Reaktion erforderlich ist, immer noch bestehen, was beispielsweise für das Führen eines Fahrzeuges Folgen haben dürfte.

«Während ich früher problemlos zwei Dinge auf einmal erledigen konnte, muss ich dies heute unterlassen, wenn ich keine Kopfschmerzen oder Frustanfälle infolge Versagens beider Aufgaben riskieren möchte.»
RG

Gedächtnisstörungen

Neben Aufmerksamkeitsstörungen treten Gedächtnisstörungen nach einer Hirnverletzung am häufigsten auf.

Es wird zwischen Kurzzeitgedächtnis und Langzeitgedächtnis unterschieden. Das Kurzzeitgedächtnis erstreckt sich lediglich über eine Zeitspanne von weniger als 1 Minute. Wenn während des kurzfristigen Speicherns die Information verarbeitet oder organisiert werden

«Trial and Error funktionieren nur mit funktionierendem Gedächtnis; wenn ein Gedächtnisverlust vorhanden ist, ist es nicht fruchtbar, dann ist es immer nur ‚trial'.»

muss, spricht man auch von Arbeitsgedächtnis. Bei der kurzfristigen Speicherung handelt es sich um die Fähigkeit, kurzfristig etwas im Kopf zu behalten, beispielsweise eine nachgeschlagene Telefonnummer, eine Instruktion, die sogleich ausgeführt werden soll, oder eine Kopfrechnung.

Das Langzeitgedächtnis speichert Informationen über Minuten bis über das ganze Leben. Es ist zu unterscheiden zwischen Erinnerungen an Fakten einerseits, wie Namen oder Termine, Nachrichten, theoretisches Wissen, und andererseits Erinnerungen an eigene Erlebnisse wie der erste Arbeitstag, eine fantastische Skitour, die erste Begegnung mit dem Neurologen, der Besuch vom Vormittag, Schritte ohne Fremdunterstützung, der vergangene Wochenendurlaub.

Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis sind bei Hirnschädigungen nicht immer gleichzeitig betroffen. Das gestörte Langzeitgedächtnis betrifft häufig die Speicherfähigkeit für neue Informationen, seien es Fakten oder Erlebnisse, seit dem Hirngeschehen. Dieses Defizit wird auch gestörtes «Frischgedächtnis» bezeichnet. Hirnverletzungen können auch zu einem Verlust der Erinnerung an Ereignisse vor der Hirneinwirkung führen. Die betroffene Person kann sich nicht mehr an den Unfallhergang erinnern. Es fehlt ihr auch die Erinnerung an Ereignisse, die über Stunden, Tage, Wochen oder sogar Monate und Jahre diesem Unfall voraus gehen. Beispielsweise besteht keine Erinnerung mehr an die Hochzeit, oder nur noch eine Erinnerung an die vorletzte Wohnadresse statt an die aktuelle. Fachleute reden bei solchen Gedächtnisstörungen generell von «Amnesie», beim gestörten Frischgedächtnis von «anterograder Amnesie», bei fehlenden Erinnerungen an Ereignisse vor der Hirneinwirkung von «retrograder Amnesie». Bei sehr schweren Gedächtnisstörungen findet sich die betroffene Person in ungewohnten Räumlichkeiten überhaupt nicht zurecht. Mit der Zeit kann sie gewisse Örtlichkeiten wieder auffinden, im Sinne eines Gewöhnungsverhaltens, ohne allerdings den Weg beschreiben zu können. Im Gespräch fällt eine schwere Gedächtnisstörung durch häufige Wiederholungen auf. Schwere Gedächtnisstörungen können sogar dazu führen, dass Ereignisse und Fakten durcheinandergebracht werden, und das Wiedergeben endet sogar in fantasierten Erinnerungen.

Gedächtnisprobleme zeigen sich auch in Form einer beeinträchtigten zeitlichen Organisation von Gespeichertem. Die betroffene Person hat zwar noch manches in Erinnerung, jedoch kann sie es zeitlich nicht mehr richtig zuordnen. In der Fachsprache wird dies mit gestörtem «Quellengedächtnis» umschrieben.

Sehr anfällig nach einer Hirnverletzung ist die Fähigkeit, sich im richtigen Moment an ein Vorhaben oder einen Auftrag zu erinnern. Es handelt sich um das «prospektive Gedächtnis». Beispielsweise bereitet es der Person Schwierigkeiten, sich rechtzeitig an einen Termin zu erinnern, sich – wie vorgenommen – auf dem Weg etwas Bestimmtes zu besorgen, den Freund - wie abgemacht – am Abend anzurufen. Dabei ist das Vorhaben noch gespeichert, aber es wurde nicht zum richtigen Zeitpunkt abgerufen. Diese sehr anfällige Gedächtnisleistung bietet auch den Menschen ohne Hirnverletzung ab und zu Schwierigkeiten.

So unterschiedlich Gedächtnisschwierigkeiten auftreten, so unterschiedlich sind die Massnahmen, die dagegen zu treffen sind. Ein wichtiger Schritt ist bereits die Erkenntnis, dass das eigene Gedächtnis äusserst anfällig ist – entsprechend vorsichtiger geht der Betroffene damit um. Wer sich intensiv auf das konzentriert, was er sich merken will und es sich anschliessend noch einmal durch den Kopf gehen lässt, kann schon gute Erfolge erzielen. Oft kommt man nicht darum herum sich spezieller Hilfen (wie z.B. Gedächtnistagebuch, Kalender, Notizzettel, erwünschte Ermahnungen durch andere Personen) zu bedienen.

«Von meinem photographischen Gedächtnis musste ich mich fast komplett verabschieden, es funktioniert nur noch im Kurzgedächtnisspeicher. Früher wusste ich von jedem einzigen meiner Kleidungsstücke, wo es in meinem Schrank versorgt war - heute lege ich für zwei Sekunden einen Kugelschreiber aus der Hand und weiss nicht mehr, wo ich ihn hingelegt habe.»
RG

Wahrnehmungsstörungen

Wahrnehmungsstörungen, auch «perzeptive Störungen» genannt, bestehen im Gegensatz zu den Sinnesschädigungen dann, wenn die Informationen, die über die Sinneskanäle ins Gehirn gelangen, dort nicht mehr richtig analysiert und interpretiert werden können. Es fehlt ihnen dann der Bedeutungsgehalt. In der klassischen Neurologie trifft man dabei häufig auf die Bezeichnung «Agnosie». Bei Wahrnehmungsstörungen handelt es sich vor allem um eine gestörte Wahrnehmung bedeutungsvoller Eigenschaften der Umwelt und des eigenen Körpers. Gegenstände, Geräusche, Personen, Gesichter, Örtlichkeiten oder die eigene Körperposition / Körperbewegung können nicht mehr richtig erkannt werden. Eine Hirnverletzung kann

«A. neigt sich immer nach vorne. Es gelingt ihm nicht, seine Körperhaltung zu kontrollieren. Man richtet ihn auf, weist ihn wiederholt an, dies selber zu tun. Vergeblich. Vollkommen zusammengelegt stellt er die Frage: ‚Warum weisst du, dass ich mich nicht aufrecht halte?'»

zu Wahrnehmungsstörungen in einem Sinnesbereich führen: auditiv, visuell oder taktil-kinästhetisch (Körperwahrnehmungsstörung). Häufig beschränken sie sich aber nicht auf einen Sinnesbereich. Ein typisches Beispiel dafür ist die räumliche Wahrnehmungsstörung. Trotzdem sie spüren, sehen und hören kann, kommt sich die betroffene Person im Raum verloren vor. Sie muss immer wieder neu die Ausgangstüre, den Schrank, ihr Zimmer, die Geräuschquelle, die sprechende Person im Raum suchen, oder sie hat Schwierigkeiten, wenn sie etwas in Schränken oder in einem Schriftstück suchen muss. Sie kommt mit ihrem Körper im Raum nicht mehr gut zurecht, hat Mühe damit, Distanzen richtig einzuschätzen und stösst deswegen an oder trifft die Sitzfläche des Stuhls nicht, wenn sie sich hinsetzen will.

Menschen mit Körperwahrnehmungsstörungen und räumlichen Wahrnehmungsstörungen sind oft darauf angewiesen, dass sie in ihren Handlungen geführt werden, um ihr Wahrnehmen und Handeln gezielter auf das Entscheidende in einer Situation auszurichten. Es ist dabei ein Führen im physischen Sinn gemeint, zum Beispiel indem man die Hand der Person nimmt und sie in der Handlung führt.

Zu den Wahrnehmungsstörungen gehört auch die gestörte Zeitwahrnehmung. Die betroffene Person kann den zeitlichen Bedarf für eine Handlung nicht mehr richtig abschätzen. Obwohl sie die Uhrzeit richtig abliest, ist ihr der Sinn für die Zeitbemessung verloren gegangen. Die Person erscheint meist viel zu früh oder zu spät zum fälligen Zeitpunkt. *In solchen Fällen ist eine externe Zeitgebung (z.B. ein Zeitalarm) oft sehr hilfreich.*

«Mein Zeitgefühl habe ich verloren, seien es Erlebnisse, die ich vor Jahren, Monaten, Wochen oder Tagen hatte oder wie viel Zeit ich brauche, um aus dem Haus zu gehen, damit ich pünktlich an mein Ziel komme.»
RG.

Die **gestörte Selbstwahrnehmung** muss als hochkomplexe Wahrnehmungsstörung eingestuft werden und setzt sich aus vielfältigen Fehlerquellen der Selbstbeurteilung bzw. Selbsterkennung zusammen. Die Selbstwahrnehmung ist mehr als das Wahrnehmen des eigenen Körpers. Es gehört auch die Wahrnehmung der aktuellen physischen und psychischen Leistungsfähigkeit dazu. Eine stark verminderte Selbstwahrnehmung trägt einen wesentlichen Teil dazu bei, dass ein hirnverletzter Mensch seine aktuellen Fähigkeiten und Defizite nicht erkennen kann. Weil sich die betroffene Person nicht mehr richtig wahrnimmt, neigt sie dazu, von ihrer früheren Leistungsfähigkeit auszu-

gehen und schätzt sich dabei fehl ein. Sie kann die neuen Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Leistungsfähigkeit ungenügend interpretieren. Diese Störung wird «Anosognosie» genannt. Die betroffene Person ist tatsächlich unfähig, objektiv nachweisbare Störungen an sich zu erkennen und entsprechend zu handeln. Es handelt sich nicht um eine Verdrängung. Dieser Unterschied ist sehr bedeutsam, weil er sich auf die Art der Behandlung auswirkt. Vorwürfe seitens der Angehörigen, dass der Betroffene doch «sehen muss», dass es so und so geht oder nicht geht, nützen nichts, sondern lösen unter Umständen Frustration und Aggressionen beim Betroffenen aus.

Gestörte Zeitwahrnehmung und Selbstwahrnehmung können wegen ihres komplexen kognitiven Anteils auch als höhere kognitive Störungen oder Denkstörungen bezeichnet werden.

Handlungsstörungen

Handlungsstörungen, auch «motorische Fehlhandlungen» genannt, treten unabhängig von einer motorischen Störung auf, d.h. sie sind nicht auf motorische Defizite zurückzuführen. Diese Störung wird als «Apraxie» bezeichnet. Die betroffene Person hat Schwierigkeiten, ihre Handlungsschritte zu planen oder weiss nicht mehr, welche Handlung in der erforderlichen Situation notwendig ist, und sie kann oft einen Gegenstand, ein Werkzeug nicht mehr richtig benutzen. Sie hat beispielsweise Schwierigkeiten, mit einer Zahnbürste, mit Besteck, Apparaturen, Schreibzeug oder mit Kleidungsstücken umzugehen und wendet sie falsch an. Bei Handlungen wie z.B. Kochen, Körperpflege, PC-Benutzung, Musizieren bringt sie den Ablauf durcheinander. Solche motorische Fehlhandlungen zeigen sich auch im Mund- und Gesichtsbereich: Die betroffene Person hat dann Schwierigkeiten, die Nase zu putzen, Kerzen auszublasen, Eis zu schlecken oder zu küssen, es sei denn, diese Bewegungsabläufe werden sehr automatisch ausgelöst.

Handlungsschwierigkeiten können auch durch räumliche Wahrnehmungsstörungen verursacht werden. Dies zeigt sich insbesondere beim Ankleiden, da die Schwierigkeit darin besteht, Kleidungsstücke mit ihren Öffnungen in den richtigen Bezug zur Körperposition zu bringen. Beispielsweise möchte die betroffene

«Wegen meiner Selbstwahrnehmungsstörung hatte ich lange Zeit keinen Zugang zu meinen Gefühlen. Ich merkte jahrelang nicht, dass eine bestimmte Empfindung Wut war. Es äusserte sich mir innerlich so nicht, irgendetwas war verschoben. Dasselbe mit meinen Töchtern: Oft schaute ich sie an – und fühlte überhaupt nichts. Das ist für mich die reine Hölle.»

«Ich brauche die Wiederholung und das Schriftliche um meinen Verständigungsprozess zu unterstützen. Ich brauche länger, um zu verstehen.»

Person mit dem Kopf durch die Ärmel schlüpfen oder die Jacke wird mit der Öffnung im Rücken angezogen, oder sie kann den Schuh nicht mehr dem richtigen Fuss zuordnen.

Menschen mit Handlungsschwierigkeiten kann mit ständigen sprachlichen Anweisungen wenig geholfen werden. Eine aktive Unterstützung bei den Handlungen ist hilfreicher.

Sprachstörungen

Eine Hirnverletzung kann dazu führen, dass die betroffene Person trotz intakter Mundmotorik nur noch eingeschränkt sprechen kann, da sie Wörter oder Sätze nicht mehr korrekt bilden kann, das passende Wort nicht mehr zur Verfügung hat oder Wörter verwechselt. Das betrifft nicht nur die mündliche Sprache, sondern in der Regel genauso das Schreiben und die Gebärden. Bei schwerer Störung ist auch die Bildsprache betroffen. Gleichzeitig bestehen meist Beeinträchtigungen im Verstehen von Gesprochenem und Gelesenem. Diese Sprachstörung wird als «Aphasie» bezeichnet. Die betroffene Person hat aber trotz ihrer Sprachstörung eine klare Mitteilungsabsicht und verfügt über gute Wahrnehmungs- und Denkmöglichkeiten.

Bei Aphasie gilt es, alle denkbaren Kommunikationswege zu fördern und zu nutzen, seien es sprachliche oder nichtsprachliche (wie z.B.

3+4=6

Hindeuten, Mimik, Hinweisbilder usw.). Vor allem aber muss einem Menschen mit Aphasie Ruhe und Zeit für die Kommunikation gegeben werden.

Störungen des Rechnens

Es ist durchaus möglich, dass infolge einer Hirnverletzung insbesondere Störungen der rechnerischen Fähigkeiten auftreten können (erworbene «Dyskalkulie»). Dabei können Schwierigkeiten im Umgang mit dem Zahlenraum bestehen (Unsicherheiten, welche Zahl vor oder nach einer bestimmten anderen Zahl angeordnet ist) oder es können rechnerische Operationen wie Addition, Subtraktion, Multiplikation oder Division nicht mehr korrekt durchgeführt werden. Aber auch Sprachstörungen (Aphasien) können rechnerische Fähigkeiten beeinträchtigen, weil sie sprachgebunden sind; dies hat dann vor allem Auswirkungen auf Mengenangaben mitteilen, aufschreiben oder verstehen.

Denkstörungen

Erworbene Denkstörungen sind facettenreich. Darunter reihen sich Störungen im Problemlösungsvermögen, im Vorstellungsvermögen, im vernetzten Denken, in der logischen Denkfähigkeit, in der Abstraktionsfähigkeit, im kategoriellen Denken, im konzeptuellen Denken, im intuitiven Denken, im pragmatischen Denken, im kreativen Denken, im Urteilungsvermögen, im mathematischen Denken (Mengenvorstellung, Umgang mit Mengen), im kognitiven Reflektieren.

In der Fachliteratur wird oft zwischen «formalem Denken» (z. B. gezieltes bzw. umständliches Denken), «inhaltlichem Denken» (z.B. Konzept- bzw. konzeptloses Denken oder realitätsbezogenes Denken bzw. Wahnvorstellung) und «Kontrolle des Denkens» (z.B. freies Denken bzw. Zwangsverhalten) unterschieden. Denkstörungen dieser Art werden «exekutive Dysfunktionen» genannt, und daher sind Denkstörungen oft im Zusammenhang mit Störungen der Steuerung und Kontrolle zu sehen.

Störungen der Steuerung und Kontrolle

Störungen der Verhaltenssteuerung werden häufig auch als Störung der Kontrollfunktionen bezeichnet und betreffen sowohl den kognitiven

«Kurz nach dem Unfall hatte ich Mühe, bestimmte Wörter während eines Gesprächs zu finden, besonders Fremdwörter. Da ich viersprachig bin, passierte es oft, dass ich das Wort in einer anderen Sprache fand und dann übersetzen konnte. Auch tauschte ich Wörter um, wie z. Bsp.: 'Ich reite ein Pferd' in 'Ich Pferd ein reite'. Nach acht Jahren passiert dies noch ab und zu, jedoch nur wenn ich müde oder gestresst bin.»
RG

«Meine grösste Einschränkung ist das logische Denken und strukturierte Vorgehen. Oft fange ich etwas an, lasse mich aber von etwas anderem ablenken und fahre damit fort, ohne das Erste beendet zu haben. Als Beispiel: Ich sammle das benützte Geschirr um es abzuwaschen, sehe ein Buch, das herumliegt, versorge dieses im Regal und habe «plötzlich» ein anderes entdeckt, das ich schon lange lesen wollte. Das Geschirr liegt immer noch im Waschbecken.»
RG

wie auch emotionalen und sozialen Bereich. Sie treten häufig nach frontalen Hirnverletzungen auf und wurden vor allem früher unter der Bezeichnung Frontalhirnsyndrom zusammengefasst. Fällt die Steuerung und Kontrolle bei der Informationsverarbeitung aus, ist der betroffene Mensch der Willkür und der Reizflut der Umwelt ausgesetzt. Inputs haben kaum mehr Wirkung auf eine zielgerichtete Informationsbearbeitung. Im Extremfall verharrt die betroffene Person auf einer Aktivität und kann eine Zeitlang nicht mehr davon abgebracht werden. Bei Störungen der Steuerung und Kontrolle sind die sogenannten «exekutiven Funktionen» betroffen. Dabei hat die betroffene Person Schwierigkeiten, die Initiative zu ergreifen, von sich aus zu handeln oder ist im Gegenteil übermässig angetrieben und kann sich in Nichts zurückhalten. Ferner hat sie die Fähigkeit verloren, planmässig und strukturiert vorzugehen, vorausschauend zu handeln, sich zu kontrollieren und auf Anderes schnell umzustellen. Auf diese Fähigkeiten wäre die Person angewiesen, um flexibel, zielgerichtet zu handeln und um sich rasch und erfolgreich an eine neuartige und unerwartete Situation anpassen zu können. Störungen der Steuerung und Kontrolle zeigen sich in typischen Verhaltensauffälligkeiten wie Antriebslosigkeit, Apathie, Enthemmung, verminderte Impulskontrolle, ungenügende Selbstüberwachung, an Etwas haften bleiben, extremer Rededrang, chaotisches Handeln, sprunghaftes Denken, übermässiges Fixieren auf Etwas, (soziale) Regelverletzung.

Selbst wenn die betroffene Person ihre Handlungsfehler realisiert, kann sie meist kein Korrekturverhalten entwickeln. Sie verharrt bei erfolglosen Strategien, obwohl sie sich vielleicht der negativen Konsequenzen bewusst ist. Nur sehr einschneidende Reaktionen des sozialen Umfeldes können manchmal eine positive Verhaltensänderung bewirken.

Störungen der Steuerungs- und Kontrollfunktionen können einerseits die Denk- und Handlungsweise und andererseits die Persönlichkeitserscheinung eines hirnverletzten Menschen verändern oder zumindest vorbestehende Charaktereigenschaften verstärken.

Menschen mit gestörten Steuerungs- und Kontrollfunktionen benötigen vor allem klare Strukturen bzw. Vorgaben und gut ersichtliche Rahmenbedingungen für ihr gefordertes Handeln im Alltag.

«Ob gravierende Hirnverletzung oder Streifung, wenn eine Verletzung da ist, ist es wie ein Mantel, der fehlt. Viele Dinge können nicht mehr gesteuert werden. Wo kann ich stoppen / steuern und wo nicht? Ist die Schutzhülle regenerierbar?»

Psychosoziale, emotionale Störungen

Die Folgen einer Hirnverletzung verändern den Alltag der betroffenen Person oft gravierend. Erfolge bleiben aus, Hoffnungen gehen nicht in Erfüllung, Probleme erscheinen nicht mehr überblickbar, und Lösungen scheinen sich nicht abzuzeichnen. Dies kann sich so sehr auf die emotionale Befindlichkeit auswirken, dass die betroffene Person mit Depression, Gereiztheit oder sogar Aggression reagiert.

Hirnverletzungen können aber auch ohne die oben erwähnten Auslöser direkte Störungen in der emotionalen Befindlichkeit hervorrufen. Dabei handelt es sich um Veränderungen im emotionalen Empfinden. Es kann zum Verlust oder zur deutlichen Verminderung von Emotionen kommen. Davon sind beispielsweise das Glücks- oder Trauerempfinden, die Begeisterungsfähigkeit, die Anteilnahme, das Liebesempfinden, und die sexuelle Lust betroffen. Vieles, was die betroffene Person früher interessierte oder gar fesselte, erreicht sie kaum mehr, oder dann bloss auf der rationalen Ebene. Andererseits können Gefühle in starker Intensität auftreten und nicht mehr genügend kontrolliert werden. Dies zeigt sich in einer unangemessenen Gefühlsregung, die eine Euphorie, Depression, emotionale Überempfindlichkeit oder Phobie hervorruft. Wenn die emotionale Stabilität nicht mehr gewährleistet ist, sind starke Stimmungsschwankungen und erhöhte Reizbarkeit das Resultat. Ist die Emotionskontrolle nicht mehr gegeben, führt dies zu plötzlichen Ausbrüchen, zu schnellem Wechsel von Weinen und Lachen oder sogar zur unkontrollierten Aggression. Dies ist wiederum auch im Zusammenhang mit einer verminderten Kontrollfähigkeit zu sehen (siehe oben).

Funktionsbeeinträchtigungen im Gehirn können den hirnverletzten Menschen auch primär in seinen sozialen Fähigkeiten beeinträchtigen. Es kommt zum **Verlust des angepassten sozialen Verhaltens.** Es fehlt das notwendige Mitgefühl, die Rücksichtsnahme und Toleranz, die übliche Distanz und der taktvolle Umgang mit den Anderen. Immer wieder kommt es zu sozialen Regelverstössen. Wenn soziale Verhaltensweisen nicht mehr kontrolliert werden können, ist oft eine generell gestörte Kontrollfähigkeit (siehe oben) dafür verantwortlich. So erträgt die betroffene Person beispielsweise die Lebendigkeit ihrer Kinder nur noch schlecht, ist ungehalten und reagiert sogar unkontrolliert aggressiv. Oder sie strapaziert ihre Mitmenschen durch aufdringliche Geschwätzigkeit.

«Meine Gefühle sind oft gedämpft. Ich spüre nicht mehr schnell Wut oder Freude. vor der Hirnverletzung habe ich gefühlsmässig schneller reagiert.»

Psychosoziale Störungen, oft auch gekoppelt mit Störungen der Verhaltenskontrolle, verändern die Persönlichkeitserscheinung eines hirnverletzten Menschen. Dies trifft vor allem auch die Angehörigen, die sich mit einer «anderen» Person konfrontiert sehen. Verstärkt wird diese Problematik durch fehlende Selbsteinschätzung.

Der veränderte Alltag

Neuropsychische Funktionsstörungen haben Auswirkungen auf den Alltag des hirnverletzten Menschen. Es darf aber nicht davon ausgegangen werden, dass sich aus diesen Störungen Konsequenzen im Verhältnis 1:1 für die Alltagssituation ergeben. Die Erfahrung zeigt, dass Störungen leichten Grades manchmal gravierende Alltagsbeeinträchtigungen zur Folge haben und umgekehrt, dass sich ausgeprägte neuropsychische Störungen nicht immer wesentlich im Alltag auswirken. Die Auswirkungen auf das Alltagsgeschehen hängen von den jeweiligen Anforderungen und dem sozialen Umfeld ab. Die Verhaltensveränderungen sind für die betroffene Person und ihre Angehörigen und Bekannten oft offensichtlicher als für jene Leute, die die Person vor ihrer Hirnverletzung nicht kannten. Die Verhaltensart und Persönlichkeit eines hirnverletzten Menschen, seine Veranlagung, seine Vorlieben und Abneigungen haben sich vielleicht grundlegend verändert.

«Mit dir kann man ja nirgends hin, ich schäme mich, mit dir unter Leuten zu sein.»

selten leicht, nachdem bis

anhin das Leben in üblicher Weise verlaufen ist. Vielleicht ist eine neue Rollenverteilung in der Familie notwendig. Während zwar einzelne hirnverletzte Menschen tatsächlich den Sprung zurück relativ problemlos bewältigen, sehen sich viele andere in ihrem veränderten Leben mit einem endlosen Hürdenlauf konfrontiert. Die Folgen der Hirnverletzung können – trotz aller Anstrengungen – zu einem dauernden Handicap werden.

«Ich habe das Gefühl, dass viele Leute der Umgebung eines Hirnverletzten überfordert sind mit der Situation. Man kann ihnen aber keinen Vorwurf machen.»

Hirnverletzte Menschen mit ausgeprägten Verhaltensstörungen sind in der strukturierten Untersuchungssituation oft fähig, in vielen oder sogar den meisten Tests zur Überprüfung der kognitiven Leistungsfähigkeit normale Werte zu erzielen. Umso mehr kommen auch fachkundigen Verhaltensanalysen bei der Beurteilung des Störungsprofils eine wichtige Bedeutung zu.

Im Umgang mit den Veränderungen im Alltag ist der hirnverletzte Mensch, aber auch sein nahes Umfeld, stark gefordert und leider oft auch überfordert. Das verlangt Wissen darüber sowie einen angepassten Umgang unserer Gesellschaft.

«Manchmal reagiere ich in Situationen wildfremden Personen gegenüber unangemessen. Es tut weh zu realisieren, dass frau sich nicht im Griff hat.»

Auffälliges Verhalten infolge unsichtbarer Störungen

Nicht jede Verhaltensauffälligkeit lässt die unkundigen Leute auf der Strasse ohne weiteres auf eine Folgeerscheinung einer Hirnverletzung schliessen. Selbst auffällige Bewegungen wie z.B. torkelndes Gehen, schleppendes, verwaschenes Reden werden allzu schnell falsch interpretiert und beispielsweise einer Trunkenheit zugeordnet. Der wirkliche Grund der auffälligen Bewegungen, nämlich grobmotorische Koordinationsstörungen oder ein gestörter Gleichgewichtssinn oder eine gestörte Mundmotorik, bleibt dem Unkundigen meist verborgen. In der Regel werden aber motorische Behinderungen eher erkannt, nicht zuletzt auch deswegen, weil Hilfsmittel wie ein Gehstock oder ein Rollstuhl klare Hinweise auf eine Behinderung liefern. Solche Hilfsmittel können auch die notwendige Aufmerksamkeit und das Verständnis des Mitmenschen wecken.

Die geistigen Folgeerscheinungen einer Hirnverletzung werden weniger leicht als solche erkannt. Selbst medizinische Fachpersonen können bei fehlender Erfahrung mit hirnverletzten Menschen mentale Störungen

«Unsichtbare Behinderung hat Vor- und Nachteile; es ist schön, wenn man nicht immer begafft und darauf angesprochen wird, aber es ist schwierig zu vermitteln, worin die Probleme bestehen. Wenn man im Rollstuhl sitzt, sehen die Leute nämlich gleich, wo das Problem ist.»

übersehen oder falsch interpretieren.

Weil Aussenstehende meist nicht realisieren, dass Hirnverletzungsfolgen, nämlich neuropsychische Störungen die Ursache des auffälligen oder veränderten Verhaltens eines Menschen sind, ordnen sie diese als negative Charaktereigenschaft ein. Ein Grund dafür ist unter anderem, dass diese Veränderungen im Vergleich zu den Normvorstellungen fliessend sind und daher nicht immer gleich erkannt wird, dass es sich um eine neuropsychische Störung handelt. Oft geht deshalb das soziale Umfeld im Umgang mit der betroffenen Person von falschen Annahmen aus und ist irritiert, stellt nicht erfüllbare Forderungen oder grenzt die Person aus. Auch die Angehörigen können davon direkt betroffen sein, indem sie ihre gesellschaftlichen Kontakte verlieren.

Die Ursachen einer beeinträchtigten geistigen Leistungsfähigkeit und emotionalen Befindlichkeit sowie einer sozialen Verhaltensauffälligkeit müssen deshalb erkannt und fachkundig behandelt werden.

Anhang

Quellen für die Zitate in den Randspalten:
Hirnverletzung aus hirnverletzter Sicht: Betroffene setzen sich mit dem Leben mit einer Hirnverletzung auseinander, ThinkTank FRAGILE Suisse, 1998, überarbeitete Ausgabe von 2004. (Zitate auf Seite 10, 16, 17, 22)

Beiträge zum Leben mit Hirnverletzung, denkwerk-Publikationen:
Publikation 1: Leben ist Lernen, 2003 (Zitate auf Seite 10, 18)
Publikation 2: Verletztes Hirn und Psyche, 2003 (Zitate auf Seite 21, 22, 23)
Publikation 3: Der Glaube an sich selbst, 2004 (Zitate auf Seite 11, 14)

RG: Aussagen zum Text von Rosella Giacomin, hirnverletzt durch einen Reitunfall.

ZEWO
ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

www.fragile.ch