



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**Erfahrungen von angehörigen Familien von
Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen**

Verfasserin

Nicole Schmidt

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil)

Wien, im April 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Pädagogik

Betreuerin: Dr. Helga Fasching

Danksagung

Diese Arbeit in dieser Fassung abzugeben, hat nicht nur mich viel Anstrengung gekostet. Deshalb sollen hier die Personen genannt werden, die maßgeblich am Gelingen der Arbeit beteiligt waren. Mein Dank gilt:

Dr. Helga Fasching, die mich auf sehr aufbauende Weise durch den Entstehungsprozess mit Anregungen und positiver Kritik begleitet hat.

Sigrid Kundela, die sich neben ihrer Tätigkeit in der Selbsthilfe-Gruppe Schädel-Hirn-Trauma in Wien auch noch für mich und mein Anliegen, meine Diplomarbeit zu schreiben, Zeit genommen hat.

Allen Angehörigen, die mit mir über ihre Erfahrungen und Erlebnisse rund um das Thema erworbene Hirnschädigung und die Auswirkungen davon gesprochen haben und mir dadurch tiefen Einblick in ihr Leben gegeben und ergreifende Erfahrungen ermöglicht haben.

Meinen Arbeitskolleginnen und Leiterinnen im Kindergarten der Kinderfreunde Wien am Rathausplatz, die mich sowohl während meiner Studienzeit als auch während des letzten zeitraubenden Endsprints immer wieder durch ihren freundlichen, aufbauenden Zuspruch motiviert haben.

Meinen Freundinnen: Ohne den gemeinsamen Druck, hätten wir es wohl nicht geschafft!

Meiner Familie: Meinen Eltern, die immer an mich geglaubt haben; meinem Vater, ohne dessen Schicksal die Arbeit nicht entstanden wäre; meiner Mutter, die unsere Familie mit so viel Stärke zusammengehalten hat. Meiner Schwester, die mich durch so manche Stichelei zum Weitermachen motiviert hat, und sich in der Endphase immer wieder als Lektorin angeboten hat.

Roman, der während der ganzen Zeit für mich da war!

April 2012

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre eidesstattlich, dass ich die Arbeit selbständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle aus ungedruckten Quellen, gedruckter Literatur oder aus dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte gemäß den Richtlinien wissenschaftlicher Arbeiten zitiert, durch Fußnoten gekennzeichnet bzw. mit genauer Quellenangabe kenntlich gemacht habe.



Baden, im April 2012

(Nicole Schmidt)

Vorwort

Entspannen Sie sich.

Stellen Sie sich Ihr Leben vor: Was gefällt Ihnen? Was würden Sie gerne ändern, verbessern?

Machen Sie sich Gedanken über Ihre Zukunft: Welche Visionen haben Sie? Welche Pläne möchten Sie in nächster oder auch fernerer Zukunft verwirklichen?

Bringen Sie diese Vorstellungen, Wünsche, Träume zu Papier.

Und dann kommt jemand, reißt Ihnen Ihre Aufzeichnungen aus der Hand und zerstört sie.

Sie standen eben noch mitten im Leben, voller Pläne für die nahe und fernere Zukunft. Vielleicht hatten Sie Probleme, Sorgen und Schwierigkeiten, oder aber Ihr Leben war erfüllt von Freude und Glück. Ein Ereignis zerreißt Ihren Alltag, der so selbstverständlich erschien, in viele Stücke, die Sie in mühevoller Arbeit wieder zusammensuchen müssen.

Diese Erfahrung machen Betroffene und auch Angehörige, die von einem Ereignis getroffen werden, das eine Hirnschädigung auslöst.

(Einführung in Anlehnung an Heinz Mairhofer 1999, S. 9)

Das Thema „Erfahrungen von Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigungen“ ist für mich von besonderer Bedeutung, da meine Familie vor mehreren Jahren selbst von einem hirnschädigung-auslösenden Ereignis überrascht wurde. Aus diesem Grund musste ich mich damals zwangsweise mit dem Thema auseinandersetzen. Ich empfand die Zeit als schwierig, weil wir als Angehörige um jede Information bezüglich der Frage „Wie wird's denn weitergehen?“ kämpfen mussten. Aus dieser Tatsache entstand mein Wunsch dieses Thema meiner Diplomarbeit zugrunde zu legen.

Seit dem Zeitpunkt, zu dem mein Vater durch einen Herzstillstand und einer damit verbundenen Sauerstoffunterversorgung des Gehirns zu einem Menschen mit Hirnschädigung wurde, wird mir bewusst, dass Hirnschädigung ein weit verbreitetes Phänomen ist, mit dem viel mehr Menschen zu kämpfen haben, als sich akut betroffene Personen und damit auch deren Angehörige vorstellen können.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
I <u>THEORETISCHER TEIL.....</u>	11
1 Erworbene Hirnschädigung – ein Lebenschnitt für Betroffene und deren angehörige Familien.....	13
1.1 Begriffsbestimmung.....	14
1.2 Die Akutsituation – Verarbeitung und Bewältigung des kritischen Lebensereignisses.....	17
1.3 Rehabilitation – Bewusst werden und erste Gedanken über das Weiterleben..	21
2 Alltag – Auswirkungen einer erworbenen Hirnschädigung auf Betroffene und das Zusammenleben mit angehörigen Familien.....	27
2.1 Begriffsbestimmung – Was bedeutet „Beeinträchtigung“?	27
2.2 Mögliche Beeinträchtigungen – eine Einführung in die Auswirkungen einer Hirnschädigung	29
2.3 Veränderungen – Umgehen mit neuen Alltagssituationen	32
2.4 Rollenwechsel – ein neuer Umgang miteinander entsteht.....	36
3 Unterstützungsmaßnahmen – das Weiterleben.....	41
3.1 Neuorientierung – mit den Veränderungen umgehen lernen	41
3.2 Freiräume schaffen – Unterstützung fordern.....	44
4 Zusammenfassung.....	49
4.1 Analyserahmen für die empirische Arbeit.....	49
4.2 Pädagogische Relevanz	51
II <u>EMPIRISCHER TEIL</u>	53
5 Grounded Theory – die Forschungsmethode.....	55
5.1 Woher kommt die Grounded Theory?	55
5.2 Das narrative Interview – die Erhebungsmethode.....	56
5.3 Der Auswertungsprozess – die Methodologie	58
5.4 Atlas.ti – ein Computerprogramm zur Unterstützung in der Datenauswertung	61

6	Beschreibung des Forschungsprozesses	63
6.1	Die Fragestellung – das Thema des Forschungsvorhabens.....	63
6.2	Die Interviewpartner – Fallbeschreibungen.....	64
6.2.1	Frau A.....	65
6.2.2	Ehepaar B.....	65
6.2.3	Frau C.....	66
6.2.4	Ehepaar D.....	66
6.3	Eigenes Vorgehen und Entwicklung.....	67
7	Die Ergebnisse der Forschung.....	71
7.1	Darstellung der Ergebnisse.....	71
7.1.1	Kritischer Lebenschnitt.....	72
7.1.2	Erste positive Erinnerungen.....	74
7.1.3	Zwischen Hoffen und Bangen.....	75
7.1.4	Wie soll es weitergehen?.....	77
7.1.5	Das neue Leben.....	80
7.1.6	Zukunftspläne.....	83
7.1.7	Sorgen und Ängste.....	84
7.1.8	Hilfe holen.....	86
7.1.9	soziale Kontakte	88
7.1.10	Etwas suchen, wo man Verantwortung übernimmt.....	89
7.2	Interpretation der Ergebnisse.....	90
7.3	Diskussion praktischer Konsequenzen.....	95
	Resümee.....	97
	Literaturverzeichnis	101
	Online-Quellen	108
	Homepages österreichischer Rehabilitationszentren mit Schwerpunkt Neurorehabilitation, neuropsychologische Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma.....	108

ANHANG	i
Anhang 1 - Tabellarische Übersicht über Personen in Österreich, die von erworbener Hirnschädigung bedroht sind.....	ii
Anhang 2 - Krisenverarbeitungsmodell nach Schuchardt (1994).....	iii
Anhang 3 - Information für potentielle Interviewpartner.....	iv
Anhang 4 - Dokumentation „Kontaktaufnahme zu den Interviewpersonen“	vi
Anhang 5 - Anfrage per E-Mail an Rehabilitationszentren mit Schwerpunkt Neurorehabilitation, neuropsychologische Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma	xiii
Anhang 6 - Übersicht der Code-Familien und Super-Code-Familien aus Atlas.ti	xv
Anhang 7 - Gebildete Netzwerke	xix
Anhang 8 - Kurzfassung.....	xxv
Anhang 9 - Abstract.....	xxvii
Anhang 10 - Lebenslauf.....	xxviii

Einleitung

Laut Gronwall, Wrightson und Waddel (1993) werden in allen großen Industriestaaten „von 100.000 Einwohnern im Jahr zwischen 200 und 300 Menschen wegen Kopfverletzungen in ein Krankenhaus eingewiesen“ (S. 13). Dabei handelt es sich zum größten Teil um Menschen, die einen Verkehrsunfall und dadurch meist auch ein Schädel-Hirn-Trauma erlitten haben. Menschen, die aufgrund eines Schlaganfalls oder einer Gehirnblutung eine Hirnschädigung erleiden sind in dieser Statistik noch nicht einbezogen. Für Deutschland und die Schweiz gibt Dietschi (2006, S. 9) bei einer Gesamteinwohnerzahl von 89,6 Mio. jährlich etwa 220.000 Menschen an, die einen Schlaganfall erleiden; von mehr Menschen – nämlich 275.000 – schreiben Scheurich und Schneider-Janessen (2009), dass sie wegen Kopfverletzungen in einem Krankenhaus behandelt werden müssen (S. 5). Hirnverletzungen treten damit rund zwanzigmal häufiger als Querschnittläsionen des Rückenmarks.

Während die betroffenen Menschen mit Hirnschädigung meist sofort nach der Übernahme durch ein Notfallteam in einen so gut wie vorprogrammierten Ablauf von Erst-Versorgung, Intensivstation, erste Rehabilitation im Krankenhaus vor Ort und schließlich weiterführende Rehabilitation je nach Anforderungen eingegliedert werden, bleiben die Angehörigen der betroffenen Menschen im akuten Krisenfall selbst und auch danach meist auf sich allein gestellt. Pössl und Mai (2002) schreiben dazu: „Eine Erkrankung oder Verletzung des Gehirns, z.B. infolge eines Schlaganfalls oder eines Schädel-Hirn-Traumas, betrifft nicht nur die Patienten selbst! Auch für die Angehörigen, seien es nun die Partner oder die Eltern, können sich sehr belastende Konsequenzen ergeben“ (S. 9). Ich meine mit Angehörigen die nächsten Verwandten der Menschen mit Hirnschädigungen, also, deren Eltern, Ehepartner, Geschwister oder Kinder, die mit den betroffenen Personen zumindest einen großen Teil des Alltags gemeinsam verbringen.

Vor allem die bleibenden Beeinträchtigungen der Person mit Hirnschädigung, die meist die gesamte Persönlichkeit betreffen (Scheurich & Schneider-Janessen 2009, S. 16), stellen für die betroffenen Personen selbst wie auch für die nächsten Angehörigen eine Lebensveränderung dar, die eine Neuorganisation des Zusammenlebens veranlasst. Ein Ereignis, das eine Hirnschädigung zur Folge hat – eine Sauerstoffunterversorgung des Gehirns, ein Unfall mit einem Schädel-Hirn-Trauma als Ergebnis oder ein Ereignis dessen Ursache ungeklärt ist – stellt somit für alle Beteiligten ein kritisches Lebensereignis und einen Einschnitt im Alltag dar. Nach Filipp und Aymanns (2010) definiert sich Alltag über

verfügbare Handlungsrouninen, die wenig Reflexivität und Planungsaktivität erfordern und dadurch auf uns entlastend wirken. Ziele und Pläne sind Gewohnheit und müssen nicht immer wieder aufs Neue überdacht oder auf mögliche unerwartete Folgen hin überprüft werden, sodass Alltag für uns ein System aus Sicherheiten wird, durch das wir wissen, wer wir sind (S. 11f). Kritische Lebensereignisse werden als Einschnitte beschrieben, die Menschen aus ihrem Alltag werfen, das Leben auf den Kopf stellen und den Menschen in einen Zustand des Ungleichgewichts führen (S. 13). Obwohl es unterschiedliche Auslöser solcher Erfahrungen gibt, führen Filipp und Aymanns (2010) folgende grundlegende Eigenschaften kritischer Lebensereignisse an: „dass sie das Person-Umwelt-Passungsgefüge attackieren, es in einen Zustand des Ungleichgewichts überführen, dass sie subjektive Theorien als die bislang unhinterfragten Gewissheiten erschüttern und dass sie heftige Emotionen auszulösen in der Lage sind und den Betroffenen nicht selten den Schlaf, den Appetit und die Lebenslust rauben“ (S. 13).

Die vorliegende Arbeit wird sich mit den Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigungen und deren Erfahrungen beschäftigen. Inwieweit sind die Angehörigen betroffen, wie verändert sich deren Leben, wie können sie mit den Veränderungen im Leben des Partners, der Mutter/des Vaters, des Kindes umgehen und welche Arten der Unterstützung erhielten sie bzw. erhalten sie noch, sind Fragen, die unter anderem beantwortet werden sollen.

Forschungsstand

Die Diplomarbeit soll sich vorwiegend mit den Erfahrungen von Angehörigen von Menschen mit Hirnverletzungen auseinandersetzen. Während der Literaturrecherche zum Thema bin ich auf viele Werke gestoßen, die sich mit dem Thema der erworbenen Hirnschädigung in verschiedener Weise auseinandersetzen. Vorwiegend ergab die Recherche Texte, die sich mit den Auswirkungen einer Hirnschädigung für die betroffenen Personen selbst befassen; die Lage der Angehörigen wird – wenn überhaupt – nur sehr kurz angeschnitten.

Viele Texte befassen sich mit dem Thema Neurorehabilitation oder Neuropsychologischer Therapie und im Zuge dessen auch mit Hirnschädigung (u.a. Rüsseler 2009; Gauggel & Kerkhoff 1997). Rüsseler (2009) beschreibt anhand von neurologischen Erkrankungen akute Symptome und längerfristige Auswirkungen, die die Veränderungen im Alltag für Betroffene und Angehörige begreifbar machen können. Dabei werden *Bewegungsstörungen* als häufigste Beeinträchtigung nach Schlaganfällen (der häufigsten erworbenen Hirnschädigung) beschrieben, deren Rehabilitation von der Fähigkeit des Gehirns zur

Neuorganisation abhängt (Schneider 2009, S. 102). Weiters wird die *zentrale Sehstörung* als eine häufige Auswirkung erworbener Hirnschädigung beschrieben: etwa 20 bis 40 % aller Betroffenen leiden an visuellen Funktionseinbußen, die von Gesichtsfeldstörungen, über Störungen der visuellen Raumwahrnehmung bis hin zu Beeinträchtigungen des kognitiven Erkennens reichen (Rüsseler 2009, S. 117ff; vgl. Keller 1997); diese Faktoren treten nicht nur einzeln sondern meist in Kombination miteinander auf (Keller 1997, S. 39). Rüsseler (2009, S. 135) zählt – wie auch Dietschi 2006, Fimm 1997, Gauggel und Konrad 1997, Keller 1997 u.a. – *Störungen der Aufmerksamkeitsfunktionen* zu den am häufigsten beobachteten kognitiven Problemen nach Hirnschädigungen; diese Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeit sind meist bleibend und verbunden mit verlangsamter Reaktionsgeschwindigkeit, erhöhter Ablenkbarkeit, mangelnder Ausdauer und schneller Ermüdung. Alle nicht automatisch ablaufenden kognitiven Prozesse erfordern Aufmerksamkeit, was bedeutet, dass eine Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit Probleme in vielen anderen Informationsverarbeitungsprozessen nach sich zieht (Rüsseler 2009, S. 135). Jeder *Gedächtnisprozess* (Aufmerksamkeit, Enkodierung, Speicherung und Abruf) kann gestört sein und damit verschiedene Beeinträchtigungen verursachen, so Rüsseler (2009, S. 172), wobei die beste Rehabilitation hier der Alltag darstellt, weil ein Training des Gedächtnisses für spezifische Inhalte nicht zu einer generellen Verbesserung führt sondern nur für das trainierte Material zu beobachten sind (S. 178). *Störungen der Sprache*, Aphasien treten vor allem nach Schädigungen der linken Gehirnhälfte auf (in der das Sprachzentrum verankert ist) und betreffen Sprechen, Verstehen, Benennen, Nachsprechen, Schreiben und Lesen und die Verknüpfung zwischen einzelnen Modalitäten (Rüsseler 2009, S. 231ff).

Welche Auswirkungen Hirnschädigungen im Allgemeinen auf betroffene Menschen mit Hirnschädigungen haben werden in einem Sammelband von Gauggel und Kerkhoff (1997) sehr ausführlich anhand von Fallbeispielen dargestellt. Die Autoren stellen auch die Möglichkeiten der Rehabilitation der dargestellten Beeinträchtigungen dar wobei sie zu bedenken geben, dass „längst nicht alle Behandlungen hirngeschädigter Patienten mit dem Ziel durchgeführt werden können, die Betroffenen wieder an den für sie gewohnten Platz im privaten und/oder beruflichen Leben zurückzubringen. Die zentralen Störungen sind nicht selten so schwer, dass ein realistisches übergeordnetes Therapieziel nur sein kann, eine möglichst große Autonomie der Patienten bei der Selbstversorgung zu erreichen (Glindemann & Maurer 1997, S. 121). Aus den Verbindungen einzelner Störungsmerkmale – etwa das Unvermögen, sich an die eigene Person und Geschichte zu erinnern, oder selbst

nahe stehende Personen zu erkennen – ergeben sich gravierende psychische und soziale Folgen (Scheurich und Schneider-Janessen 2009), die nicht nur für die Menschen mit Hirnschädigung selbst sondern auch für deren Familien schwerwiegende Veränderungen bringen und mit denen sich alle Beteiligten also Betroffene und deren Eltern, Ehepartner, Geschwister oder Kinder auseinandersetzen müssen.

Während der Literaturrecherche wird immer klarer, dass es sich bei dem Ereignis, das eine Hirnschädigung auslöst – egal ob es sich um eine Gehirnblutung oder einen Unfall handelt – um den Beginn eines neuen, meist stark veränderten Lebensabschnittes handelt. Durch das Erleben eines solchen Ereignisses werden die Betroffenen selbst und auch – vielleicht sogar umso mehr – die nächsten Angehörigen aus ihrem Alltag geworfen und das Leben wird von einem Moment zum nächste aus dem Gleichgewicht geworfen. „Die Botschaft, die solche Ereignisse transportieren, lautet in aller Regel, dass die Welt nicht mehr die ist, die sie einmal war, und dass auch die Betroffenen nicht mehr die sind, die sie einmal waren. Die bisherige Sicht der Dinge greift nicht mehr; die Person und ihre Umwelt – sie passen nicht mehr zueinander.“ (Filipp & Aymanns 2010, S. 13)

Die Recherche zum Thema Krise hat einige Ergebnisse im Zusammenhang mit verschiedenen kritischen Lebensereignissen ergeben. Eine Diplomarbeit im Fach Pflegewissenschaft über „das Erleben der pflegenden Angehörigen von Schädel-Hirn-Trauma-PatientInnen“ (Plöderl, 2010) geht zwar vorrangig auf den Pflegeaspekt ein, gibt jedoch auch erste Eindrücke von Angehörigen von Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma. Plöderl (2010) beschreibt die Erkrankung eines nahe stehenden Menschen als Stresssituation, die zu Veränderungen und Belastungen auf mehreren Ebenen führt; unter anderem „müssen Lebensplanungen und Familienstrukturen verändert bzw. aufgehoben werden“ (S. 37). Auch die Belastungen, die der pflegende Angehörige auf sich nimmt und die er vielleicht vorerst noch gar nicht einschätzen kann, werden von Plöderl (2010) treffend beschrieben: „Sehr oft kommt es bei der Übernahme der Pflege zu Hause, dann wenn die lebensbedrohende Situation gebannt ist und die Hoffnungen auf Verbesserungen sich nur zu einem Teil realisiert haben, zu kaum mehr zu bewältigenden Belastungen. Erst dann werden die Einbußen und die Veränderungen wirklich realisiert und man ist ständig damit konfrontiert“ (S. 37). Die Autorin thematisiert in ihrer Diplomarbeit nicht nur die physischen Belastungen sondern eben auch die psychischen Belastungen, die mit Fortdauer der Auswirkungen von Hirnschädigungen und auch mit Abstand zum Akutereignis (nahezu)

nicht abnehmen (S. 37). Eine Dissertation mit dem Titel „Die Lebensqualität und das psychische Befinden von Schlaganfallpatienten und ihren Angehörigen“ (Urban 2006) geht auf eine spezielle Ursache einer erworbenen Hirnschädigung, den Schlaganfall, ein. Die Autorin schreibt, dass Folgen eines Schlaganfalls weitreichende Konsequenzen für die betroffenen Personen selbst, wie auch für die betreuenden Angehörigen hat (Urban 2006, S. 2); die akuten Veränderungen erfordern von allen Betroffenen – also auch den Angehörigen – höchste Anpassung und bedeuten in den meisten Fällen auch eine Lebensstiländerung (Urban 2006, S. 27). Urban (2006) führt in ihrer Arbeit einige Studien an, die sich mit pflegenden Angehörigen von Schlaganfallpatienten beschäftigten, aus denen hervorging, dass Partner von Schlaganfallpatienten mit geringen Beeinträchtigungen sehr oft über Einschränkungen im Bereich der Rollenverteilung aufgrund von emotionalen Problemen, dass psychisches Befinden öfter negativ als positiv eingeschätzt wurde und dass beinahe 75% der Betreuer mit chronischen Gefühlen der Überbeanspruchung kämpften (S. 28f). Hier werden vor allem die psychischen Belastungen für die pflegenden Angehörigen angesprochen, die sich nicht nur auf den zu überwindenden Alltag sondern auch auf die Interaktion miteinander auswirken. Dabei werden Eltern und Geschwister, genauso wie (Ehe-)Partner und Kinder dazu gebracht, die Rollenverteilung, die sich bisher im Umgang mit dem betroffenen Menschen gut bewährt hat neu zu organisieren und damit die gesamte Beziehung zu verändern.

Unter den Suchergebnissen sind auch einige Ratgeber für Betroffene und Angehörige nach erworbenen Hirnschädigungen (Gronwall, Wrightson & Waddel 1993; Mairhofer 1999a; Pössl & Mai 2002; und Dietschi 2006; Rüsseler 2009) aufgetaucht. Neben anschaulich erklärten Prozessen, die Menschen mit Hirnschädigung und auch deren Angehörige nach einem solchen Ereignis (erworbene Hirnschädigung) durchlaufen, werden viele Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen dargestellt. In den Theorieteil werden diese vor allem einfließen, um die Tragweite einer Hirnschädigung für das gesamte betroffene System darstellen: Das menschliche Hirn ist nicht nur das wertvollste Organ des Menschen, sondern auch das empfindlichste, dadurch sind auch Hirnverletzungen sehr vielfältig und laufen selten nach einem typischen Muster ab (Dietschi 2006, S. 9). Einschränkungen, die aus einer Hirnverletzung entstehen, können durch gezielte Therapie mit der Zeit verbessert, jedoch mit großer Wahrscheinlichkeit nie vollständig beseitigt werden (Dietschi 2006, S. 9). Obwohl die Arten der Einschränkungen davon abhängen, welcher Gehirnbereich geschädigt wurde, kommt es – so Kasten (2005, S. 17) – fast immer zu einer allgemeinen

Verlangsamung mit Aufmerksamkeitsschwierigkeiten und Gedächtnisstörungen (vgl. Van Zomeren & Brouwer 1994, zit.nach Fimm 1997, S. 25). Diese beiden häufigsten Symptome nach Hirnverletzungen stellen für betroffene Personen und deren Angehörige eine große Veränderung im Umgang miteinander und mit der Umwelt dar, weil sie den hirnverletzten Personen nicht anzusehen sind. Einzelne Erfahrungsberichte können eventuell als abschließende Vergleichsmaterialien zu den Ergebnissen meines eigenen Forschungsvorhabens dienen.

All diese Erkenntnisse und Überlegungen lassen die Frage nach Unterstützung für die Angehörigen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen immer weiter in den Vordergrund treten. Die Angehörigen sind in den meisten Fällen genauso „betroffen“, wie die Betroffenen selbst. Trotz dieser Tatsache finden sich in der Literatur nur sehr wenige Beiträge, die sich mit den Angehörigen als „Unterstützungsbedürftige“ auseinandersetzen.

Die Recherche nach Unterstützung und Selbsthilfe(gruppen) für Angehörige von Menschen mit Hirnschädigung ergab nur sehr wenige Treffer, die auf den ersten Blick hilfebringend wirken: Die Homepage „hpe – Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter“ (hpe, Online-Quelle) gibt nicht nur für Wien sondern für alle Bundesländer Informationen über Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und eigene Projekte. Eine Broschüre zum „Tag der Selbsthilfe“ (Onlinequelle: Tag der Selbsthilfe) aus dem Jahr 2010 gibt einen Überblick über viele Selbsthilfegruppen, die in Wien vertreten sind, darunter finden sich der Verein HPE-Wien, den ich zuvor schon beschrieben habe, und die „Selbsthilfegruppe für Schädel-Hirn-Trauma-PatientInnen und deren Angehörige“, die als einzige genannte Gruppen auch die Angehörigen miteinschließt. Während der Internetrecherche bin ich auch auf die Zeitschrift „SHT-News“ gestoßen, die von der „Selbsthilfegruppe Schädel-Hirn-Trauma“ (Onlinequelle: Selbsthilfegruppe Schädel-Hirn-Trauma) jedes 2. Monat herausgegeben wird, und in der Beiträge von Schädel-Hirn-Trauma-Betroffenen, deren Angehörigen, Mediziner, Therapeuten und anderen Interessenten und Lesern veröffentlicht werden.

Die Veröffentlichungen beschränken sich also zu großen Teilen auf die Beschreibung der Zustände der Betroffenen mit erworbener Hirnschädigung selber. Angehörige werden als Hilfe und Unterstützung beschrieben, selbst jedoch weitgehend nicht als ebenso hilfs- und unterstützungsbedürftig angesehen.

Forschungsfrage

Die Hauptfragestellung des Forschungsvorhabens lautet:

Welche Erfahrungen machen Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen mit den auftretenden Veränderungen im Alltag mit den betroffenen Personen?

Die Subfragestellungen, die das Forschungsthema eingrenzen sollen, sind:

Welche Erfahrungen machen betroffene Menschen und deren Angehörige nach einem Ereignis, das eine Hirnschädigung auslöst?

Welche Arten der Unterstützung gibt es für die Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigungen?

Wie kommen Angehörige zu diesen Unterstützungen und wie empfinden sie die Hilfestellungen?

Die Methode, mit der dieses Forschungsvorhaben umgesetzt werden soll, ist die Grounded Theory.

Forschungsmethode

Da ich vorwiegend persönliche Erfahrungen – also subjektive Wahrnehmungen – von Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigung erfragen möchte, habe ich mich für eine qualitative Forschungsmethode entschieden, die diesen subjektiven Eindrücken größtmögliche Geltung ermöglicht. Die Grounded Theory ermöglicht durch offene Herangehensweise besonders solche Themen aufzuarbeiten, die bisher noch nicht genauer untersucht wurden.

Ich werde die Interviewpersonen im Zuge eines narrativen Interviews durch Fragen nach Erfahrungen, Erlebnissen und Eindrücken zu den bereits angegebenen Zeitspannen anregen, frei über diese zu erzählen. Dabei möchte ich die Interviewpersonen dazu anregen zu erzählen, „was die befragten Personen für relevant [sic!] erachten, wie sie ihre Welt beobachten und was ihre Lebenswelt charakterisiert“ (Froschauer & Lueger 2003, S. 16). Die Interviewpersonen sollen also erzählen, was sie für wichtig erachten.

Im Zuge der Methode der Grounded Theory werde ich anschließend versuchen, aus dem zu untersuchenden Bereich eine gegenstandsorientierte Theorie herauszudestillieren (Glaser & Strauss 1998, S. 42ff). Ein mehrstufiges Auswertungsverfahren empirischer Daten, das Kodieren, wird „als Schritt der Systematisierung und Kontrolle der Theoriegenese beibehalten und expliziert“ (Stübing 2008, S. 19). Dieser Prozess besteht aus drei Etappen:

Durch offenes Kodieren werden einzelne Phänomene und ihre Eigenschaften aus dem Interviewmaterial heraus analysiert; das axiale Kodieren zielt auf die Erarbeitung eines phänomenbezogenen Zusammenhangmodells, das durch kontinuierliches Vergleichen immer wieder geprüft werden muss bis ein oder zwei zentrale theoretische Konzepte entstehen; das selektive Kodieren soll durch re-kodieren die bisher erarbeiteten theoretischen Konzepte mit den Kernkategorien in Beziehung bringen damit eine theoretische Schließung herbeigeführt werden kann (Stübing 2008, S. 20).

Das bedeutet, dass während dem Kodierprozess ständig neue Daten erhoben werden können und auch müssen, zum Beispiel in Form von Validierungsgesprächen oder Interviews mit neuen Interviewpersonen, die wiederum neue Daten bringen. Gleichzeitig wird auch die Theoriebildung an sich ständig von den neuen Datenanalysen beeinflusst, sodass ein lebendiger Prozess entsteht.

Der Auswertungsprozess soll vom Computerprogramm Atlas.ti unterstützt werden, das vor allem eine Erleichterung in der qualitativen Datenanalyse darstellt. Vor allem die Veranschaulichung der gesammelten Codes, das einfache Sammeln in Code-Familien und die Zusammenführung mehrerer Interviews stellt eine Vereinfachung der Arbeit mit einzelnen Codes dar.

Zum Aufbau der vorliegenden Arbeit

Das Kapitel 1 soll eine Einführung in das Gebiet der erworbenen Hirnverletzung geben. Die Begriffe „erworbene Hirnschädigung“, „Alltag“, „Krise“ sollen im ersten Unterkapitel genauso erklärt werden, wie auch der Begriff der „angehörigen Familien“. In weiteren Unterkapiteln wird auf die Akutsituation und die Phase der Rehabilitation (vor allem aus der Sicht der Angehörigen) eingegangen und der Prozess der Krisenverarbeitung beschrieben werden. Dabei sollen verschiedene Bewältigungsmechanismen aufgezeigt werden, die den Verarbeitungsprozess begleiten.

Im 2. Kapitel stehen der Alltag und die damit verbundenen Auswirkungen von Beeinträchtigungen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen auf die betroffene Familie im Vordergrund. In einem Unterkapitel wird dabei auf den verwendeten Begriff der Beeinträchtigung eingegangen. Weiters wird auf mögliche Beeinträchtigungen und deren Auswirkungen bei der betroffenen Person eingegangen, bevor in weiteren Unterkapiteln das der Alltag der gesamten betroffenen Familie in den Vordergrund rückt: Das Zusammenleben

mit einem Menschen mit erworbener Hirnschädigung soll veranschaulicht werden und das Umgehen mit dem neuen Alltag mit besonderem Bezug auf den neuen Umgang miteinander erklärt werden.

Im 3. Kapitel wird auf Unterstützungsmaßnahmen eingegangen. Dabei werden einerseits Möglichkeiten der Neuorientierung des eigenen Lebens vorgestellt und das Umgehen mit Hürden und Hindernissen von Betroffenen und Angehörigen erklärt; andererseits wird auf konkrete Unterstützungsmaßnahmen eingegangen und die Frage bearbeitet, wie Angehörige zu einer solchen Unterstützung kommen.

Das 4. Kapitel stellt eine Zusammenfassung des bisher erarbeiteten Theorieteils dar. Die wichtigsten Aspekte werden noch einmal angeführt und stecken somit den Analyserahmen für die darauf folgende Empirische Arbeit ab. Außerdem werden in diesem Kapitel die für das Fachgebiet der Bildungswissenschaft maßgeblichen Aspekte herausgearbeitet um pädagogische Relevanz der Arbeit zu verdeutlichen

Die Forschungsmethode Grounded Theory wird im 5. Kapitel beschrieben. Auf die Entstehung dieser Forschungsmethode wird sehr kurz eingegangen, bevor das narrative Interview nach Schütze (bzw. Glinka 2008) als Erhebungsmethode näher erklärt wird. Anschließend wird der Auswertungsprozess anhand der Grounded Theory und das Computerprogramm Atlas.ti beschrieben, das zur Unterstützung der qualitativen Datenauswertung verwendet werden soll.

Das 6. Kapitel steht schließlich ganz im Zeichen des Forschungsvorhabens. Es wird die Fragestellung als Thema des Forschungsvorhabens angeführt, bevor eine kurze Beschreibung der Interviewpartner und der Zugang zu diesen folgen. Den Abschluss dieses Kapitels bildet die Darstellung des eigenen Vorgehens, in dem auf die konkrete Vorgehensweise während des ganzen Forschungsprozesses beschrieben wird.

Im 7. Kapitel werden die Ergebnisse der Untersuchung präsentieren, indem ich in einem Unterkapitel die Ergebnisse darstelle und in einem weiteren Unterkapitel die gewonnenen Ergebnisse diskutieren und interpretieren werde.

In einem abschließenden Resümee werde ich die Ergebnisse meiner Untersuchung noch einmal zusammenfassen und eventuell auf offen gebliebene Fragen oder sich ergebende Lücken eingehen. Außerdem soll hier für abschließende Bemerkungen Platz sein.

I THEORETISCHER TEIL

1 Erworbene Hirnschädigung – ein **Lebenseinschnitt für Betroffene und deren** **angehörige Familien**

Dieses Kapitel kann als eine Einführung in das Gebiet der erworbenen Hirnschädigung gelesen werden. Durch Bestimmung wichtiger Begriffe und Darstellung der Phasen nach dem Ereignis, das eine Hirnschädigung auslöst, sollen Einblicke in das Leben betroffener Personen gegeben werden. Dabei wird sowohl die Situation der Person mit Hirnschädigung beleuchtet, als auch die der angehörigen Familien.

Das menschliche Gehirn ist nicht nur das wertvollste Organ des Menschen, sondern auch das empfindlichste. Verletzungen des Gehirns sind sehr vielfältig und laufen selten nach einem typischen Muster ab (Dietschi 2009, S. 9). Einschränkungen, die aus einer Hirnverletzung entstehen, können durch gezielte Therapie mit der Zeit verbessert, jedoch mit großer Wahrscheinlichkeit nie vollständig beseitigt werden (Dietschi 2009, S. 9).

In einer Befragung der Statistik Österreich (2007, S. 80) zur Gesundheit der österreichischen Bevölkerung wurde erhoben, dass 154.100 der befragten Österreicher in ihrem Leben einen Schlaganfall oder eine Gehirnblutung erlitten haben (das sind 1.812 von 100.000). Aus weiteren Daten der Statistik Austria (2011a, Zeile 405-407) geht hervor, dass im Jahr 2010 österreichweit 27.068 Menschen nach „Anderen Verletzungen des Kopfes“ aus Krankenanstalten entlassen wurden¹ (das sind 318 ÖsterreicherInnen von 100.000). Hirnverletzungen treten damit rund zwanzigmal häufiger auf als Querschnittläsionen des Rückenmarks.

Diese statistische Einführung soll einen Überblick über die große Zahl der Menschen geben, die von einer erworbenen Hirnschädigung direkt betroffen sind. Sogar noch höher ist die Anzahl der Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigung, die genauso in die Vorgänge, die mit einer Hirnschädigung anlaufen, eingebunden sind. Genau mit diesen Menschen – die nächsten Angehörigen – und ihren Erfahrungen wird sich die vorliegende Arbeit beschäftigen.

¹ Interessierte finden im Anhang 1 „Tabellarische Übersicht über Personen in Österreich, die von erworbener Hirnschädigung bedroht sind“ eine von mir erstellte Tabelle, in der die Zahlen nach Bundesländern aufgespalten sind und zusätzliche Informationen zu relevanten „Medizinischen Einzelleistungen bei Spitalsentlassungen“ im Jahr 2010 zu finden sind.

In den folgenden Unterkapiteln werden zentrale Begriffe erklärt, die für das erste Kapitel der vorliegenden Arbeit von Bedeutung sind. Weiters werden die Phasen der Akutsituation und der Rehabilitation beschrieben, wobei sowohl die Situation der Personen, die eine Hirnschädigung davontragen, als auch die Perspektive der Angehörigen erarbeitet werden soll. Außerdem wird der Prozess der Krisenverarbeitung beschrieben und dabei auf verschiedene Bewältigungsmechanismen eingegangen.

1.1 Begriffsbestimmung

In diesem Unterkapitel werde ich die Begriffe „erworbene Hirnschädigung“, „Alltag“, „Krise“ genauso erklären, wie den Begriff der „angehörigen Familien“ und inwieweit diese in den Gesamtprozess des Alltags eingebunden sind.

In der vorliegenden Arbeit verwende ich den Begriff „erworbene Hirnschädigung“ und lehne meine Begriffsbestimmung damit an folgende Definitionen:

„An *acquired brain injury* is an injury to the brain, which is not hereditary, congenital, degenerative, or induced by birth trauma. An *acquired brain injury* is an injury to the brain that has occurred after birth.“²

(Brain Injury Association of America, o.J.)

„Die Bezeichnung *erworbene Hirnschädigung* bezieht sich auf Schädigungen des Gehirns, die im Laufe des Lebens eintreten. Durch ein meist plötzliches Schädigungsereignis werden vorher vorhandene Fähig- und Fertigkeiten sowie das individuelle (prämorbid) Entwicklungspotential beeinträchtigt und die bisherige Biographie der Betroffenen z. T. einschneidend unterbrochen.“

(Neuronales Netzwerk, 2009)

Die erworbene Hirnschädigung betrifft also Menschen, die zunächst ohne diese Beeinträchtigung einen mehr oder weniger langen Abschnitt ihres Lebens verbracht haben. Diese Menschen wuchsen mit all ihren kognitiven Fähigkeiten und Fertigkeiten auf; sie sind daran gewöhnt ihren Alltag in einer bestimmten Art und Weise zu meistern. Durch ein plötzlich eintretendes Ereignis und die damit einhergehende Schädigung des Gehirns werden diese Menschen auf ein früheres Niveau ihrer kognitiven Fähigkeiten zurückgeworfen, wodurch die gesamte Alltagsbewältigung neu erlernt werden muss. Dieses

² Übersetzung auf Medtronic (20011, Online-Quelle): Eine erworbene Hirnschädigung ist eine Schädigung des Hirns, die weder erblich bedingt oder angeboren ist noch durch degenerative Prozesse, wie Verschleiß oder ein Geburtstrauma verursacht wurde.

Ereignis stellt einen Lebenschnitt dar, der sowohl von der betroffenen Person selbst, als auch von den angehörigen Familien erkannt und verarbeitet werden muss.

Die Ereignisse, die eine erworbene Hirnschädigung verursachen, können – wie Rüsseler (2009, S. 15-31) zusammenfassend beschreibt – sehr vielfältig sein:

- ein Unfall, bei dem der Kopf auf einen Gegenstand aufschlägt, und dadurch ein *Schädel-Hirn-Trauma* auslöst;
- eine zerebrale Hypoxie, also eine *Sauerstoffunterversorgung des Gehirns*, die als Folge von Ertrinkungsunfällen und Vergiftungen auftritt;
- ein *Schlaganfall*, als Folge von verstopften Blutgefäßen im Gehirn wodurch es zu einer mangelnden oder unterbrochenen Durchblutung kommt (Hirnfarkt), oder von geplatzten Blutgefäßen, wodurch anliegende Hirnregionen geschädigt werden (intrazerebrale oder Subarachnoidalblutung);
- *Tumore im Gehirn*, die durch eigenes Wachstum Platz im Schädelraum beanspruchen, wodurch Druck auf angrenzende Regionen im Gehirn und in weiterer Folge eine Unterversorgung mit Blut entstehen kann;
- *Entzündungen des Gehirns*, wie Hirnhautentzündung (Meningitis), Hirngewebeentzündung (Enzephalitis) oder beides (Meningoenzephalitis), die alle betroffenen Regionen im Gehirn schädigen können;
- *Multiple Sklerose*, als eine spezielle Krankheit, die sich mit Entzündungsherden im Gehirn ausbreitet und somit zu fortschreitenden Schädigungen im gesamten Bereich führt; und
- *Morbus Parkinson*, als eine weitere Krankheit, bei der es zum Absterben bestimmter Zellen im Gehirn kommt, die für physische und psychische Abläufe sehr relevant sind (genauer werde ich auf diese Krankheit nicht eingehen).

So vielfältig die hirnschädigung-auslösenden Ereignisse sind, so vielfältig sind auch die Auswirkungen. Ein Ereignis, das eine Hirnschädigung verursacht oder im weiteren Sinne eine solche auslöst, wirft Menschen aus ihrem Alltag.

Was macht Alltag aus und warum ist er so wichtig für unser körperliches und geistiges Wohlbefinden? Filipp und Aymanns (2010, S. 12) beschreiben Alltag als Gefüge von Handlungsmöglichkeiten und Handlungsoptionen einerseits und Handlungsspielräumen und Anforderungen andererseits. Dieses Gefüge ist in ständiger Veränderung, wodurch es im

besten Fall fortwährend verfeinert wird. Der gleiche Prozess findet auch auf der Ebene der Überzeugungen und subjektiver Theorien statt, wodurch unser Interpretations- und Handlungsrahmen gekennzeichnet ist, der uns als Orientierung und als Grundlage unseres Tuns dient. Wir nehmen also an, dass unsere Handlungen ein von uns vorgestecktes Ziel erreichen werden, und dass unsere Einschätzung von Personen in unserem Umfeld und unsere Meinung zu Themen weitgehend der sogenannten Wahrheit entsprechen. „All dies“ – so schreiben Filipp & Aymanns (2010) weiter – „macht die in aller Regel unhinterfragten Gewissheiten aus, auf deren Grundlage wir unser Leben gestalten“ (S. 13).

„All dieses ist *Alltag*‘ im besten Sinne des Wortes; all dieses ermöglicht, adaptives Funktionieren‘, und all dieses macht Wohlbefinden, Lebensqualität und zuweilen auch ‚Glück‘ aus.“

(Filipp & Aymanns 2010, S. 13f)

Alltag ist somit die Gewissheit, dass unser Tun und unser Denken in der Hinsicht richtig ist, als dass wir unser „Glück“ finden können.

Wird der Alltag aus der Bahn geworfen, werden unsere Überzeugungen und anderes, was wir für richtig erachtet haben und woran wir geglaubt haben, einer Prüfung unterzogen; wir sprechen von einem „kritischen Lebensereignis“ wenn die zuvor angesprochenen subjektiven Theorien als bisher unhinterfragte Gewissheiten erschüttert und dadurch heftige Emotionen ausgelöst werden, die den betroffenen Personen Motivation unterdrücken und sogar Grundbedürfnisse unterdrücken (vgl. Filipp & Aymanns 2010, S. 13). Dabei betonen Filipp und Aymanns (2010), „dass die Quelle für das entstandene Ungleichgewicht nicht nur in äußeren Ereignissen [liegen muss] [...] die Quelle für das entstandene Ungleichgewicht kann eben auch in der Person selbst liegen, ohne dass sich in deren äußerem Leben (scheinbar) etwas geändert hat“ (S. 13). Damit sind sowohl Verluste bestimmter Illusionen, wie etwa das verlorene Vertrauen in einen guten Freund, aber auch die Mitteilung über eine zukünftige körperliche oder geistige Einschränkung gemeint.

„Die Botschaft, die solche Ereignisse [*kritische Lebensereignisse*; Anm.d.V.] transportieren, lautet in aller Regel, dass die Welt nicht mehr die ist, die sie einmal war, und dass auch die Betroffenen nicht mehr die sind, die sie einmal waren. Die bisherige Sicht der Dinge greift nicht mehr; die Person und ihre Umwelt – sie passen nicht mehr zueinander.“

(Filipp & Aymanns 2010, S. 13)

Eine Krise kennzeichnet also einen Punkt im Leben eines Menschen, an dem sich das bisherige Leben grundlegend verändert; sie kennzeichnet einen Wendepunkt im

Entwicklungsgeschehen (vgl. Hultsch & Cornelius 1995, S. 74; Filipp & Aymanns 2010), der vorerst nicht unbedingt ein „schlechtes Ende“ nehmen muss. Erst wenn der Mensch keine Möglichkeit findet, das kritische Lebensereignis durch Neuorientierung zwischen Person und Umwelt zu bewältigen, kann ein krisenhafter Verlauf beginnen, durch den die Person „in den Teufelskreis einer wachsenden Einschränkung ihrer Handlungsmöglichkeiten und Problemlösefähigkeiten begleitet von einer zunehmenden emotionalen Destabilisierung [gerät]“ (Filipp & Aymanns 2010, S. 14).

Ein solches kritisches Lebensereignis, ein Entgleisen des Alltags oder ein Einschnitt in das tägliche Leben betrifft nun nicht nur eine Person: Diejenigen, die sehr engen Kontakt zum „aus der Bahn geworfenen“ Menschen haben sind in der Regel genauso betroffen. Im Falle einer Hirnschädigung, die durch ein nicht vorhersehbares Ereignis eintritt, stehen also nicht nur die betroffenen Menschen mit Hirnschädigung vor einem Lebenseinschnitt, sondern auch die nahen Angehörigen, die ich mit dem Begriff „angehörige Familien“ bezeichne. Zur angehörigen Familie zählen vor allem Personen, die den Haushalt teilen, aber auch solche Menschen, die zwar nicht mehr im gemeinsamen Haushalt teilen, sich nach der Diagnose „Hirnschädigung“ jedoch soweit um die betroffene Person kümmern, dass sich auch deren Alltag durch die erworbene Hirnschädigung des nahen Angehörigen ändert.

Wie ein kritisches Lebensereignis oder eine Krise verarbeitet und im besten Fall auch bewältigt werden kann, soll im folgenden Unterkapitel beschrieben werden.

1.2 *Die Akutsituation – Verarbeitung und Bewältigung des kritischen Lebensereignisses*

In diesem Unterkapitel gehe ich auf die Akutsituation – weitgehend aus der Sicht der Angehörigen – ein. Dabei beschreibe ich ein Modell zur Krisenverarbeitung genauer, das Spiralmodell von Schuchardt (1994; s.a. „Anhang 1 – Krisenverarbeitungsmodell nach Schuchardt“) stelle jedoch auch Vergleiche mit anderen Verarbeitungsmodellen (Trauerbewältigung nach Kübler-Ross) an. Im weiteren Verlauf stelle ich beispielgebend einige Bewältigungsmechanismen vor, die in verschiedenen Situationen von unterschiedlichen Persönlichkeiten genutzt werden könnten.

Während die Betroffenen selber, das hirnschädigung-auslösende Ereignis und die darauf folgenden Stunden, Tage und vielleicht sogar Wochen selten bewusst miterleben und sich

später auch kaum daran erinnern, ist die Nachricht vom Unfall oder das plötzliche Einsetzen von Symptomen ein erster Schock, der durch die darauf folgenden Erst-Versorgungsmaßnahmen, wie Notarzt, Krankenhaus, Intensivstation und die alles begleitende Hektik aller beteiligten Personen noch verstärkt wird. Auch das anschließende Warten auf erste Informationen wirkt eher Schock verstärkend (vgl. Pössl & Mai 2002, S. 13).

In der Akutsituation geht es den handelnden Personen³ vorerst darum, das Überleben des betroffenen Menschen zu sichern. Da alle lebenswichtigen Körperfunktionen, wie etwa Atmung und Herzschlag, vom Gehirn abhängig sind, übernehmen lebenserhaltende Geräte die Aufrechterhaltung dieser Funktionen „bis das Gehirn zur selbstständigen Regelung wieder imstande ist“ (Pössl & Mai 2002, S. 13). Während dieser ersten Phase, die Tage, Wochen oder auch länger andauern kann, befindet sich die betroffene Person im Koma⁴ bzw. Wachkoma⁵ oder künstlichen Tiefschlaf⁶ und ist für die besorgten und aufgeregten Angehörigen nicht ansprechbar. Die Angehörigen finden eine bewusstlose Person vor, die auf keine äußeren Reize reagiert und die Augen meist geschlossen hat (Dietschi 2006, S. 35). Dietschi (2006) beschreibt gerade diese Situation als Auslöser für das Begreifen, „dass etwas wirklich Schlimmes passiert ist und der Schwerverletzte vielleicht sterben wird“ (S. 35). Die Angehörigen selbst können nichts tun, was den Zustand, in dem sich die betroffene Person befindet, verändert. Das Warten selbst stellt für viele Angehörige eine große Hürde dar, die sich nur durch aufopferndes Verhalten gegenüber der betroffenen Person bewältigen lässt. Der Alltag der Familie verlagert sich für diese Zeit in die nähere Umgebung der Betroffenen. Pössl und Mai (2002, S. 14) beschreiben Erzählungen von Angehörigen, die über unterschiedliche Wege versuchen, Kontakt mit den Betroffenen aufzunehmen durch

³ Als „handelnde Personen“ werden in diesem Fall ÄrztInnen und Personen des Pflegepersonals bezeichnet, die während der Erstversorgung und in der Weiterversorgung im Krankenhaus das Überleben sichern.

⁴ Als Koma bezeichnet die Österreichische Wachkoma Gesellschaft (Online-Quelle) einen „Zustand tiefer, durch keinen äußeren Reiz zu unterbrechende Bewusstlosigkeit“ („Fachbegriffe“).

⁵ Wachkoma bezeichnet – so die Homepage der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft (Online-Quelle, „Fachbegriffe“) – das Apallische Syndrom: Nach einer Phase der Bewusstlosigkeit öffnet die betroffene Person wieder die Augen, nimmt jedoch keinen Blickkontakt auf. Die Person scheint wach zu sein, ist jedoch nicht in der Lage, mit der Umgebung bewusst Kontakt aufzunehmen. Nach einer schweren Hirnschädigung kann das Wachkoma eine Durchgangsform sein, durch die sich die Person weiter erholen kann; selten stellt es auch ein Endstadium dar, aus dem keine weitere Erholung möglich ist.

⁶ Der künstliche Tiefschlaf (Analgo-Sedierung) ist ein bewusst herbeigeführter Zustand, der den Körper entlastet, in dem Schmerz, Angst, Unruhe und auch Erinnerung, also alle schädlichen äußeren Reizen, abgeschirmt werden. Dadurch wird der Energiebedarf gesenkt und die Heilung zu beschleunigt. Ist die kritische Phase einer Erkrankung überstanden, wird die Sedierung gesenkt und der Patient wieder geweckt. (Probst 2010)

Vorlesen, Berührungen, Mitbringen vertrauter Dinge wie Tonbandaufnahmen, Poster, Fotos, Kleidungsstücken, usw.

Wenn die Zeit des Wartens auf Veränderung durch das „Wecken aus dem künstlichen Tiefschlaf“ oder das „Erwachen aus dem Koma“ beendet wird, ist zuerst die Freude groß. Doch schon während des Erwachens wird meist klar, dass es Veränderungen geben wird.

„Ein unvermittelter Übergang zwischen dem Zustand des Komas und dem Zustand bewußter Wachheit ist selten. Die Patienten sind irgendwie verändert, zuweilen apathisch oder auch sehr unruhig. [...] Manche Patienten sind auch nach dem Koma zeitweise stark verwirrt und desorientiert. Sie wissen nicht, wo sie sich befinden oder warum sie hier im Krankenhaus sind.“
(Pössl & Mai 2002, S. 15)

Zu diesem Zustand der Betroffenen kommen oft Schwierigkeiten in der Verständigung und Erinnerungslücken, die auch das Erkennen der Angehörigen miteinschließen können. Pössl und Mai (2002, S. 15f) beschreiben die Wirkung des Verhaltens der betroffenen Personen auf die Angehörigen folgendermaßen: unverständlich, fremd und manchmal sogar angsteinflößend; es kann zu Bewegungseinschränkungen, unkoordinierten Bewegungen, Schwierigkeiten bei grundlegenden Tätigkeiten wie Nahrungsaufnahme, u. ä. kommen. „In den Schilderungen der Angehörigen kam immer wieder deutlich zum Ausdruck, wie schwierig es war, sich ein Bild von dem zu machen, was eigentlich passiert ist, was es zu bedeuten und auf was man sich einzustellen hat“ (Pössl & Mai 2002, S. 16).

Die Verunsicherung auf Seiten der Angehörigen ist groß und immer öfter tritt in dieser Phase die Frage nach dem „Wie wird es weitergehen“ in den Vordergrund. Nachdem die anfängliche Euphorie über das Überleben des geliebten Menschen langsam verblasst, müssen sich die angehörigen Familien erste Gedanken über das „Leben danach“ machen, das sich in den meisten Fällen vom „Leben davor“ grundlegend unterscheiden wird.

In dieser Phase der Bewältigung steht für die Angehörigen das Überleben des betroffenen Menschen im Vordergrund. Schuchardt⁷ (1994; zit. nach Bernitzke 2005, S. 82) benennt diesen Abschnitt, mit dem die Krisenverarbeitung sofort nach Eintreten des

⁷ Schuchardts Spiralmodell der Krisenverarbeitung (1994; zit. nach Bernitzke 2005, S. 82ff) beschreibt einen Prozess, in dem drei Stadien durchlaufen werden. Jedes Stadium gliedert Schuchardt in mehrere Phasen. Das Modell der Spirale zeigt außerdem, dass man zu einem Zeitpunkt auch in zwei aufeinanderfolgenden Phasen stehen kann, da die Phasen keine strikte Trennung aufweisen. Mit Überwindung der verschiedenen Phase dringt man im Modell der Spirale nach oben. Das Ziel ist diejenige Phase, wo durch ... von einer positiven Verarbeitung der Krise gesprochen werden kann.

krisenauslösenden Ereignisses beginnt, als kognitiv-fremdgesteuertes „Eingangs-Stadium“. Die erste Phase der *Ungewissheit* wird durch den Schock ausgelöst und von der Frage „Was ist eigentlich los...?“ begleitet. Die Unwissenheit über das auslösende Ereignis, die Unsicherheit über die unübersehbaren Anzeichen (die unansprechbare Person auf der Intensivstation), dass etwas passiert ist und die Unannehmbarkeit der Situation, führen dazu, dass positive Aspekte verstärkt wahrgenommen werden und negative Hinweise ignoriert werden, um mit den gegebenen Tatsachen zurechtzukommen.

Das Warten auf Nachrichten jeglicher Art beansprucht die ganze Aufmerksamkeit und stellt den Alltag der Familie in den Hintergrund. Hier beginnt nach Schuchardt (1994; zit. nach Bernitzke 2005, S. 82) die zweite Phase der Krisenverarbeitung – die *Gewissheit*: Wenn der geliebte Mensch aus dem Schlafzustand erwacht und die Angehörigen nicht zu erkennen scheint, die die ganze Zeit über im Krankenhaus waren; wenn der Angehörige nach dem Aufwachen Sprechen, Gehen und Essen scheinbar verlernt hat. All diese Zeichen stehen als rationale Annahme der Wahrheit der emotionalen Hoffnung auf Irrtum gegenüber. Die Aussage „Ja, aber das kann doch nicht sein!“ stellt diese Haltung des Nicht-Akzeptieren-Könnens dar. Auch Kübler-Ross (zit. nach NeuroInfo 2011, S. 3) gibt dieses Nicht-Wahrhaben-Wollen, die Verleumdung, als erste Reaktion auf den Verlust der Normalität an, mit dem Zweck, nicht ganz von Angst und Verzweiflung überwältigt zu werden und hilft, den Schock auszuhalten. Die Angehörigen befinden sich in einem Spannungszustand, der durch das Warten auf positive Untersuchungsergebnisse und das Nicht-Wahrhaben-Wollen von bereits erhaltenen Informationen noch weiter aufgebaut wird. Zusätzlich belastend kommt die Schwierigkeit hinzu, „aufgrund der Art, des Ortes und des Ausmaßes einer Hirnschädigung eine verlässliche längerfristige Prognose zu stellen“ (Pössl & Mai 2002, S. 29). Pössl und Mai (2002) betonen auch, dass es kein festes Schema für den Endzustand und keine fixen Zeitfenster für zu erreichende Zwischenziele gibt. Individuelle Unterschiede, Schwere und Ort der Verletzung lassen kaum Prognosen für die auftretenden Spätfolgen zu (S. 29).

„Neben der Lebensbedrohung sind Bemerkungen über mögliche Spätfolgen und bleibende Behinderungen nach einer schweren Hirnschädigung die belastendsten Momente für die Angehörigen. Gerade das Wort ‚Behinderung‘ erweckt sofort Assoziationen an gravierende körperliche und geistige Defizite, die, nicht mehr zu verändern oder zu beheben, ein ‚normales‘ Leben unmöglich machen.“

(Pössl & Mai 2002, S. 29/32)

Je nachdem welche Fertigkeiten durch die Hirnschädigung beeinflusst sind, haben auch die damit verbundenen Beeinträchtigungen verschiedene Auswirkungen auf die betroffene Person, weil verschiedene (berufliche) Tätigkeiten verschiedene Fertigkeiten mehr oder auch weniger brauchen⁸.

Im folgenden Unterkapitel soll nun die nächste Phase beschrieben werden, in der das Überleben der betroffenen Personen gesichert ist und sie von der Intensivstation verlegt werden können, die Rehabilitation der Menschen mit Hirnschädigung, und die weitere Verarbeitung der Geschehnisse bei den Angehörigen.

1.3 *Rehabilitation – Bewusst werden und erste Gedanken über das Weiterleben*

Die Zeitspanne, in der sich die betroffenen Personen in einer an die Intensivstation anschließenden Rehabilitation befinden und die angehörigen Familien versuchen, die Situation zu verarbeiten und ihren Alltag wieder zu finden, soll das Thema dieses Unterkapitels sein.

Wenn die Akutsituation überwunden ist und die lebensbedrohlichen Verletzungen bei den betroffenen Menschen mit Hirnschädigung genesen sind, kommt die Zeit, die – so Pössl und Mai (2005) – „am treffendsten als Lern- und nicht als Heilungsprozeß“ (S. 32) beschrieben werden kann. Es geht darum, in gezielten Trainings- und Übungsprogrammen die verlorenen Fähigkeiten wieder zu erlernen. Je früher die Rehabilitation beginnt, desto mehr Chancen auf Erfolg sind gegeben. Dabei wird versucht, beeinträchtigte Fertigkeiten, wie Gehen, Sprechen, Sehen oder auch kognitive Fähigkeiten wie Konzentration und Denken durch spezielle Übungsmaßnahmen zu verbessern. Dabei „sollten sich Betroffene wie auch Angehörige auf einen Verlust der Leistungsfähigkeit einstellen, der auch durch ein noch so engagiertes Training nicht behoben werden kann“ (Pössl & Mai 2005, S. 32).

⁸ Beeinträchtigungen der Fingerfertigkeit hat auf einen Handwerker gravierendere Auswirkungen als z.B. auf einen Dolmetscher, während sprachliche Defizite bei einem Lehrer mehr Schwierigkeiten mit sich bringen werden, als bei einem Labortechniker (vgl. Pössl & Mai 2005, S. 32).

„Lernen in der Rehabilitation heißt nämlich vor allen Dingen, die noch bestehenden Fertigkeiten trotz der Einschränkungen am effektivsten einzusetzen. [...] Ein Weg besteht darin, eine Ersatzstrategie zu suchen, so daß ein Ziel auf Umwegen doch noch erreichbar wird. [...] Man wird sich aber auch überlegen müssen, wie man die Lebensverhältnisse anders gestalten kann. Dies bedeutet, einige Lebensbereiche den nunmehr eingeschränkten Fertigkeiten anzupassen.“ (Pössl & Mai 2005, S. 32f)

Das bedeutet für die Betroffenen eine Einsicht, die es noch zu verarbeiten gilt: Auch wenn ich mich sehr anstrengende und alles versuche, bleibt die Möglichkeit oder sogar die Gewissheit, dass einige Fähigkeiten nicht mehr so funktionieren wie zuvor. Dieses Eingeständnis ist für Betroffene genauso bedrückend und wahrscheinlich angsteinflößend, wie für die Angehörigen.

„Nach dem ersten Schock war dies der zweite Schock. Wir haben ja gedacht, wenn er aufwacht, dass sagt er: ‚Grüß dich, ich bin wieder da.‘ Aber daß dies bei Null angeht, gehen lernen, essen lernen, sprechen, das hab ich nicht gedacht.“

(Schilderung einer Angehörigen in Pössl & Mai 2005, S. 35)

Für die verschiedenen möglichen Beeinträchtigungen gibt es in den Rehabilitationszentren FachtherapeutInnen, die auf einen speziellen Störungsbereich spezialisiert sind: TherapeutInnen für Krankengymnastik oder Physiotherapie für die Verbesserung der Bewegungsfähigkeit und das Gleichgewicht; ErgotherapeutInnen um alltägliche Aufgaben wieder bewältigen zu können; SprachtherapeutInnen der Logopädie oder des Linguismus zur Schulung der Fähigkeit zur Kommunikation in Wort und Schrift; PsychologInnen, die besonders auf kognitive Fähigkeiten, wie Konzentration, Gedächtnis und Denken ausgerichtet sind; und Fachleute, die für Störungen der Wahrnehmung zuständig sind.

Obwohl – laut Pössl und Mai (2005, S. 36f) – die verschiedenen Möglichkeiten einer weiterführenden Rehabilitation schon während der Akutsituation mit den Angehörigen besprochen werden sollten, ist das nicht immer der Fall und so bleiben die angehörigen Familien mit der Suche nach geeigneter Hilfe in dieser Zeit oft auf sich allein gestellt. Ist eine Möglichkeit auf adäquate Rehabilitation gefunden und ein Platz erreicht, beginnt sich ein Weg zurück in den Alltag abzuzeichnen.

Während für die von Hirnschädigung-Betroffenen die Zeit des Wiedererlernens verlorener Fähigkeiten beginnt, sind die angehörigen Familien damit beschäftigt, sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen. Obwohl Phasen einer Krisenverarbeitung, wie sie von

Schuchardt oder Kübler-Ross beschrieben werden nicht genau eingegrenzt werden können, werden nun auch weitere Gefühle aufkommen, die einen Fortschritt in der Krisenverarbeitung andeuten: Kübler-Ross (zit. nach NeuroInfo 2011, S. 3) spricht von Wut, Schuchardt (1994; zit. nach Bernitzke 2005, S. 82f) beschreibt die Phase der *Aggression*, mit der die verarbeitenden Angehörigen in das Durchgangs-Stadium eintreten, das emotional und ungesteuert verlaufen wird. Die Frage „Warum gerade ich?“ tritt oft ins Bewusstsein und mit ihr unkontrollierte und scheinbar unerklärbare Gefühlsausbrüche: Die Suche nach einem Sündenbock richtet die Aggression auch auf Ersatzobjekte. Vor allem apathische Resignation und selbstgewählte Isolation können zum Unvermögen führen, die Aggression zu überwinden. In Wechselwirkung kann hier auch schon die Phase der *Verhandlung* beginnen. Schuchardt (1994; zit. nach Bernitzke 2005, S. 83) stellt die Anforderung „Wenn ..., dann muss aber ...!“ in den Vordergrund (vgl. Kübler-Ross zit. nach NeuroInfo 2011, S. 3). Diese Bedingungen werden an Ärzte, Institutionen oder auch an eine übergeordnete (spirituelle) Kraft gerichtet, bei Bedarf werden auch hohe finanzielle Mittel aufgebracht, um jede erdenkliche Hilfe zu gewährleisten („medical shopping“⁹). Für die meisten Angehörigen ist diese Phase mit zahlreichen Enttäuschungen verbunden. Werden die Angehörigen in dieser Phase nicht unterstützt, wird die letzte Hoffnung immer weiter gesucht werden. Nur durch kritisches Hinterfragen des „medical shopping“ und Dämpfung unrealistischer Erwartungen der Menschen, können die Erlebnisse weiter verarbeitet werden.

Die neuen Gegebenheiten, mit denen Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in Rehabilitation zu tun haben, können sehr vielfältig sein und beeinträchtigen das Neufinden des Alltags zuhause meist sehr.

Zum Einen ist mit der Rehabilitations-Situation an sich, eine neue Situation aufgetreten: Entweder befindet sich der Mensch mit Hirnschädigung in einem Rehabilitationszentrum, in dem er/sie stationär aufgenommen ist. Das bedeutet für die Angehörigen einen mehr oder weniger langen Weg auf sich zu nehmen um das Familienmitglied zu besuchen. Oder die betroffene Person hat einen Rehabilitationsplatz in einer Tagesklinik bekommen, wo die betreffende Person täglich ihre Übungen und Kurse absolviert. Der Alltag wird in dieser Zeit vom Versuch die notwendigsten Haushaltsbesorgungen, Beruf und Familie (Kinder),

⁹ Der Begriff „medical shopping“ beinhaltet einen nahezu blinden Eifer, von Arzt zu Arzt und von Therapiemöglichkeit zu Therapiemöglichkeit zu laufen um irgendwo doch noch eine Möglichkeit auf Heilung zu finden.

notwendige Behördengänge und die täglichen Besuche bzw. Wege von und zum Rehabilitationszentrum zu vereinbaren.

Zum Anderen werden mit fortschreitender Rehabilitation auch die Veränderungen bei körperlichen Fertigkeiten und kognitiven Fähigkeiten der Menschen mit erworbener Hirnschädigung immer deutlicher. Dietschi (Dietschi 2006) beschreibt die Schwierigkeiten bei der Anpassung von Angehörigen an den Umgang mit Menschen mit Hirnschädigungen folgendermaßen: „Angehörige reagieren sehr verschieden auf die Belastungen einer Hirnverletzung, aber die genannten Schwierigkeiten sind oft die gleichen“ (S. 54). Die am Anfang befremdlichsten Schwierigkeiten sind die Probleme mit den Persönlichkeitsveränderungen, die den geliebten Menschen plötzlich unbekannt erscheinen lassen; weitere Schwierigkeiten ergeben sich mit dem eingeschränkten und verlangsamten Denk- und Konzentrationsvermögen der Betroffenen, die im Gespräch oft den Faden verlieren, oder Argumentationen einfach nicht nachvollziehen können; eine Problematik, die Angehörige oft mit sich selbst austragen, ist das Schuldgefühl, es gut genug zu machen (vgl. Dietschi 2006, S. 54f).

Damit kommen die Angehörigen – so Schuchardt (1994 zit. nach Bernitzke 2005, S. 83; vgl. Kübler-Ross zit. nach NeuroInfo 2011, S. 4) – auch in eine neue Phase der Krisenverarbeitung: Die gescheiterten Verhandlungsversuche und die sich festigende Gewissheit über die Beeinträchtigung führen zu depressiven Phasen, die schließlich in *Depression* münden. „Wozu, alles ist sinnlos!“ ist die Hauptaussage, die die Verzweiflung und Resignation der nächsten Angehörigen. In dieser Phase beginnt die eigentliche Trauerarbeit, an deren erfolgreichem Ende die Annahme des Schicksals steht. Erst durch die Suche nach Maßnahmen und Hilfe kann eine Zukunftsperspektive entwickelt werden und damit auch das Durchgangs-Stadium und die Depression überwunden werden.

Erst mit der *Annahme* der neuen Situation, wenn aller Widerstand gegen die Beeinträchtigung erschöpft ist, kann auch die Trauerarbeit abgeschlossen werden; die Reaktion bei den Angehörigen ist lt. Schuchardt (1994; zit. nach Bernitzke 2005, S. 83f) eine erlöste und befreite und kennzeichnet das erreichte Ziel-Stadium das aktional und selbstgesteuert abläuft. Erst in dieser Situation, in der die Angehörigen und auch die Betroffenen mit (und nicht gegen) die aufgetretenen Beeinträchtigungen leben, sind die Menschen bereit, positiv mit der neuen Situation umzugehen.

In diesem Kapitel wurde – nach der Begriffsbestimmung – der Weg der betroffenen Personen mit erworbener Hirnschädigung und deren angehörigen Familien beschrieben: Vom hirnschädigung-auslösenden Ereignis und dem Schock-Zustand bis hin zur Rehabilitation und den damit verbundenen Gedanken über das Weiterleben. Im zweiten Kapitel sollen nun die Bewältigung des Alltages nach der Rehabilitation und Maßnahmen und Hilfen als Unterstützung für die angehörigen Familien im Vordergrund stehen.

2 Alltag – Auswirkungen einer erworbenen Hirnschädigung auf Betroffene und das Zusammenleben mit angehörigen Familien

In diesem Kapitel stehen die Auswirkungen von Beeinträchtigungen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen auf den Alltag und das Zusammenleben mit angehörigen Familien im Vordergrund. Im ersten Unterkapitel soll auf den Begriff der Beeinträchtigung, wie er in der vorliegenden Arbeit von Bedeutung ist, eingehen, bevor der Alltag veranschaulicht und dessen Bewältigung beschrieben werden soll. Im letzten Teil soll auf Arten der Beziehung zwischen Familienmitgliedern eingegangen werden und wie sich diese Beziehungen durch ein hirnschädigung-auslösendes Ereignis verändern.

Wenn eine angehörige Person eine Hirnverletzung erleidet, ist der Fokus auf die betroffene Person gerichtet. Die Angehörigen bemühen sich darum, die betroffene Person in der Akutphase zu unterstützen, organisieren ihren Alltag daheim und in den jeweiligen Einrichtungen, wie Intensivstation oder Rehabilitationszentrum. Dabei wird von allen Beteiligten viel Energie aufgewendet um die Situation zu meistern und mit den neuen Anforderungen umzugehen. Die Gefahr, die eigenen Reserven zu überschätzen ist groß und wird allzu leicht ignoriert. Erst im Rückblick können Angehörige, die eigene Problematik erkennen und darüber sprechen.

„[...] am Anfang, man ist ja selber groß und stark und macht alles so die ersten paar Monate und läuft und tut. Da braucht man niemand, weil das schafft man schon. Man hat es noch immer gepackt. Nur irgendwann ist dies zu Ende, und dann bröseln man so dahin.“

(Schilderung einer angehörigen Person in Pössl & Mai 2005, S. 41)

Aus der oben angeführten Schilderung der angehörigen Person geht hervor, dass die Angehörigen selbst am Anfang gar nicht interessiert sind, Hilfe zu bekommen.

2.1 *Begriffsbestimmung – Was bedeutet „Beeinträchtigung“?*

In diesem Unterkapitel soll der Begriff „Beeinträchtigung“ so wie er im Verlauf dieser Arbeit verwendet wird bestimmt werden.

Beeinträchtigung ergibt sich laut International Classification of Functioning Disability and Health (kurz ICFH-2), das von der World Health Organization (kurz WHO) 1982 erstmals veröffentlicht wurde, aus folgenden Teilbereichen:

“ ICFH-2 has two parts, each with two components:

Part 1: Functioning and Disability

(a) Body Functions and Structures

(b) Activities and Participation

Part 2: Contextual Factors

(a) Environmental Factors

(b) Personal Factors¹⁰”

(WHO¹¹ 2001, S. 8)

Die Beeinträchtigungen, die ein Mensch mit erworbener Hirnschädigung erlebt, können viele Ausprägungen haben. (auf die in Kapitel „2.3 Mögliche Beeinträchtigungen – eine Einführung in die Auswirkungen einer Hirnschädigung“ genauer eingegangen werden soll). Einschränkungen können auf der physischen Ebene auftreten und damit Bewegungsfreiheit, Mobilität oder Selbstständigkeit in Bezug auf Handlungsfreiheit einschränken gleichzeitig kann der Mensch mit Hirnschädigung jedoch auch auf der psychischen Ebene beeinträchtigt sein, wodurch das Erleben oder Verhalten und die Bereiche des Denkens, Fühlens und Handelns eingeschränkt ist. Außerdem gibt es noch eine dritte Ebene, die der emotionalen Beeinträchtigungen, die bei Hirnverletzungen einen sehr großen Teil der Beeinträchtigungen ausmachen.

„Verletzungen und Erkrankungen des Gehirns können die Stimmung und das emotionale Empfinden und Verhalten eines Menschen direkt beeinflussen.“

(Rüsseler 2009, S. 260)

Dabei meint „direkt“ laut Rüsseler (2009) Veränderungen als Folge der Schädigung von Hirnarealen, die Emotionen regulieren, und „indirekt“ emotionale Schwierigkeiten als Reaktion auf die Hirnverletzungen (S. 260). Häufig treten – so Rüsseler (2009, S. 262f) – Depressionen, Angststörungen, verringertes Selbstwertgefühl und stärkere Abhängigkeit von anderen Personen auf, seltener Anpassungs-, Panik- und Zwangsstörungen und Posttraumatischen Belastungsstörungen.

¹⁰ Übersetzung: Teil 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung beinhaltet (a) (physiologische und psychologische) Körperfunktionen und (anatomische) Körperstrukturen und (b) Aktivitäten (Leistungsfähigkeit) und Partizipationen (Teilhabe); Teil 2: Kontextfaktoren beinhalten (a) Umweltfaktoren (äußere Einflüsse) und (b) personbezogene Faktoren (innere Einflüsse).

¹¹ Diese zusammenfassende Auflistung der ICF wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Alle Rechte liegen bei der WHO.

Vor allem durch diese Art der Beeinträchtigung ist der Umgang mit dem Gegenüber erschwert. Menschen, die emotional beeinträchtigt sind, neigen zu Stimmungsschwankungen und sind emotional schwer einschätzbar, was den täglichen Kontakt sehr erschwert.

Wie sich die Hirnschädigung beim betroffenen Menschen auswirken kann und mit welchen Veränderungen der Betroffene und die Menschen in seiner Umgebung umgehen müssen, soll in den folgenden beiden Unterkapiteln erklärt werden.

2.2 *Mögliche Beeinträchtigungen – eine Einführung in die Auswirkungen einer Hirnschädigung*

Wenn das Gehirn verletzt ist, kann die moderne Medizin zwar erkennen, welcher Bereich im Gehirn zu Schaden gekommen ist, den Grad der Schädigung und die zu erwartenden Auswirkungen können Fachleute jedoch meist nur vage vorhersagen. Dieses Unterkapitel soll einen Einblick in die Auswirkungen von Hirnschädigungen (in und auf verschiedene/n Bereiche) geben.

Obwohl sich auch nach der Akutsituation, die im Allgemeinen zwischen ein paar Wochen und ein paar Monaten dauert, immer noch Lernfortschritte für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen ergeben, werden die Fortschritte rarer. Während auf der Intensivstation noch täglich Entwicklungsschritte beobachtbar sind, bleiben – je länger das auslösende Ereignis zurückliegt – mehr oder weniger sichtbare Beeinträchtigungen zurück. Das Gehirn reguliert und kontrolliert laut Küpers (2007) „unser Denken, Fühlen, Wissen und Handeln sowie unsere motorischen und sensorischen Fähigkeiten“ (S. 9). Bei einer Schädigung des Gehirns, sind die (vielleicht bleibenden) Beeinträchtigungen der Person meist nicht auf einen Bereich beschränkt, die Auswirkungen betreffen die gesamte Persönlichkeit (Scheurich & Schneider-Janessen 2009, S. 16).

Solche Beeinträchtigungen können in allen Bereichen auftreten. Die Lokalität der Schädigung im Gehirn ist mitverantwortlich dafür, welche Bereiche betroffen sein können, die Intensität der Schädigung kann Aufschluss über die Auswirkungen der Beeinträchtigung geben. Scheurich & Schneider-Janessen (2009) beschreiben folgende Störungen der Gehirnfunktionen:

- *Schädigungen des motorischen Kortex*, die zu Lähmungserscheinungen in Armen, Beinen, Händen und Füßen führen;

- *Schädigungen des sensorischen Kortex*, die zu beeinträchtigtem Empfindungsvermögen oder zu Beeinträchtigungen in den verschiedenen Sinneskanälen führen;
- *Schädigungen in Hirnarealen, die der Sprachverarbeitung oder den Gedächtnisfunktionen* dienen, die Sprach- oder Gedächtnisstörungen nach sich ziehen;
- *Beschädigung des Stirnhirns*, die oft die Planungsfähigkeit des eigenen Verhaltens, die soziale Kompetenz und die Persönlichkeit betrifft (S. 15f).

Da jede dieser Schädigungen Beeinträchtigungen mit unterschiedlichen Auswirkungen zur Folge haben kann, werde ich im Folgenden getrennt auf die Bereiche eingehen um die Tragweite der Beeinträchtigungen verständlicher zu machen.

Wenn eine Hirnschädigung mit Auswirkungen auf die Motorik erkannt wird, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, ob es sich dabei um eine eingeschränkte Beweglichkeit des Daumens der linken Hand, oder um eine komplette linksseitige Lähmung handelt. Rüsseler (2009, S. 102) beschreibt Bewegungsverlangsamung, Lähmungen, überschießende Bewegungen und pathologische Haltungen als häufigste Variationen von motorischen Beeinträchtigungen. Für den Betroffenen selbst stellt eine körperliche Beeinträchtigung – so Michael (2003) – „zweifelsohne eine enorme psychische Belastung [...] dar, da der Selbstständigkeit und den Handlungsmöglichkeiten dadurch erhebliche Grenzen gesetzt werden“ (S. 26). Alltägliche Tätigkeiten können zu unüberwindbaren Schwierigkeiten werden: einarmiges Binden der Schuhe, Tragen einer Einkaufstasche bei gleichzeitiger Verwendung einer Gehhilfe, Schneiden verschiedener Dinge wenn die Muskeln einer Hand nicht kontrollierbar sind, Halten eines Stiftes bei verkrampften Fingern, usw.

Von den Sinneswahrnehmungen ist am häufigsten das visuelle System betroffen. Zentrale Sehstörungen treten nach einer erworbenen Hirnschädigung häufig auf: Rüsseler (2009, S. 117) spricht von 20 bis 40%. Die Beeinträchtigungen in diesem Bereich können von Gesichtsfeldeinschränkungen oder -störungen (elementaren sensorischen Einbußen) bis zu Störungen des visuell-kognitiven Erkennens (Störung höherer Funktionen) reichen (Rüsseler 2009, S.116-118). Bei Gesichtsfeldeinschränkungen sind Teile des rechten oder linken Gesichtsfeldes nicht mehr sichtbar. Betroffene können Dinge, Personen, die Umwelt, die sich im betroffenen Teil des Gesichtsfeldes befinden, übersehen, wodurch es zu Zusammenstößen kommen kann (Michael 2003, S. 29). Vor allem der Straßenverkehr bringt dadurch große Gefahren. Aber auch die bekannte eigene Wohnung kann – bei woanders abgelegten Einkaufskörben, Blumentöpfen, o.ä. zu einer Stolperfalle werden – weil die

Person die Dinge nicht sehen kann. Weitere Beeinträchtigungen der visuellen Wahrnehmung können die Sehschärfe, die Kontrastwahrnehmung, betreffen: Durch unscharfes oder verschwommenes Sehen ergeben sich Probleme beim Lesen und bei der Objekterkennung (Rüsseler 2009, S. 118; vgl. Michael 2003). Betreffen die Störungen im visuellen System höhere Funktionen, kann eine visuelle Agnosie bestehen. Dabei können sowohl Beeinträchtigungen in der Objekterkennung (apperzeptive, assoziative visuelle Agnosie), der Gesichtserkennung (Prosopagnosie) oder auch der Erkennung von Buchstaben und dadurch entstehende Unfähigkeit zu lesen (Alexie), auftreten.

Ist die Sprache als Auswirkung einer Hirnschädigung betroffen, so handelt es sich meist um eine Verletzung der linken Gehirnhälfte. Störungen der Sprache und des Sprechens (Aphasie) können laut Rüsseler (2009, S. 229) in allen vier Komponenten der Sprache vorkommen: Bedeutung sprachlicher Äußerungen (Semantik), lautliche Zusammensetzung der Worte (Phonologie), Regeln zur Verknüpfung von Worten zu Sätzen (Syntax) und Kommunikationsfunktion der Sprache (Pragmatik). Die Auswirkungen einer Sprach- und/oder Sprechstörung können von einzelnen unverständlichen oder fehlenden Worten in einem ansonsten gut verständlichen Satz, über aneinandergereihte Wörter, die im Zusammenhang auch einen Sinn ergeben, bis hin zu einer Ansammlung von Silben und Wörtern ohne jeglichen Sinn für den Zuhörer reichen (Rüsseler 2009, S. 232f). Ist die Sprache von einer Hirnschädigung betroffen kann die Kommunikation für einen betroffenen Menschen also gut und ohne viel Umstellung möglich sein, sie kann aber auch fast bis zur Unmöglichkeit erschwert sein.

Betrifft die Hirnverletzung Funktionen des Gedächtnisses so können Aufmerksamkeit (Informationsaufnahme und -weiterverarbeitung), Enkodierung (Analyse des zu erinnernden Materials), Speicherung und Abruf gestört sein (Rüsseler 2009, S. 169). Gedächtnisstörungen können Erinnerungen vor dem Eintreten der Hirnverletzung (retrograde Amnesie) oder das Behalten von neuer, nach der Hirnschädigung aufgenommener Information (anterograde Amnesie) betreffen; bei nahezu allen Menschen mit erworbener Hirnschädigung tritt gleich nach dem Erwachen aus der Bewusstlosigkeit oder dem künstlichen Tiefschlaf eine sogenannte posttraumatische Amnesie ein, in der der Betroffene unfähig ist, sich an Informationen von einem Moment zum nächsten zu erinnern (Rüsseler 2009, S. 172f). Diese Erinnerungsschwierigkeiten verschwinden oft, wenn sich der Gesamtzustand des Betroffenen wieder bessert.

Wenn die Planungsfähigkeit von einer Hirnschädigung vermindert wird, laufen die Gedanken des Betroffenen nicht mehr geradlinig, sondern verwirren sich; im Gespräch schweifen Betroffene immer wieder ab, oder kommen gar nie zum eigentlichen Thema (Michael 2003, S. 19f). Es fehlt an Lösungsstrategien und Ideen um Anforderungen zu meistern und Entscheidungen zu treffen. Schwierig ist dabei „der Umstand, dass Betroffene mit einer entsprechenden Störung in der Regel keine Einsicht in die bestehende Beeinträchtigung haben. Ihre Leistungen werden von ihnen als im Vergleich zu vor der Erkrankung unverändert empfunden“ (Michael 2003, S. 20).

In vielen Fällen ist die Persönlichkeit von der Hirnschädigung betroffen. Das zeigt sich dadurch, dass unterschiedliche Persönlichkeitsmerkmale, die schon vor der Hirnschädigung vorhanden waren, sehr viel ausgeprägter zutage treten, oder dass neue Verhaltensweisen, wie z.B. aggressives Verhalten oder verminderter Antrieb oder Gleichgültigkeit als Reaktion auf die Umstände der Hirnschädigung auftreten. Diese Veränderungen sollen auch im weiteren Verlauf dieses Kapitels noch Thema sein, da Angehörige sehr häufig von der veränderten Persönlichkeit des betroffenen Menschen sprechen.

Wie die Anforderungen an die Angehörigen nach der Akutphase ansteigen und welche Herausforderungen für die Angehörigen im Alltag und im Zusammenleben durch die beschriebenen Veränderungen beim Betroffenen entstehen, soll im folgenden Unterkapitel veranschaulicht werden.

2.3 *Veränderungen – Umgehen mit neuen Alltagssituationen*

Dieses Unterkapitel stellt die Anforderungen und Veränderungen im Alltag aus der Sicht der Angehörigen dar, und versucht das Zusammenleben mit einem Menschen mit erworbener Hirnschädigung begreifbar zu machen.

„Die Rückkehr in den Alltag ist meist ernüchternd. Dort fällt der schützende Rahmen der Klinik weg, an seine Stelle treten eine Reihe zusätzlicher Belastungen: Lärm, die Familie und ihre Ansprüche, andere Leute, die Erkundigungen des Arbeitsgebers usw. Auf diese Mehrfachbelastung sind viele Betroffene nicht vorbereitet – und in der Folge heillos überfordert.“
(Dietschi 2006, S. 23)

Während die Akutphase für die Angehörigen eines Menschen mit erworbener Hirnschädigung geprägt war von Alltagsbewältigung zuhause, Krankenhausbesuchen, Krisenverarbeitung, Suchen nach geeigneten Rehabilitationszentren und dem Versuch mit

den eventuell veränderten Persönlichkeitsmerkmalen zurechtzukommen, wird die Zeit der Entlassung aus Krankenhaus oder Rückkehr aus dem Rehabilitationszentrum als positive Veränderung und Rückkehr zur Normalität herbeigesehnt. Die Angehörigen erwarten sich eine zusehende Normalisierung des Tagesablaufes, stehen letztendlich jedoch meist vor ganz neuen Herausforderungen. So schreibt Mairhofer (1999b) in seinem Artikel „Nichts ist, wie es früher war ...“, dass „der Druck auf die Angehörigen also enorm ist. Viele Fragen sind offen: Wie wird sich der Sohn/die Tochter/mein Gatte weiterentwickeln? Welche Fähigkeiten werden sich noch verbessern, welche nicht? Welche Umbauten im Haus sind notwendig, wenn der Betroffene heimkommt? Wie können wir sie finanzieren? Können wir die Pflege und Betreuung leisten? Was kommt da auf uns zu“ (S. 22)?

Vor allem bleibende Beeinträchtigungen der Person mit Hirnschädigung, die meist die gesamte Persönlichkeit betreffen stellen für die betroffenen Personen selbst wie auch für die nächsten Angehörigen eine Lebensveränderung dar. Die Veränderungen in verschiedensten Lebensbereichen haben nicht nur Auswirkungen auf die physische Bewegungsfreiheit, sondern bringen auch mental einige Schwierigkeiten mit sich. Dabei stellen diese Veränderungen der mentalen Fähigkeit eine besondere Schwierigkeit dar. „Diverse Untersuchungen in Familien mit Hirnverletzten“ – so Dietschi (2006) – „haben gezeigt, dass die Persönlichkeitsveränderungen des Betroffenen die Angehörigen am meisten belasten. Mit körperlichen Behinderungen umzugehen, bereitet den wenigsten Mühe – hingegen sind emotionale Behinderungen ein großes Problem (S. 54f). Schuldgefühle treten bei den Angehörigen auf, wenn sie sich dem veränderten Verhalten der Familienmitglieder nicht mehr gewachsen fühlen; dabei setzen sich die Angehörigen selber unter Druck, doch die dargestellten Schwierigkeiten nehmen über die Jahre hin nicht etwa ab, es kann sogar sein, dass sie noch wachsen (Dietschi 2006, S. 55).

Die Aufzählungen im vorangegangenen Unterkapitel geben zwar einen Überblick der Auswirkungen einer Hirnschädigung auf einzelne Handlungsabläufe, wie sich diese auf die physische und psychische Leistungsfähigkeit auswirken, kann dadurch jedoch nicht geklärt werden. Es muss nicht erklärt werden, dass für Bewegungseinschränkungen bauliche Veränderungen in unterschiedlichem Ausmaß anfallen können, dass für Einschränkungen des visuellen Systems einige klare Regeln zur Ordnung und Orientierung aufgestellt werden müssen, dass bei sprachlichen Barrieren Systeme zur Kommunikation gefunden werden müssen, dass bei eingeschränktem Gedächtnis Erinnerungshilfen angebracht werden

können. „Es kann einen ganz plötzlich treffen [...]. Das Leben hat sich radikal verändert. Dinge und Tätigkeiten, die alltäglich und fast nebensächlich waren, werden auf einmal zu unüberwindlichen Hürden“ (Assista 2006). Vor allem bei komplexen Tätigkeiten – die auch bei Anforderungen außer Haus auftreten – ist es nicht immer klar, wo die Ursache des Problems liegt und wie man damit umgehen kann.

Eine angehörige Person in Pössl und Mai (2005) beschreibt ihre Situation folgendermaßen:

„[...] Zuvor kann man ja gar nicht abgrenzen, was ist eigentlich Nicht-Wollen, was ist Nicht-Können. Das war mein Problem. Meinen Mann, als der von der Kur kam, durfte ich nicht mehr als krank bezeichnen. Er hielt sich für gesund. Ich hatte es aber mit einem Menschen zu tun, der sein Leben in keinem Belang meistern konnte. Und ich wußte gar nicht, was ist von ihm jetzt tatsächliches Nicht-Können. Ich habe ihm da sicherlich auch eine ganze Zeit lang Unrecht getan, daß ich ihn einfach überfordert habe, mit dem, was ich meinte, daß er erbringen kann, weil er vorgegeben hat, es zu können.“

(Schilderung einer angehörigen Person in Pössl & Mai 2005, S. 60)

Hier wird ein zentrales Problem angesprochen: Eine Hirnschädigung ist keine Krankheit mit klar definierten Symptomen, sondern eine Situation, die das Verhalten und Erleben aller beteiligten Personen mit einbezieht (Pössl & Mai 2005, S. 61).

Das neue Verhalten der Menschen mit Hirnschädigung und das Nicht-Genau-Bescheid-Wissen der Angehörigen führen zu Miss- und Unverständnis und damit zu Gereiztheit und Überforderung auf beiden Seiten. Situationen, die für die Angehörigen ohne Probleme zu bewältigen sind, bereiten einer Person mit Hirnschädigung Schwierigkeiten und stellen für sie eine große Herausforderung dar. Die Betroffenen reagieren, wie es auch ihre Angehörigen bei schwierigen Situationen tun: Sie werden nervös, unruhig, gereizt und manchmal auch wütend; auch der Rückzug und die zukünftige Vermeidung solcher und ähnlicher Situationen können Reaktionen auf eine Überforderung sein (Pössl & Mai 2005, S. 63). Durch die Häufung von Situationen, die für die Person mit Hirnschädigung nicht lösbar erscheinen, wird auch die Grundstimmung immer angespannter. Die angehörigen Familienmitglieder können vor allem zu Beginn der häuslichen Umstrukturierung das Verhalten ihrer Partner/Kinder/Eltern nicht oder nur schwer einordnen.

Da bei den meisten Betroffenen mehr als ein Bereich des alltäglichen Lebens von Auswirkungen der Hirnschädigung betroffen ist, ist der Betroffene meist auf die Hilfe seiner angehörigen Familien angewiesen.

„Viele alltägliche Anforderungen, bei denen beide Hände benötigt werden [...], sind bei motorischen Störungen nur langsam oder gar nicht mehr alleine zu bewältigen. [...] Häufig können die Patienten nur mit Unterstützung anderer Personen Einkäufe tätigen und [...] öffentliche Verkehrsmittel benutzen, zum Teil auch wegen Problemen, sich räumlich und zeitlich zu orientieren. Manche [...] haben Schwierigkeiten, sich wie gewohnt sprachlich zu verständigen, können somit oftmals auch das Telefon nicht benutzen. Erledigungen bei Ämtern, Behörden, Post oder Banken sind [...] keine Routineangelegenheiten mehr.“

(Pössl & Mai 2005, S. 69)

Vor allem bei betroffenen (Ehe-)Partnern und Eltern kommt hinzu, dass sie die neue Abhängigkeit vorerst nicht annehmen können. „Vielen Befragten geht es nicht so gut. Sie sind auf die Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen angewiesen“ (Mairhofer 1999b, S. 24; vgl. Pössl & Mai 2005, S. 69). Wie lange diese Abhängigkeit andauert bzw. ob sie überhaupt zu einem Ende kommen wird ist selten abzusehen.

Erschwerend kann laut Pössl und Mai (2002) hinzukommen, dass „manche Patienten wenig Einsicht in das Ausmaß ihrer Defizite oder in die Folgen dieser Beeinträchtigungen zeigen [...] [und oft] auch die Auswirkungen ihres Verhaltens auf andere nicht sehr realistisch einschätzen [können]“ (S. 66). Das liegt daran, dass die Fähigkeiten eines Menschen für diesen Menschen so selbstverständlich sind. Es sind Dinge, die er vollkommen beherrscht und über die er sich keine Gedanken macht. Solche Fähigkeiten gehören zum Bild des Menschen, das dieser über sich hat, und dieses Bild ist sehr stabil. Sind diese Fähigkeiten nicht mehr oder nur mehr eingeschränkt vorhanden, kann der betroffene Mensch das nicht plötzlich anerkennen: Es braucht Erfahrungen damit Veränderungen mit der Zeit möglich sind (Pössl & Mai 2002, S. 67). Diese Erfahrungen der Einschränkungen sind für den Betroffenen genauso schwierig, wie auch für die Angehörigen. Die ganze Familie kommt dabei an ihre Grenzen und muss sich nun auf die neuen Herausforderungen einlassen um miteinander einen neuen Umgang zu erlernen.

„Der Verlust der körperlichen oder geistigen Integrität bringt enorme Verunsicherungen mit sich, für die Betroffenen genauso wie für die Angehörigen. Es dauert lange, diese Verunsicherungen zu bewältigen und zu einer neuen Wirklichkeit zu gelangen; dies umso mehr, weil der hirnerkrankte Mensch mit Fähigkeiten auskommen muss, die zum Teil eingeschränkt sind.“

(Dietschi 2006, S. 21)

So unterschiedlich die neuen Anforderungen auch sein mögen, alle Beteiligten – die betroffenen Menschen mit Hirnschädigung und auch die angehörigen Familienmitglieder –

müssen sich ihren Tagesablauf neu organisieren. Wie schon in der Begriffsbestimmung beschrieben, definiert sich Alltag nach Filipp und Aymanns (2010) über verfügbare Handlungsrouninen, die wenig Reflexivität und Planungsaktivität erfordern und dadurch auf uns entlastend wirken; Ziele und Pläne sind Gewohnheit und müssen nicht immer wieder aufs Neue überdacht oder auf mögliche unerwartete Folgen hin überprüft werden, sodass Alltag für uns ein System aus Sicherheiten wird, durch das wir wissen, wer wir sind (S. 11f). So ist also auch die betroffene Familie auf der Suche nach einer Alltagsstruktur, durch die wieder Handlungsroutine eintritt und die der Familie wieder Sicherheit gibt, durch die sie sich auch gegen die Umwelt identifizieren kann.

Wie jedoch kann eine Familie, die so sehr aus der Bahn gerissen wurde, wieder zu einem Alltag finden, in dem sich jeder Beteiligte – also die Person mit Hirnschädigung und auch deren nächste Angehörige – sicher fühlt, und in dem sich wieder ein Gefühl der gemeinsamen Identität einstellt als das, was die Familie nun ist und nach außen hin darstellen kann.

Dietschi (2006) schreibt dazu: „Es gibt kein Rezept für die Lösung aller Probleme der Angehörigen. Aber den belasteten Familien kann geholfen werden [...]“ (S. 61).

Die Erkenntnisse dieses Unterkapitels sollen deutlich machen, dass es eben keine „die eine Lösung“ gibt. Jede betroffene Familie muss mit den Veränderungen auf ihre Weise umgehen und kann sich nicht auf vorgefertigte Muster und Rezepte verlassen. So unterschiedlich die Auswirkungen eines hirnschädigung-auslösenden Ereignisses im Hirn und damit auf den betroffenen Menschen sind, so unterschiedlich sind auch die Auswirkungen auf die angehörigen Familien. Innerhalb der Familie wird sich ein neuer Alltag einstellen, in dem jedes Familienmitglied mit den Veränderungen umzugehen lernt.

Für die Angehörigen bedeutet diese Veränderung, dass sie viele Aufgaben der betroffenen Person übernehmen (müssen). Diese Tatsache der neuen Aufgabenverteilung bedeutet auch eine Veränderung in der Beziehung zueinander (Pössl & Mai 2005, S. 69), auf die im folgenden Unterkapitel genauer eingegangen werden soll.

2.4 *Rollenwechsel – ein neuer Umgang miteinander entsteht*

Dieses Kapitel soll auf die veränderte Situation der angehörigen Familien von Menschen mit erworbener Hirnschädigung eingehen. Es soll erklärt werden, wie sich die Rollen als Kind,

Elternteil oder Partner innerhalb der Familie durch eine Hirnschädigung verändern können, und was das für den Umgang miteinander bedeutet.

„Tatsache ist, dass eine Hirnverletzung mehrere ‚Opfer‘ fordert: Neben dem hirnverletzten Menschen selbst ist die Familie genauso betroffen. Auch die Eltern, Kinder oder Geschwister erleiden ein psychisches Trauma, und je nach Konstellation kommen einzelne Familienmitglieder als Folge des Geschehens zu kurz.“ (Dietschi 2009, 53)

Tritt innerhalb der Familie ein Krankheitsfall auf – sei es nun eine Erkrankung, die Bettruhe erfordert oder auch ein Krankenhausaufenthalt, bei dem die zu behandelnde Person für eine bestimmte Zeit außer Gefecht gesetzt ist – übernehmen die gesund gebliebenen Familienmitglieder für diese Zeitspanne auch die Aufgaben der erkrankten Person. Dies geschieht damit der Haushalt weiter geführt und Abläufe innerhalb der Familie möglichst wenig gestört werden – der Alltag soll weiter laufen. Zum Beispiel übernehmen Kinder mehr Verpflichtungen im Haushalt, Partner auch Aufgaben, die bisher nicht in ihren Bereich gefallen sind, Eltern haben wieder mehr am schon selbstständigen Leben des Nachwuchses teil. Ist die Dauer dieses krankheitsbedingten Ausfalls des Familienmitgliedes absehbar, wird jeder gerne diese Dinge übernehmen um das Leben für die anderen Familienmitglieder angenehmer zu machen. Auch für die betroffene Person selber wird es wohl eine Erleichterung darstellen, diese Hilfe zu bekommen, und nach erfolgreicher Genesung kein Problem sein, wieder in den Alltag zurückzukehren. Stellt dieser Krankheitsfall jedoch einen schwerwiegenden Einschnitt ins Leben dar und ist davon auszugehen, dass der Betroffene für Wochen, Monate, Jahre nicht mehr „seine“ Aufgaben in der Familie übernehmen kann, werden auch die leichtfertigen Hilfestellungen von Kindern, Partnern und Eltern schnell zur Belastung für beide Seiten.

Da sich aus unterschiedlichen Beziehungen unterschiedliche Perspektiven und Veränderungen ergeben können, werde ich im Folgenden auf die Arten von betroffenen Beziehungen kurz eingehen.

Kinder hirnverletzter Eltern

Je nach Alter der Kinder ergeben sich hier verschiedene Aspekte des Umgangs mit der Thematik „Hirnschädigung“ und mit den Veränderungen im Alltag: Sehr junge Kinder sind – so Dietschi (2006) – „nicht im Stande, die Probleme des hirnverletzten Elternteils einzuordnen und zu verstehen“ (S. 55). Die Reaktionen des betroffenen Elternteils sind für

die Kinder vorerst fremd und verunsichern, verwirren oder verängstigen sogar. Je älter die Kinder sind, desto eher fühlen sie sich verpflichtet, Verantwortung für den betroffenen Elternteil zu übernehmen und dadurch in die Rolle des Erwachsenen zu schlüpfen. Bei Teenagern kommt laut Dietschi (2006) erschwerend hinzu, dass der zu durchlaufende Lebensabschnitt an sich schwierig ist und deswegen oftmals mit „Auflehnung, Desinteresse, Versagen in der Schule oder sogar mit Drogen- und Alkoholmissbrauch“ (S. 55) reagieren. Der Verein Fragile Suisse (2009) gibt in seinem Artikel über Kinder hirnerkrankter Eltern zu bedenken, dass den Kindern und Jugendlichen auf jeden Fall Kommunikationsraum geschaffen werden sollte und auf jede Veränderung im Verhalten des jungen Menschen Acht gegeben werden muss.

„Das Modell des Elternseins muss so weit wie möglich aufrechterhalten bleiben: der kranke Elternteil sollte seine Rolle als Vater oder Mutter beibehalten, und die Kinder sollten nicht die Rolle der Eltern übernehmen, indem man ihnen Verantwortlichkeiten überträgt, die ihrem Alter nicht entsprechen.“
(Fragile Suisse 2009, S. 14)

Michael (2003, S. 60) hebt es als besonders wichtig hervor, als gesunder Elternteil kein Bündnis gegen den beeinträchtigten Elternteil einzugehen. Diese Aufgabe ist vor allem für die Partner „nicht immer einfach, insbesondere wenn der Betroffene unangemessene Verhaltensweisen zeigt“ (Michael 2003, S. 60).

Oft ist diese Anforderung eben nicht zu erfüllen bzw. wären die Partner in der Situation noch mehr überfordert, wenn sie sich auch noch um das Wohlergehen ihrer Kinder Sorgen müssten. In Dietschi (2006) erzählt eine Tochter über das Zusammenleben mit ihrer Schwester und der gemeinsamen Mutter: „So waren wir einem ständigen Erwartungsdruck ausgesetzt. Wir mussten sehr viel Verantwortung übernehmen, auch für unsere Mutter, was zu endlosen Streitereien und Auflehnungen führte“ (S. 56).

Geschwister hirnerkrankter Kinder

Ähnliche Erfahrungen wie Kinder hirnerkrankter Eltern machen laut Dietschi (2006, S. 56) jüngere Geschwister von hirnerkrankten Kindern. Sie müssen früh erwachsen werden und um die Aufmerksamkeit der Eltern kämpfen. Je älter das hirnerkrankte Kind zum Zeitpunkt des hirnschädigenden Ereignisses ist, desto größer ist auch das Vorbild, das die jüngeren Geschwister verlieren. Auch der Rollenwechsel, der sich nahezu zwangsläufig vollzieht, ist für beide Seiten schwieriger, je größer der Altersunterschied zwischen den Geschwistern ist.

Geschwister hirnverletzter Kinder neigen – so Dietschi (2006) – zu sozialer Auffälligkeit und haben öfter Mühe Autorität zu akzeptieren. Das größte Problem für Geschwisterkinder dürfte jedoch die Aufmerksamkeit der Eltern sein, „denn für sie hat das Wohl des hirnverletzten Kindes erste Priorität“ (Dietschi 2006, S. 57).

Eltern hirnverletzter Kinder

Auch in dieser Beziehung spielt das Alter, in dem sich das hirnschädigung-auslösende Ereignis zuträgt, eine wesentliche Rolle. Befindet sich das Kind noch im Kleinkindalter, kreisen die Sorgen der Eltern um die weitere Entwicklung des Kindes (Dietschi 2006, S. 57). Ganz anders gestalten sich die Gedanken ums Weiterleben, wenn der junge Mensch, der gerade dabei ist, unabhängig(er) zu werden und dessen Identität sich gerade festigt, durch ein hirnschädigung-auslösendes Ereignis vorerst von seinem sich rasant entwickelndem Alltag abgeschnitten wird (Pössl & Mai 2002, S. 121f).

„Schlagartig sind unsere Kinder Jahre jünger, und wir haben ja vergessen, wie man ihnen etwas beigebracht hat. [...] Und was erschwerend hinzukommt, die wissen, was sie alles vorher gekonnt haben [...]. Die Jugendlichen, die haben das Bewußtsein: ‚Ich kann das alles.‘“

(Schilderung einer Angehörigen in Pössl & Mai 2002, S. 123)

Die Eltern müssen in dieser Phase die Eltern-Rolle, die sie vor kurzer Zeit meist schweren Herzens aufgegeben haben, wieder übernehmen, damit sie ihre Kinder ausreichend unterstützen können; gleichzeitig müssen die Kinder die neue Abhängigkeit von den Eltern akzeptieren lernen (Dietschi 2006, S. 57f). Pössl und Mai (2002) verweisen vor allem auf die mangelnden Vergleichsmöglichkeiten in Fragen wie, was ist erlaubt, was ist gefährlich: „Die Unsicherheit der Eltern über das, was sie ihrem Kind nach einer Hirnschädigung erlauben und zumuten können und was sie gar fördern sollen, ist sehr wohl verständlich.“ (S. 126)

Die neue Abhängigkeit ist für beide Seiten nicht unbedingt zuträglich. Sie wird – so Dietschi (2006) – „für die Eltern und ihr hirnverletztes Kind mit der Zeit zur Belastung“ (S. 58). Dietschi (2006) geht im Weiteren auch darauf ein, dass auch die Einschränkungen auf beiden Seiten sind: Die Eltern können sich nicht genug Raum für ihr eigenes Weiterleben zugestehen und die Kinder möchten irgendwann zurück ins Leben (S. 58). So stellt der Kontakt zu Gleichaltrigen einen anfangs unterdrückbaren, jedoch mit der Zeit immer wichtigeren Aspekt der Wünsche des hirnverletzten Kindes/jungen Erwachsenen dar (Pössl & Mai 2002, S. 131f). „Der hirnverletzte Mensch aber möchte irgendwann wieder hinaus ins

Leben“, schreibt auch Dietschi (2006, S. 58). Sie betont dabei auch, dass hier von beiden Seiten Mithilfe verlangt werden muss, damit die angestrebte Selbstständigkeit erreicht und auch erhalten werden kann.

(Ehe-)Frauen/Männer hirnverletzter Partner

In der Akutsituation und auch darüber hinaus, sind wohl die (Ehe-)Partner hirnverletzter Menschen am meisten gefordert und mit Veränderungen der Lebens- und Alltagssituation konfrontiert (Dietschi 2006, S. 53). Im Zuge eines Artikels über eine hirnverletzte Familie schreibt Paris (2009), dass sich die Ehefrau des Betroffenen „um die Kinder, um die Betreuung von Beat [dem Ehemann, Anm.d.V.], um das Haus und den Garten, um die Finanzen, Therapie, Erziehung, Schulaufgaben und die Tiere“ (S. 5) kümmert. Die vielen zusätzlichen Aufgaben im und die Organisation des Alltags nehmen einen sehr großen Teil der Kraft in Anspruch, und auch die Betroffenen sind mit sich selbst beschäftigt, sodass für das Ausleben der Partnerschaft wenig Zeit bleibt.

„Aufgrund der vielen Herausforderungen sind Betroffene oftmals über längere Zeit stark mit sich selbst beschäftigt. So stark, dass sie kaum auf die Bedürfnisse anderer Menschen eingehen können. Dabei ist die Gefahr gross, dass die Partnerschaft in ein Ungleichgewicht gerät.“ (Gisler 2011, S. 7)

Die Schwierigkeiten, mit denen ein/e (Ehe-)PartnerIn zu kämpfen hat, beschreibt Dietschi (2006) als sehr vielfältig: Der Partner, der aus der Klinik zurückkehrt ist eventuell nicht mehr der, den man zuvor gekannt hat; das soziale Umfeld reagiert oft mit Unverständnis auf unsichtbare Behinderungen hirnverletzter Partner und auf Auswirkungen auf das Leben der nicht-hirnverletzten Partner; und die bereits beschriebenen zusätzlichen Verantwortungen (S. 73). Der daraus resultierende Rückzug von beiden Seiten, wird von Gisler (2011) als nicht förderlich beschrieben; möglichst früh sollten regelmäßige Gespräche stattfinden, in denen Ängste, Enttäuschungen und Gefühle der Überforderung benannt werden sollen (S. 7). Trotzdem ist laut Dietschi (2006) eine Trennung für viele nicht vorstellbar, weil man „einen Partner in dieser Situation nicht sitzen lässt“ (S. 74).

Die Auswirkungen eines hirnverletzten Familienmitgliedes auf den Alltag der gesamten betroffenen Familie und auf die Beziehung zum nächsten Angehörigen mit Hirnschädigung war Thema dieses Kapitels. Dabei sollten vor allem die Veränderungen im Alltag für die angehörigen Familien veranschaulicht werden, bevor im nächsten Kapitel konkrete Unterstützungsmaßnahmen im Vordergrund stehen sollen.

3 Unterstützungsmaßnahmen – das Weiterleben

Während in den vorangegangenen Kapiteln das Ereignis, das die Hirnschädigung bei einem Familienangehörigen ausgelöst hat, und die damit verbundenen Veränderungen für die ganze Familie im Mittelpunkt der Schilderungen stand, soll nun auf mögliche Unterstützungsmaßnahmen eingegangen werden. Dabei sind sowohl Neuorientierungen im Bezug auf das Miteinander-Umgehen, wie auch Unterstützungsmaßnahmen von außen zur Entlastung des Betroffenen und auch der Angehörigen gemeint. Es soll erarbeitet werden, was Unterstützung im besprochenen Rahmen bedeutet und welche Unterstützungsmaßnahmen es für Betroffene und im Speziellen für Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen gibt.

Eine Frau mit erworbener Hirnschädigung (Gessler 2006) erzählt von einem Gespräch mit der 20-jährigen Tochter, in dem die Tochter sagt: „Das Schwierige ist, dass ihr uns Angehörigen unsere Schwächen sicht- und spürbar macht.“ Auch wahr, und gar nicht einfach, für beide Seiten. Mit gutem Gewissen, antwortete die Frau darauf „Nicht nur die Schwächen, auch die guten und starken Seiten, oder?“ (S. 12) Bis es zu einem solch ehrlichen und geschätzten Umgang zwischen dem Menschen mit Hirnschädigung und seinen nächsten Angehörigen kommen kann, ist ein langer Weg der Aufarbeitung und Anpassung und des Sich-aufeinander-einlassen-Könnens notwendig.

Haben sich die betroffenen Menschen mit Hirnschädigung und die angehörigen Familien erst einmal mit der neuen Situation abgefunden, beginnt ein Prozess der Anpassung. Hier müssen sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen lernen, mit den neuen Lebensumständen und dem neuen Tagesablauf umzugehen. Diese Phase der Neuorientierung soll im folgenden Unterkapitel von beiden Seiten – der der Betroffenen und der der Angehörigen – beschrieben werden.

3.1 *Neuorientierung – mit den Veränderungen umgehen lernen*

In diesem Unterkapitel sollen die Möglichkeiten einer Neuorientierung des eigenen Lebens dargestellt werden. Außerdem soll auf Hindernisse und Hürden eingegangen werden, mit denen sowohl die Betroffenen selber als auch Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung zu kämpfen haben.

Der angehörige Mensch mit erworbener Hirnschädigung ist wieder in seiner gewohnten Umgebung angekommen und muss sich nun nicht nur emotional mit der Beeinträchtigung abfinden, sondern sein Leben mit der Behinderung neu definieren. Dabei geht es – wie auch FRAGILE Suisse (2007) schreibt – darum, „nach einem solchen Einschnitt wieder seinen Platz im Leben zu finden“ (S. 34). In dieser Phase begleiten den betroffenen Menschen, genauso wie seine Angehörigen, Trauergefühle ob des verlorenen Lebensziels, Verunsicherung über das Weiterleben und Angst vor dem, was noch kommen mag (FRAGILE Suisse 2007, S. 34).

Durch die Rehabilitation wird der Person mit Hirnschädigung einerseits durch gezielte Übungen vermittelt, dass die verlorenen Fähigkeiten zwar nicht wieder „1:1 eingeschaltet“ werden können, dass sich jedoch sehr wohl Wege finden lassen, wie Fähigkeiten durch Aktivierung von Umwegen bis zu einem gewissen Grad wieder erlernt werden können. Ein Unfallchirurg erklärt in einem Artikel über Schlaganfälle und die Rehabilitation danach (Niederbrunner 2008), dass durch einen Schlaganfall – wie auch durch andere hirnschädigung-auslösende Ereignisse – Teile des Gehirns ausfallen und es sich daraufhin neu organisieren muss, dass jedoch „die gesunden Hirnbereiche [...] in so einem Fall die Aufgaben der zerstörten Zentren“ übernehmen können (S. 18). Zwar passiert diese Übernahme verloren gegangener Funktionen nicht plötzlich, durch Übung können jedoch viele Aufgabengebiete im Gehirn reorganisiert und dadurch vom Menschen neu gelernt werden. In ThinkThank FRAGILE Suisse (1998/2004) wird darauf hingewiesen, dass es „sowohl in Fachkreisen als auch besonders in der breiteren Öffentlichkeit und auch den Betroffenen noch zu wenig bekannt [ist], dass eine Hirnverletzung bedeutet, andere Wege für die nun zerstörte Informationsvermittlung zu aktivieren. Deren Ausbildung braucht Jahre, es gibt physiologische Grenzen, die jedoch noch unbekannt sind“ (S. 13). Während der Rehabilitation werden immer wieder Fortschritte auftreten und auch nach Jahren ist diese Phase der Reaktivierung nicht abgeschlossen. Begleitend zur Rehabilitation sollten die Betroffenen je nach Schweregrad der Einschränkungen eine Psychotherapie aufsuchen. Dabei geht es laut FRAGILE Suisse (2007) darum, „sich an eine veränderte Situation mit veränderten Möglichkeiten und einer bleibenden Behinderung anzupassen“ (S. 35).

Für die Angehörigen gestaltet sich die Zeit nach der Rückkehr der hirnverletzten Person in den Alltag ähnlich. Obwohl es sich meist um eine bewusste Entscheidung der Angehörigen handelt, den Menschen mit Hirnschädigung wieder nachhause zu holen, ergeben sich

dadurch viele Mehrbelastungen für jedes Familienmitglied. Mairhofer (1999b) schreibt, dass sich fast alle seiner 13 befragten Familien dazu entschlossen haben, ihre Angehörigen mit Hirnverletzung wieder zu sich nachhause aufzunehmen, was sicherlich nicht als Regelfall betrachtet werden kann (S. 22). Und so müssen auch die Angehörigen mit den beschriebenen Veränderungen umgehen und sich mit dem angehörigen Menschen mit Hirnschädigung im gewohnten Alltag neu zurechtfinden. „Neben der emotionalen Verarbeitung der [...] Beeinträchtigung geht es daher immer auch um eine Neuorientierung in einem Leben mit einer Behinderung“ (FRAGILE Suisse 2007, S. 34). Weiter schreibt FRAGILE Suisse (2007, S. 37), dass die Angehörigen neben der Unsicherheit über den gesundheitlichen Verlauf noch mit vielen anderen Problemen fertig werden müssen (vgl. Pössl & Mai 2002, S. 111f). Diese Mehrfachbelastung wird von den Angehörigen zuerst ohne Nachdenken getragen, da das Wohl des Menschen mit Hirnschädigung im Vordergrund steht.

„Doch häufig merken Angehörige hirnverletzter Menschen zu spät, wenn sie selber am Ende ihrer Kräfte angelangt sind. [...] Man muss auch den Angehörigen von Anfang an Hilfe und konkrete Informationen anbieten und sie davor warnen, sich selber ganz aufzugeben. ‚Wer sich selber aufgibt, verhindert letztlich auch, dass der hirnverletzte Partner wieder mehr Selbständigkeit entwickelt. Er wird immer abhängiger. Das ist für beide nicht gut.“

(Marti-Jilg 2006, S. 4f)

Pössl und Mai (2002, S. 112) betonen, dass die nächsten Angehörigen der Menschen mit Hirnschädigung versuchen sollten, „die eigenen Hilfsmaßnahmen für den Patienten auf das wirklich notwendige Maß zu begrenzen“, damit einerseits die Selbstständigkeit des Partners oder Kindes gefördert wird und andererseits die eigene Gesundheit nicht in Mitleidenschaft gezogen wird.

Die Wichtigkeit von Ansprechpartnern außerhalb der Familie soll hier hervorgehoben werden, denn auch wenn die Familie eine Stütze in emotionalen und auch praktischen Belangen ist, braucht es manchmal eine außenstehende Person, die die Lage objektiv betrachten und sortieren kann (NeuroInfo 2010, S. 4, vgl. FRAGILE Suisse 2007, S. 38).

In diesem Unterkapitel sollte gezeigt werden, wie vielfältig die Möglichkeiten einer Neuorganisation des eigenen Lebens sind und mit welchen Hindernissen und Hürden sowohl die Betroffenen selber, als auch Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung zu kämpfen haben. Durch welche konkreten Maßnahmen alle Beteiligten in

dieser schwierigen und aufregenden Lebensphase begleitet werden können, soll im folgenden Unterkapitel erklärt werden.

3.2 *Freiräume schaffen – Unterstützung fordern*

In diesem Unterkapitel soll das Thema Unterstützung angeschnitten werden. Was bedeutet Unterstützung für Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung?; und Wie kommen Angehörige zu dieser Unterstützung? sind die beiden Fragen, mit denen sich der folgende Abschnitt auseinandersetzt.

Wie schon mehrmals zuvor angesprochen wurde, nehmen betroffene Familien Unterstützung und Hilfe lange Zeit nicht an. Eine angehörige Person beschreibt die Situation in Pössl und Mai (2005) folgendermaßen:

„Ich denke, daß es vielen nützt, sich frühzeitig Hilfe zu holen, weil am Anfang, man ist ja selber groß und stark und macht alles so die ersten paar Monate und läuft und tut. [...] Nur irgendwann ist dies zu Ende, und dann bröseln man so dahin. Da gehen ganze Familien kaputt, und ich denke, da muß noch ein anderes Netz her, das einen etwas auffängt [...].“ (S. 41)

Diese Tatsache kommt zum Teil auch daher, dass im Krankenhaus der Umgang mit den Angehörigen oft nicht zur Tagesordnung gehört und daher die Erstinformation über mögliche Belastungen und Möglichkeiten der Entlastung für Angehörige meist nicht angesprochen wird. Pössl und Mai (2005) beschreiben „die Klinik oder Rehabilitationseinrichtung [als Anlaufstelle]. Obwohl dies eigentlich naheliegt, ist die Zusammenarbeit zwischen dem Behandlungsteam und den Angehörigen hirngeschädigter Patienten oft alles andere als optimal“ (S. 45). Diese Tatsache teilt auch Prim. Univ.-Prof. Dr. Heinrich Binder, der in einem Artikel der Fachzeitschrift „Neurologisch“ (Binder 2008) schreibt, dass im Krankenhaus das soziale Umfeld üblicherweise wenig Beachtung erfährt „– vor allem die Familie, ihre Betroffenheit und Belastung. Dies wird nur allzu oft als persönlich belastend [von Ärzteseite, Anm.d.V.], wenn nicht sogar als lästig empfunden, die Beschäftigung damit hinausgeschoben und zum Teil auch an nicht adäquat ausgebildete Personen delegiert“ (S. 14). Obwohl es hier natürlich Unterschiede zwischen den Einrichtungen gibt, empfehlen Pössl und Mai (2005, S. 46) den Angehörigen, von sich aus Kontakt zum Therapeutenteam zu suchen und betonen auch, dass vieles von der Eigeninitiative der Familienmitglieder abhängt. Vor allem mit Fortdauer der Mehrleistung nach der Rückkehr der hirnverletzten Person in den Alltag wird der Druck auf die

Angehörigen immer größer. Das Umfeld bemerkt die Schwierigkeiten oft nicht und der Partner oder das Kind mit Hirnschädigung nimmt die dauernde Betreuung als selbstverständlich an. Pössl und Mai (2005, S. 119) beschreiben dazu auch den eigenen Druck, dass niemand sonst den Angehörigen optimal pflegen kann. Die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen bleiben damit auf der Strecke.

Pössl (2002) hebt die „Notwendigkeit, Freiräume für die Angehörigen zu schaffen“ als Schwerpunkt der Zukunftsgestaltung heraus. Er beschreibt, „die Anpassung der betroffenen Familien an die veränderte Lebenssituation [als] einen langfristigen Lernvorgang, in dem eine lebbare Balance zwischen den Bedürfnissen der Erkrankten und denen der Angehörigen entwickelt werden muss“ (S. 2). Immer wieder werden genau diese Freiräume als sehr wichtig beschrieben, und zwar von den Fachleuten, wie auch von Angehörigen:

„Man braucht Freiräume, um wieder aufzutanken für die Partnerschaft.
Das ist ganz wichtig.“

(Schilderung einer Angehörigen Person in Pössl & Mai 2005, S.114)

Da, wie zuvor beschrieben, die Vernetzung von Krankenhaus, Rehabilitationszentren und Unterstützernetzen in Österreich (eine Ausnahme stellt Oberösterreich im Großraum Linz dar) noch nicht so dicht ist, wie beispielsweise in unserem Nachbarland, der Schweiz, müssen sich die Angehörigen vor allem im ländlichen Bereich selber darum kümmern, wie ihnen geholfen wird. In einigen Fällen wird sich das auf Unterstützung aus der eigenen Familie beschränken, damit auch die hauptverantwortliche Person eine kürzere oder längere Auszeit nehmen kann um auch einmal nur für sich zu sein.

Im städtischen Bereich sind sogenannte Angehörigen- und Selbsthilfegruppen¹² für Menschen mit Hirnschädigung und deren Angehörigen zugänglich. Diese bemühen sich schon im Krankenhaus oder später über Tageskliniken um neue Mitglieder. Diese Gruppen können Anlaufstelle für Austausch, Information und dadurch

¹² Linder (2010, S. 8) beschreibt die Selbsthilfegruppen wie folgt: Die Selbsthilfegruppe bildet einen Rahmen in welchem sich die Betroffenen unter sich treffen können. Mit Menschen, die mit gleichen oder mit ähnlichen Problemen, kämpfen. Wie der Name sagt, geht es darum, einander zu helfen. Die Teilnehmer selbst sind die erfahrensten Experten im Umgang mit den typischen Problemen der Hirnverletzten, und mit ihrem grossen Erfahrungsschatz sind sie es, die sich untereinander am besten helfen können. Obwohl jede Hirnverletzung anders ist und die Auswirkungen ganz verschieden sind, sind es doch oft immer wieder die gleichen Probleme, die uns plagen. [...] Es tut auch einfach sehr gut, seinesgleichen zu treffen. Vor allem auch neuen Mitgliedern hilft es sehr, so direkt und intensiv zu erleben, dass sie nicht alleine sind mit den Problemen und Schwierigkeiten dieses neuen Lebens, in dem sie plötzlich angekommen sind.

auch Entlastung sein. Pössl (2002) beschreibt Angehörigengruppen als Möglichkeiten der „emotionalen Entlastung [...], in denen das eigene Befinden und die Bedürfnisse thematisiert werden können“ (S. 2). Weiters können Angehörigen- und auch Selbsthilfegruppen dem Wunsch beikommen, andere kennen zu lernen, die das gleiche Schicksal teilen und sich mit diesen Menschen auszutauschen (Janig 1999, S. 3). Das ungezwungene Zusammenkommen in der Gruppe hat noch weitere Vorteile, die Janig (1999) in seiner Zusammenfassung der Studie „Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Gesundheit“ mit fünf Schlagwörter zur Funktion von Selbsthilfegruppen angibt: Auffangen, Ermutigen, Informieren, Orientieren und Unterhalten (S. 5). Auch die Gruppenteilnehmer der beschriebenen Studie (Janig 1999) gaben an, „daß sie durch ihre Aktivitäten besser über ihre Erkrankung Bescheid wüßten, damit besser umgehen könnten, sich besser verstanden fühlten, weniger isoliert, selbstbewußter geworden seien und nun auch mehr Freude und Lebensmut gewonnen hätten“ (S. 7).

„Es geht darum, die Angst zu verlieren, Leid zu ertragen, mit Beschädigung zurechtzukommen, Gelassenheit zu üben, Verzweiflung abzubauen, Selbstwert zu erleben, zur Echtheit zu finden, Peinlichkeit zu überwinden, mit Beschämung fertigzuwerden, medizintechnische Hilfen zu optimieren, Selbstvertrauen zu gewinnen, sich mit Schuld auseinanderzusetzen – viele Zugänge und Erfahrungspotentiale für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen.“
(Janig 1999, S. 9)

Obwohl die Selbsthilfegruppe eine wichtige Bedeutung im Verarbeitungsprozess hat, bleibt der Fokus in der Angehörigengruppe auf dem Problem fixiert. Um vom problemzentrierten Ansatz der Selbsthilfegruppe aufzubrechen in Richtung eines lösungsorientierten Ansatzes, der von der Rolle „AngehörigeR“ hin zur Rolle der „Ehefrau/Mutter/Schwester/Tochter“ oder eben des „Ehemanns/Vater/Bruder/Sohn“ führt, reicht die Hilfe in der Angehörigengruppe meist nicht aus.

Eine Perspektive, die zu diesem Ziel führen kann, eröffnet eine Beratung oder Therapie. Hier wird nicht mit Schicksalsgenossen gesprochen, sondern mit einer neutralen Person, die die eigene Situation erarbeiten und neue Wege eröffnen hilft. Die Angehörigenberatung stellt als differenziertes Unterstützungsangebot eine Alternative zur Therapie dar, die die Angehörigen von Menschen mit erworbener Hirnschädigung auf ihrem Weg zu einem gelingenden Alltag unterstützen kann.

„Eine Therapie bietet die Möglichkeit mit jemandem über seine Situation zu sprechen, seine Gefühle besser zu verstehen und damit umzugehen und

sich mit den Veränderungen in der Beziehung und der Rollenverteilung auseinanderzusetzen. Ein Therapeut kann beim Entwickeln neuer Perspektiven unterstützen.“ (NeuroInfo 2010, S. 4)

Da die Bandbreite an angebotenen Therapierichtungen genauso wie die individuellen Anforderungen jeder Familie, also auch jedes Familienmitgliedes, sehr verschieden ist, kann hier auf keine erfolversprechendste Form eingegangen werden. Viele Aspekte tragen zu einer gelingenden Therapie bei. Dabei muss nicht nur die Sympathie zwischen Therapeut und Klient gegeben sein. Auch Aspekte der persönlichen Vorlieben spielen eine Rolle.

Hier sollte nun eigentlich eine Zusammenfassung von Beratungs- und Therapiemöglichkeiten für Angehörige folgen, wie sie an Angehörige in Österreich herangetragen werden. Auf Anfragen per E-Mail¹³ an sechs Rehabilitationszentren in ganz Österreich mit Schwerpunkt auf Neurorehabilitation, neuropsychologische Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma kamen zwei Antworten retour, für die ich mich an dieser Stelle nochmals bedanken möchte. Das Bild, dass es für Angehörige als eigene Person – also nicht als Pflegeperson – keine vorgesehenen Unterstützungsmöglichkeiten gibt, wurde gefestigt. Die Antwort per E-Mail der Klinik Bad Pirawath (Kurhotel Bad Pirawath GmbH & Co KG), war, dass es „keine standardisierte Vorgehensweise“ gibt. Die Antwort der Privatklinik Lassnitzhöhe kam durch einen Rückruf (02.04.2012), wo mir von der zuständigen Dame die gleiche Antwort gegeben wurde: Speziell für Angehörige werden in der Privatklinik Lassnitzhöhe keine Betreuungs- oder Therapiemöglichkeiten angeboten. Für jeden Einzelfall wird im Team die konkrete Vorgehensweise überlegt. Wie auch den Homepages der anderen Rehabilitationszentren¹⁴ teilweise entnommen werden konnte, gibt es die Möglichkeit, sich als Angehöriger für die Pflege schulen zu lassen und an den _Therapien der Betroffenen teilzunehmen.

In diesem Kapitel sollten Grundsätze der Anpassung der Lebensumstände und Neuorientierung im Alltag vorgestellt werden. Es wurde auf das Thema Unterstützung kurz

¹³ Den genauen Wortlaut der Anfrage können Interessierte im Anhang 5 „Anfrage per E-Mail an Rehabilitationszentren mit Schwerpunkt Neurorehabilitation, neuropsychologische Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma“ nachlesen, wo auch die Antwort der Klinik Bad Pirawath eingesehen werden kann.

¹⁴ Die Hompages der angeschriebenen Rehabilitationszentren können im Literaturverzeichnis unter „Hompages österreichischer Rehabilitationszentren mit Schwerpunkt Neurorehabilitation, Neuropsychologische Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma“ nachgeschlagen werden.

eingegangen, wobei einige Aspekte und mögliche Unterstützungsmaßnahmen angeführt bzw. besprochen wurden.

4 Zusammenfassung

In diesem Kapitel sollen die wichtigsten Aspekte des Theoretischen Teils nochmals zusammengefasst werden und damit den Analyserahmen für die Empirische Forschungsarbeit abstecken. Nach der Zusammenfassung werde ich auf die pädagogische Relevanz der vorliegenden Arbeit eingehen und damit Ausblick auf den folgenden Empirischen Teil und damit meines eigenen Forschungsvorhabens geben.

Da die Statistik weder Teil der Zusammenfassung noch Teil der pädagogischen Relevanz ist, möchte ich die Fakten rund um hirnschädigung-auslösende Ereignisse hier kurz zusammenfassen: Die Zahl der Betroffenen kann auf 154.100 Menschen¹⁵ hochgerechnet werden, die in Österreich einen Schlaganfall oder eine Gehirnblutung erlitten haben und jährlich insgesamt 27.068 Menschen¹⁶, die nach einer Kopfverletzung aus einem österreichischen Krankenhaus entlassen werden und dabei eine Hirnschädigung davontragen könnten. Jede dieser Personen hat ein Leben, einen Alltag, eine Familie und jedes angehörige Familienmitglied ist mitbetroffen. Wir sprechen also von über 300.000 Menschen (wenn angenommen wird, dass jeder Betroffene nur von einem Angehörigen begleitet wird), die mit den Folgen eines hirnschädigung-auslösenden Ereignisses leben müssen.

4.1 ***Analyserahmen für die empirische Arbeit***

Erworbene Hirnschädigungen stellen für die gesamte betroffene Familie einen Lebenschnitt dar. Durch einen von außen sichtbaren oder unsichtbaren Vorfall wird das Leben einer ganzen Familie aus der Bahn geworfen. Für die betroffenen Menschen ergibt sich nach dem hirnschädigung-auslösenden Ereignis ein vorprogrammierter Ablauf: von Erst-Versorgung, Intensivstation und erste und weiterführende Rehabilitationsmaßnahmen im Krankenhaus vor Ort und schließlich auch weiterführende Maßnahmen. Die angehörigen

¹⁵ Diese Zahl ergibt sich aus der im ersten Kapitel angeführten Gesundenbefragung der Statistik Österreich (2007; S. 80) laut der 154.100 Personen angaben, bereits einen Schlaganfall oder eine Gehirnblutung erlitten zu haben.

¹⁶ Diese Zahl ergibt sich aus den im ersten Kapitel angeführten Daten aus der Spitalsentlassungsstatistik der Statistik Austria (2011a, Zeile 405-407): Statistik Austria schreibt von insgesamt 27.068 ÖsterreicherInnen, die nach der Hauptdiagnose „Andere Verletzungen des Kopfes“ 2010 aus dem Spital entlassen werden. Interessierte finden im Anhang 1 „Tabellarische Übersicht über Personen in Österreich, die von erworbener Hirnschädigung bedroht sind“ eine von mir erstellte Tabelle, in der die Zahlen nach Bundesländern aufgespalten sind und zusätzliche Informationen zu relevanten „Medizinischen Einzelleistungen bei Spitalsentlassungen“ im Jahr 2010 zu finden sind.

Familienmitglieder bleiben meist mit dem Schock über das Ereignis, der darauf folgenden Freude über das Überleben und den nicht unwesentlichen Überlegungen über das „Wie wird es weitergehen?“ alleine. Die Hirnschädigung hat nicht nur Auswirkungen auf das Leben des Betroffenen, mit denen derjenige umgehen lernen muss, sondern betrifft immer auch die Eltern, Geschwister, (Ehe-)Partner oder Kinder, die mit dem nun hirnverletzten (Geschwister-)Kind, (Ehe-)Partner oder Elternteil auch davor viel Zeit verbracht haben. Tritt ein hirnschädigung-auslösendes Ereignis ein, kommt es zum Schock und zu darauf folgenden Verarbeitungsmechanismen, die von der Ungewissheit/Gewissheit, über Verleugnung, Wut, Aggression, Verhandlung bis hin zur Depression reichen. Im günstigen Fall kann die Verarbeitung durch Annahme der neuen, veränderten Situation abgeschlossen werden, im ungünstigen bleiben die Angehörigen mit ihren Problemen auf der Strecke und müssen mit einer unbefriedigenden Situation zurechtkommen, aus der sie den Weg heraus ohne Unterstützung nicht finden werden.

Doch die angehörigen Familienmitglieder müssen nicht nur mit einer plötzlich veränderten Alltagssituation umgehen lernen, sie müssen sich auch damit abfinden, dass es nicht mehr „so wie früher“ werden wird. Die am Anfang häufigeren Lernfortschritte, die beim betroffenen Angehörigen beobachtbar sind, werden mit der Zeit weniger und mehr oder weniger sichtbare Beeinträchtigungen bleiben zurück.

Wie sich angehörige Familienmitglieder mit der neuen Situation arrangieren stellt einen wichtigen Aspekt im bisher gelesenen Theorieteil dar und soll auch im Empirie-Teil besondere Aufmerksamkeit erhalten.

Für die betroffenen Menschen mit erworbener Hirnschädigung ist von der Erst- über die Akut-Behandlung bis hin zu möglicherweise relevanten Rehabilitationsmöglichkeiten ein zumindest teilweise abgesteckter Weg vorgegeben. Der Unterstützungsrahmen für angehörige Familienmitglieder bleibt dabei meist sehr klein: Zuerst steht auch für die Angehörigen das Überleben des Betroffenen im Vordergrund – Hilfe wird dabei keine angenommen. Ist die Akutphase erst einmal überwunden und die Freude über das Überleben des betroffenen Angehörigen wieder verebbt, stehen die Familienmitglieder vor der großen Herausforderung, sich mit den Veränderungen zu arrangieren, sich neu zu orientieren und den Alltag für die gesamte hirnverletzte Familie neu zu gestalten. Wird hier keine Hilfe angeboten, bleibt die Unterstützung für die Angehörigen auf der Strecke. Die Zeit des „groß und stark“-Seins ist irgendwann zu Ende und meist merken Angehörige erst sehr

spät, dass sie es so nicht mehr schaffen können. In der vorliegenden Arbeit wurden Selbsthilfegruppen und auch die Möglichkeiten von Beratung und Therapie angesprochen. Spezifische Angebote für Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen außerhalb der Selbsthilfegruppen konnten in Österreich nicht ausfindig gemacht werden, sodass sich für das Forschungsvorhaben auch folgendes wichtige Thema ergibt:

Die Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen stellen eine wichtige Möglichkeit dar, mit den Erlebnissen umzugehen. Welche spezifischen Unterstützungsangebote haben Angehörige erhalten, welche Angebote gibt es, welche hätten sie sich gewünscht?

Dieses Unterkapitel stellt eine Zusammenfassung des Theorieteils in Bezug auf das Forschungsvorhaben dar und gibt somit den Analyserahmen für den Empirie-Teil an.

4.2 Pädagogische Relevanz

In diesem Unterkapitel sollen nun aus dem Theorieteil die für das Fachgebiet der Bildungswissenschaft maßgeblichen Aspekte herausgearbeitet werden.

Der Theorieteil der vorliegenden Arbeit umfasst das Gebiet der Medizin, in dem Prozesse des auslösenden Moments der Hirnschädigung erklärt werden. Genauso ist der Theorieteil auch im Gebiet der Psychologie verankert, indem Erklärungen über neuropsychologische Veränderungen und Einschränkungen beim betroffenen Menschen mit erworbener Hirnschädigung und Formen der Bewältigung von angehörigen Familienmitgliedern gegeben werden. Der pädagogische Bezug fängt genau da an, wo die Erklärungsversuche der Medizin und Psychologie aufhören: Einerseits beim menschlichen Miteinander, der Beziehung. Nach Datler (2000) gibt die „Gestaltung und somit auch das Verstehen von Beziehungsprozessen einen *der* zentralen Aspekte von Pädagogik schlechthin ab“ (S. 59). Die Tatsache, dass angehörige Familienmitglieder trotz extremer Belastungen mit dem betroffenen Menschen mit Hirnschädigung eben diese Belastungen aushalten und die Beziehung zum betroffenen Menschen erhalten, stellt einen Teil des pädagogischen Ansatzes an der vorliegenden Arbeit dar. Andererseits bei Möglichkeiten der Unterstützung, die den angehörigen Familien in ein neues Leben weiterhelfen können. Diese beiden Aspekte, das menschliche Miteinander und dabei helfende Unterstützungsmöglichkeiten, sind ausschlaggebend für die weitere Forschung. Die Frage, welche Erfahrungen angehörige Familien von Menschen mit erworbener Hirnschädigung im Zusammenleben mit den

Betroffenen machen, ist das Thema der vorliegenden Untersuchung, das jedoch viele weitere Bereiche miteinschließt.

Fragen, die den pädagogischen Bezugsrahmen ansprechen, sind dabei:

Wie schaffen es Menschen ihre Beziehung zur betroffenen Person, ihren Alltag mit der betroffenen Person und ihre (wenn vorhandene) wenige freie Zeit neu zu organisieren?

Wer hat die Menschen dabei unterstützt, mit den Ereignissen, die ein kritisches Lebensereignis nach sich zieht, fertig zu werden?

Welcher Nutzen kann aus den Erfahrungen im Umgang mit der angehörigen Person mit Hirnschädigung gewonnen werden?

Dieses Kapitel kann als Zusammenfassung des vorangegangenen Theorieteils gelesen werden, in dem sowohl der Analyserahmen für den nun folgenden Empirie-Teil abgesteckt wurde, wie auch die pädagogische Relevanz der gesamten vorliegenden Arbeit geklärt werden.

II EMPIRISCHER TEIL

5 Grounded Theory – die Forschungsmethode

In diesem Kapitel soll die Forschungsmethode „Grounded Theory“ im Vordergrund stehen. Diese Methode wurde gewählt, da das Gebiet des Forschungsthemas wissenschaftlich noch nicht genauer erforscht wurde. In diesem Kapitel wird auf die Entwicklung der Grounded Theory, die gewählte Erhebungsmethode des „narrativen Interviews“, den Auswertungsprozess nach Strauss und Corbin und abschließend auf das Computerprogramm Atlas.ti eingegangen, das zur Unterstützung der qualitativen Datenauswertung verwendet werden wird.

5.1 *Woher kommt die Grounded Theory?*

Die Grounded Theory ist eine qualitative Forschungsmethode. Strauss und Corbin (1996) beschreiben diese Forschungsrichtung als Methoden, die verstehen helfen können, „was hinter wenig bekannten Phänomenen liegt. Sie können benutzt werden, um überraschende und neuartige Erkenntnisse über Dinge zu erlangen, über die schon eine Menge Wissen besteht. Darüber hinaus können qualitative Methoden Aufschluß geben über verwickelte Details von Phänomenen, die mit quantitativen Methoden schwierig aufzuzeigen sind“ (S. 5). Da im zu beschreibenden Forschungsvorhaben vorwiegend persönliche Erfahrungen – also subjektive Wahrnehmungen – von Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigung erfragt werden sollen, habe ich mich für eine qualitative Forschungsmethode entschieden. Die Grounded Theory ermöglicht diesen subjektiven Eindrücken größtmögliche Geltung und durch ihre offene Herangehensweise können besonders solche Themen aufgearbeitet, die bisher noch nicht genauer untersucht wurden.

Anselm Strauss und Barney Glaser haben – so Strübing (2008) – Mitte der 1960er-Jahre mit ihrem Buch „The Discovery of Grounded Theory“ eine neue Methode der qualitativen Sozialforschung – die Grounded Theory – dokumentiert, die „in den letzten vier Jahrzehnten zu einem der am weitesten verbreiteten Verfahren der qualitativ-interpretativen Sozialforschung geworden ist“ (S. 7). In einem Interview sagt Strauss selber über dieses Buch:

„Wir entschieden Mitte 60, ein Buch über Methoden zu schreiben. Wir spürten schon, dass Veränderungen in der Luft lagen, denn wir wollten für die ‚Kids‘ schreiben – Leute über 30 schienen uns schon zu festgelegt. [...] Der Titel ‚the discovery of grounded theory‘ zeigt schon, worauf es uns

ankam, nicht wie üblich mit Schullehrbüchern die Überprüfung von Theorie, sondern deren Entdeckung aus den Daten heraus. ‚Grounded-Theory‘ ist keine Theorie, sondern eine Praktik, um die in den Daten schlummernde Theorie zu entdecken.“

(Legewie & Schervier-Legewie 1995, Absatz 51)

In den späten 1970er Jahren kam es zu einem Zerwürfnis zwischen Strauss und Glaser, was die Herangehensweise in der Grounded Theory betraf: Während Strauss gemeinsam mit Juliet Corbin eine pragmatische Variante des Verfahrens ausgearbeitet hat, die mehr auf wissenschaftlichen Gütekriterien ausgerichtet war, postuliert Glaser eine eher empiristische Variante, die nach dem Motto „just do it“ funktionieren sollte (Stübing 2008, S. 9). Hier kommen auch die Richtungen zum Vorschein, die die Grounded Theory beeinflusst haben, nämlich die interaktionistische Sozialtheorie von Seiten von Anselm Strauss und die positivistisch-funktionalistisch geprägten Columbia School von Barney Glasers Seite (vgl. Strübing 2002, S. 320; Schaffler o.J., Folie 3).

Ich werde mich für den folgenden Forschungsprozess an das Konzept der Grounded Theory nach Strauss und Corbin anlehnen, das im dritten Teil dieses Kapitels (s. „5.3 Der Auswertungsprozess – Methodologie“) genauer beschrieben wird.

5.2 *Das narrative Interview – die Erhebungsmethode*

In diesem Unterkapitel soll die Erhebungsmethode des „narrativen Interviews“ anhand des Leitfadens nach Schütze bzw. Glinka (2008) näher erklärt werden.

Das narrative Interview stellt – so Glinka (2008) – in dem Sinne eine besondere Form des offenen Interviews dar, indem der „Informand darum gebeten und darin unterstützt [wird], seine eigenen Erlebnisse als **Geschichte** [sic!] zu erzählen“ (S. 9). Die zu erzählenden Erlebnisse können lebensgeschichtliche, alltägliche, situative oder kollektiv-historische Ereignisabläufe sein, in die die erzählende Person (die Interviewperson) selbst verwickelt war. Dabei besteht das besondere darin, dass sich die erzählende Person nicht systematisch auf die Erzählung vorbereiten kann und die Erzählung „aus der Situation heraus als etwas Neues“ entsteht. Glinka (2008) geht davon aus, „daß die **Dynamik des Erzählvorgangs** [sic!] die retrospektiven Vorstellungen des Erzählers in Gang setzt und ihn noch einmal in die damaligen Handlungs- und Erleidenssituationen versetzt“ (S. 10).

Der Ablauf des narrativen Interviews lässt sich laut Glinka (2008; vgl. Lamnek 2005) in drei Phasen einteilen: In der Aushandlungsphase gibt der/die Forschende dem

Informanten ein Thema und einen Erzählstimulus vor und unterstützt den Informanten darin, seine Erzählungen über eigene Erlebnisse zu beginnen. Der Interviewperson wird „die Wichtigkeit und die Aufmerksamkeit, die seiner Person und der Geschichte, die er erzählen könnte, [...] bewusst“ (Glinka 2008, S. 11), wodurch der/die Forschende indirekt mit der Interviewperson die endgültige Erzählthematik aushandelt. Unter anderem erklärt die forschende Person der Interviewperson auch die beiden unterschiedlichen Teile des narrativen Interviews und macht auf die Haupterzählung und den Nachfrageteil aufmerksam (Glinka 2008, S. 11f). Über die gesamte Dauer der Haupterzählung sind – so Glinka (2008, S. 12) – keine weiteren thematischen Interventionen des/der Forschenden notwendig. Glinka (2008) schreibt weiter, dass „der Forscher den Informanten lediglich durch sein aufmerksames Zuhören [unterstützt] und indem er mit der Erzähldarstellung einführend mitgeht“ (S. 12). Dieses aufmerksame Zuhören bringt die forschende Person durch sogenannte „Markierer“ zum Ausdruck, die jedoch keinen neu thematisierenden Charakter haben sollten (Glinka 2008, S. 12ff). Das bedeutet, dass der/die Forschende zwar bestätigende Mimik, Gestik oder Wörter¹⁷ gebrauchen darf, jedoch mit Kommentaren auf keinen Fall ein neues Thema einleiten sollte. Die Haupterzählung wird meist von der interviewten Person selbst durch Formulierungen wie „Haben Sie noch Fragen?“ oder „Jetzt weiß ich nichts mehr“ (vgl. Glinka 2008, S. 14) beendet. Abgeschlossen wird das narrative Interview durch den Nachfrageteil, in dem der/die Forschende nun aktiv und thematisch nachfragen kann. Dieser Nachfrageteil kann – so Glinka (2008) – nochmals unterteilt werden: Zum einen versucht der/die Forschende, „das **Erzählpotential** [sic!] des Informanten weiter auszuschöpfen, [indem] er den Informanten bittet, noch weitere Aspekte und Hintergründe des Ereignisablaufs zu erzählen“ (S. 14); zum anderen kann der/die Forschende nun „**Fragen mit narrativer Generierungskraft** [sic!] stellen – Fragen also, die selbst wiederum geeignet sind, das Erzählen weiterer kleiner Geschichten in Gang zu setzen“ (S. 15); ist das Erzählpotential voll ausgeschöpft kann der/die Forschende „den Blick noch einmal auf die in der Haupterzählung aufgetauchten **eigentheoretischen Kommentare** [fokussieren]“ (S. 17) und damit die eigenen Theorien fragend vorstellen.

Den gesamten Interviewprozess über sollen die Interviewpersonen zum Erzählen von

¹⁷ Glinka (2008) beschreibt Aufmerksamkeitsmarkierer, „wie Lachen, Seufzen oder mitgehende Formulierungen wie beispielsweise „Das war ja wirklich hart““ (S. 12) und das „hm“, das „in der Regel am häufigsten zum Einsatz“ kommt (S. 13f).

Erfahrungen, Erlebnissen und Eindrücken ihrer persönlichen Lebensgeschichte angeregt werden.

Den Abschluss jedes Interviews werden Notizen zu eigenen Gedanken und Gefühlen während des Interviews bilden, die gemeinsam mit den Transkriptionen¹⁸ der Interviews als Datenmaterial beim Auswertungsprozess zur Verfügung stehen werden.

5.3 *Der Auswertungsprozess – die Methodologie*

In diesem Unterkapitel so die konkrete Vorgehensweise der Grounded Theory beschrieben werden.

Das Herzstück der Grounded Theory (Strauss & Corbin 1996, S. 39) stellt das Kodieren dar. Dabei sollen „Themen aus den Daten extrahiert“ und „ein deskriptives, theoretisches Netz von locker verwobenen Konzepten“ entwickelt werden, die zur „systematischen Entwicklung einer Theorie“ führen sollen (Strauss & Corbin 1996, S. 39). Strauss und Corbin (1996) stellen vier Ziele vor, die dem Kodieren gesetzt sind:

- „1. eher eine Theorie zu entwickeln als sie nur zu überprüfen.
2. dem Forschungsprozeß die notwendige methodische Strenge zu verleihen, die eine Theorie zur ‚guten Wissenschaft‘ macht.
3. dem Analysierenden zu helfen, seine mitgebrachten und während des Forschungsprozesses entwickelten Verzerrungen und Vorannahmen zu durchbrechen.
4. für Gegenstandsverankerung (grounding) zu sorgen; Dichte, Sensibilität und Integration zu entwickeln, die benötigt werden, um eine dichte, eng geflochtene, erklärungsreiche Theorie zu generieren, die sich der Realität, die sie repräsentiert, so weit wie möglich annähert.“ (S. 39)

Der Forschende soll also versuchen, durch die Anwendung des Kodierens aus dem zu untersuchenden Bereich eine gegenstandsorientierte Theorie herauszudestillieren (Glaser & Strauss 1998, S. 42ff). Dieses mehrstufiges Auswertungsverfahren wird „als Schritt der Systematisierung und Kontrolle der Theoriegenese beibehalten und expliziert“ (Stübing 2008, S. 19) und besteht aus drei Etappen: offenem, axialem und selektivem Kodieren.

Durch offenes Kodieren werden einzelne Phänomene und ihre Eigenschaften aus dem

¹⁸Transkriptionen stellen in der vorliegenden Forschung eine Verschriftlichung der zuvor aufgenommenen Interviews dar, in denen ich auch versucht habe, die Stimmung durch entsprechende Kommentare in eckigen Klammern – z.B. [sehr leise] – darzustellen.

Interviewmaterial heraus analysiert. Strauss und Corbin (1996) bezeichnen diesen ersten Schritt der Analyse auch als „Konzeptualisieren der Daten“ und meinen damit „das Herausgreifen einer Beobachtung, eines Satzes, eines Abschnitts und das Vergeben von Namen für jeden einzelnen darin enthaltenen Vorfall, jede Idee oder jedes Ereignis – für etwas, das für ein Phänomen steht oder es repräsentiert“ (S. 45). Es werden also einzelne Abschnitte der Daten (Wörter, Sätze, Absätze, usw.) analysiert und entsprechend benannt; Konzepte werden gebildet. Anschließend werden die Konzepte auf ähnliche Inhalte (Phänomene) untersucht und um diese herum gruppiert. Dieser Prozess „des Gruppierens der Konzepte, die zu demselben Phänomen zu gehören scheinen, wird *Kategorisieren* [sic!] genannt“ (Strauss & Corbin 1996, S. 47). Jede gebildete Kategorie erhält wiederum einen konzeptuellen Namen. Dieser Name sollte schon abstrakter sein als der der zusammengefassten Konzepte und gleichzeitig an die zusammengefassten Konzepte erinnern (Strauss & Corbin 1996, S. 49f).

Im zweiten Analyseschritt soll durch *axiales Kodieren* über das Klassifizieren hinaus die Interpretation und Erklärung vorangetrieben werden (Strauss & Corbin 1996, S. 76). Stübing (2008, S. 20) beschreibt diesen Schritt des Kodierens als Erarbeitung eines phänomenbezogenen Zusammenhangmodells, das durch kontinuierliches Vergleichen immer wieder geprüft werden muss bis ein oder zwei zentrale theoretische Konzepte entstehen. Diese Herstellung eines Zusammenhangs zwischen einer Kategorie und ihren Subkategorien wird von Strauss und Corbin (1996) folgendermaßen beschrieben: Der Fokus liegt darauf, „eine Kategorie (*Phänomen*) in Bezug auf die *Bedingungen* zu spezifizieren, die das Phänomen verursachen; den *Kontext* [...], in den das Phänomen eingebettet ist; die *Handlungs- und interaktionalen Strategien*, durch die es bewältigt, mit ihm umgegangen oder durch die es ausgeführt wird; und die *Konsequenzen* dieser Strategien“ (S. 76). All diese spezifischen Kennzeichen einer Kategorie (Kontext, Handlungs- und interaktionale Strategien) werden als Subkategorien bezeichnet und werden mit den Kategorien in Beziehung gesetzt um dadurch Bedingungen herauszufiltern, die ein Phänomen verursachen (Strauss & Corbin 1996, S. 76).

„Obgleich offenes und axiales Kodieren getrennte analytische Vorgehensweisen sind, wechselt der Forscher zwischen diesen beiden Modi hin und her, wenn er mit der Analyse beschäftigt ist.“

(Strauss & Corbin 1996, S. 77)

Diese ersten beiden Analyseschritte sind als Grundlage für den nächsten Schritt und der abschließenden Etappe der Forschungsmethode der Grounded Theory zu sehen. Der Prozess des selektiven Kodierens soll durch Re-Kodieren die bisher erarbeiteten theoretischen Konzepte mit den Kernkategorien in Beziehung bringen damit eine theoretische Schließung herbeigeführt werden kann (Stübing 2008, S. 20). Strauss und Corbin (1996) beschreiben mehrere Schritte, wie diese „Integration der Daten“ herbeigeführt werden kann

„Der erste Schritt besteht im Offenlegen des roten Fadens der Geschichte. Der zweite besteht aus dem Verbinden der ergänzenden Kategorien rund um die Kernkategorie mit Hilfe des Paradigmas. Der dritte umfaßt das Verbinden der Kategorien auf der dimensional Ebene. Der vierte beinhaltet das Validieren dieser Beziehungen durch die Daten. Der fünfte und letzte Schritt besteht im Auffüllen der Kategorien, die einer weiteren Verfeinerung und/oder Entwicklung bedürfen.“ (S. 95)

Strauss und Corbin (1996, S. 95) weisen auch darauf hin, dass diese Schritte nicht zwingend einer linearen Abfolge folgen und auch nicht voneinander getrennt ausgeführt werden müssen. Das Ziel ist es eine Kernkategorie herauszuarbeiten: „Das zentrale Phänomen ist das Herzstück des Integrations-Prozesses“ (Strauss & Corbin 1996, S. 101), das wiederum mit anderen Kategorien in Beziehung gebracht werden muss.

Diese Ausführungen machen deutlich, dass während dem Kodierprozess ständig neue Daten erhoben werden können, zum Beispiel in Form von Validierungsgesprächen oder Interviews mit neuen Interviewpersonen, die wiederum neue Daten bringen. Gleichzeitig wird auch die Theoriebildung an sich ständig von den neuen Datenanalysen beeinflusst, sodass ein lebendiger Prozess entsteht.

In diesem Unterkapitel bin ich auf die Vorgehensweise von Strauss und Corbin beim Analyseverfahren der Grounded Theory eingegangen. Dabei habe ich die drei Schritte des Kodierens beschrieben und wie, im Zuge derer, eine Theorie aus den gesammelten Daten entstehen kann. Im folgenden Unterkapitel soll erklärt werden, wie diese Schritte mit Unterstützung des Computerprogramms Atlas.ti ausgeführt werden können.

5.4 *Atlas.ti – ein Computerprogramm zur Unterstützung in der Datenauswertung*

Dieses Unterkapitel soll einerseits das Computerprogramm Atlas.ti vorstellen. Andererseits soll erklärt werden, wie Atlas.ti den Forschungsprozess in der Arbeit nach Grounded Theory unterstützen kann.

Muhr (1994) beschreibt Atlas.ti als System, „das speziell auf die Bedürfnisse von Forschern mit qualitativ-hermeneutischer Ausrichtung zugeschnitten ist und deren Rohmaterial in der Regel ‚Prosa‘-Text ist“ (S. 317). Er schreibt weiters, dass sich Computerunterstützung vor allem dort anbietet, „wo umfangreiches Textmaterial analysiert und komplexe Beziehungen zwischen Textpassagen, Anmerkungen und Konzepten dokumentiert werden sollen“ (Muhr 1994, S. 317). Atlas.ti bietet Möglichkeiten der Bearbeitung des Rohmaterials, die von Segmentierung über Kodierung und Kommentierung bis hin zur Konstruktion konzeptueller Netzwerke und der Vernetzung von Textteilen reichen (Muhr 1994, S. 318). Mir persönlich gefallen vor allem die einheitliche Veranschaulichung der gesammelten Codes und das einfache Sammeln in Code-Familien, was das offene und auch einen Teil des axialen Kodierens widerspiegelt. Atlas.ti ermöglicht sowohl die Arbeit auf textueller Ebene, wie zum Beispiel das Bilden von Codes, das Suchen von bestimmten Textstellen, das Schreiben von Kommentaren und das Vernetzen zwischen Textpassagen; als auch die konzeptuelle Bearbeitung, bei der Strukturen aus den Produkten der textuellen Phase gebildet werden können (Muhr 1994, S. 319). Alle genannten Objekte werden innerhalb einer Datei (Hermeneutic Unit, oder kurz „HU“) gespeichert und können dort jederzeit geöffnet und verändert werden (Muhr 1994, S. 320). Außerdem bietet Atlas.ti die Möglichkeit bereits gebildete Beziehungen zwischen einzelnen Codes bzw. Code-Familien bildlich darzustellen.

Wie genau meine Arbeit mit Atlas.ti im Bezug auf die Forschungsmethode der Grounded Theory abläuft, wird im nächsten Kapitel (s. 6.3 Eigenes Vorgehen und Entwicklung) detailliert beschrieben werden.

In diesem Kapitel wurde die Forschungsmethode Grounded Theory nach Strauss und Corbin hinsichtlich Entstehung und Methodologie näher erklärt. Außerdem ist auf die Erhebungsmethode des Narrativen Interviews nach Schütze bzw. Glinka und das Computerprogramm Atlas.ti eingegangen worden, das eine Unterstützung im Auswertungsprozess darstellt.

6 Beschreibung des Forschungsprozesses

In diesem Kapitel soll nun der von mir durchgeführte Forschungsprozess dargestellt werden. Ich werde hier auf die Fragestellung und damit das Thema der Forschungsarbeit eingehen, bevor ich in weiteren Unterkapiteln die Interviewpersonen vorstellen und mein eigenes Vorgehen und die Entwicklung des Forschungsvorgehens erklären werde.

6.1 **Die Fragestellung – das Thema des Forschungsvorhabens**

In diesem Kapitel werde ich auf meine Forschungsfrage eingehen und somit das Thema – oder das Phänomen – meines Forschungsvorhabens bestimmen. Da das Thema einer Forschung wesentlich die zu verwendende Methode mitbestimmt und umgekehrt nicht jede Methode für jede Forschungsfrage geeignet ist, gehe ich hier auch auf Zusammenhänge mit der Grounded Theory nach Strauss und Corbin ein.

„Die Fragestellung in einer Untersuchung mit der Grounded Theory ist eine Festlegung, die das Phänomen bestimmt, welches untersucht werden soll.“
(Strauss & Corbin 1996, S. 23)

Zu Beginn des Forschungsprozesses steht – laut Strauss und Corbin (1996) – eine offene und weite Fragestellung, die einerseits nicht so offen sein soll, „daß sie das ganze Universum von Möglichkeiten einbezieht“ und andererseits nicht so eingegrenzt und fokussiert sein soll, „daß Entdeckungen und neue Erkenntnisse ausgeschlossen werden“ (S. 23).

Meine Hauptfragestellung des vorliegenden Forschungsvorhabens lautet:

Welche Erfahrungen machen Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen mit den auftretenden Veränderungen im Alltag mit den betroffenen Personen?

Diese Fragestellung ist – so Strauss und Corbin (1996) – ein Wegweiser, der dem Forschenden „während des gesamten Forschungsprojektes [hilft] beim interessierenden Themenschwerpunkt zu bleiben“ (S. 24). Das Thema dreht sich im Fall des vorliegenden Forschungsvorhabens um den großen Bereich der Erfahrungen von Angehörigen von Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Es geht genauer darum die Erfahrungen im Alltag und mit damit verbundenen Veränderungen aufzudecken.

Dabei sind für mich einige Aspekte besonders interessant, die das Forschungsfeld weiter eingrenzen. Die Subfragestellungen sind folgende:

Welche Erfahrungen machen betroffene Menschen und deren Angehörige nach einem Ereignis, das eine Hirnschädigung auslöst?

Welche Arten der Unterstützung gibt es für die Angehörigen von Menschen mit Hirnschädigungen?

Wie kommen Angehörige zu diesen Unterstützungen und wie empfinden sie die Hilfestellungen?

Mein Forschungsthema – das Phänomen, das untersucht werden soll – umfasst also den Bereich der Alltagserfahrungen von Angehörigen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen im Umgang mit den Betroffenen. Dabei soll der Blick besonders auf die Unterstützungsmaßnahmen, die besonders die Angehörigen in Anspruch nehmen und vielleicht gerne in Anspruch genommen hätten, gerichtet werden.

6.2 *Die Interviewpartner – Fallbeschreibungen*

In diesem Unterkapitel werde ich meine Interviewpartner kurz beschreiben. Außerdem soll im Abschnitt „Die Suche nach InterviewpartnerInnen“ auf meinen Zugang zu den für das Forschungsvorhaben relevanten Daten eingegangen werden.

Die Suche nach InterviewpartnerInnen

Bevor ich zu den Fallbeschreibungen der einzelnen Interviewpersonen komme, möchte ich den Weg der Suche nach diesen kurz beschreiben.

Meine Vorstellung war, bei LeiterInnen von Selbsthilfegruppen anzurufen, deren Ort- und Zeitpunkte für Treffen ich aus dem Internet erfahren hatte, mich vor Ort kurz vorzustellen und dann – ohne große Umwege – zu meinen erwünschten vier Familien zu gelangen. Die Informationen aus dem Internet waren – zumindest in diesem Fall – nicht so hilfreich, wie ich dachte, da sich keine Angehörigen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in den Selbsthilfegruppen befanden. Auf danach ausgeschriebene E-Mails an Selbsthilfegruppen-LeiterInnen in Wien, Niederösterreich, Oberösterreich und der Steiermark (das Vorstellungsschreiben ist im „Anhang 2 – Information für potentielle Interviewpartner“ nachzulesen) bekam ich nur drei Antworten und insgesamt sieben Telefonnummern von potentiellen InterviewpartnerInnen, aus denen sich letztendlich vier Interviewsituationen ergaben. Manche Angehörige wollten sich der schwierigen Situation der Wiederaufarbeitung der Erfahrungen dann nicht stellen, andere hatten nicht die

Möglichkeiten sich mit mir an einem Ort zu treffen, der sowohl für die Interviewpartner als auch für mich in einer zumutbaren Entfernung lag. Dabei habe ich für mich die höchste Fahrtzeit mit zwei Stunden beschränkt. Wie sich das Finden der letztendlich sechs Interviewpersonen (in vier Interviews) für mich gestaltet hat, ist im „Anhang 3 – Dokumentation ‚Kontaktaufnahme zu den Interviewpersonen‘“ genauer nachzulesen. Interessant ist an dieser Stelle, dass ich die Terminvereinbarung ausschließlich mit Frauen abgeschlossen habe, dass dann bei den Interviews sich auch zwei Ehemänner bereit erklärt haben, ihre Erfahrungen mitzuteilen.

In den folgenden Unterkapiteln werde ich die Interviewpersonen und ihren familiären Hintergrund soweit beschreiben, dass sich der Leser der vorliegenden Arbeit ein Bild über die Person machen kann. Detaillierte Angaben zur Person, zu betroffenen Angehörigen und zu Orten werden von mir ausgespart, damit die Privatsphäre der von mir interviewten Personen in jedem Fall gewahrt bleibt.

6.2.1 *Frau A.*

Frau A. lebt mit ihrem Mann in einer Wohnung. Die Wohnumgebung ist die der Großstadt, wobei sowohl Frau A. als auch ihr Mann schon immer in vielfältige gesellschaftliche Aktivitäten eingebunden waren. Frau A. ist zur Zeit des Interviews etwa 65 Jahre alt und beide, Frau A. und ihr Mann sind in Pension. Ihre Tochter Anna ist etwa 45 Jahre alt und der Unfall, der ein schweres Schädel-Hirn-Trauma verursacht und damit eine Hirnschädigung ausgelöst hat, liegt 20 Jahre zurück. Damals hat Herr A. noch gearbeitet; Frau A. war Hausfrau. Zur Zeit des hirnschädigung-auslösenden Ereignisses, wohnte Anna in einer eigenen Wohnung, die sich im gleichen Wohnhaus befand. Anna war mit dem Abschließen ihres Doktorat-Studiums beschäftigt und arbeitete nebenher als Journalistin.

Zur Zeit des Interviews bezieht Anna Invalidenrente und lebt selbstständig in einer eigenen Wohnung.

6.2.2 *Ehepaar B.*

Frau B. und Herr B. leben in einem Haus in ländlicher Umgebung. Zur Zeit des hirnschädigung-auslösenden Ereignisses haben sie mit den beiden Kindern, Bert und der jüngeren Schwester, in der Großstadt gewohnt. Ihr Sohn Bert ist etwa 40 Jahre alt und der

Unfall, der ein schweres Schädel-Hirn-Trauma verursacht und damit eine Hirnschädigung ausgelöst hat, liegt 33 Jahre zurück. Damals war die Tochter des Ehepaars B. ein Jahr alt.

Zur Zeit des Interviews ist Bert in einem Betrieb beschäftigt und lebt selbstständig in einer eigenen Wohnung in städtischer Umgebung.

6.2.3 *Frau C.*

Frau C. lebt mit ihrem Mann am Rande einer Großstadt. Ihre Tochter Caroline ist etwa 35 Jahre alt und die Gehirnblutungen, die eine Hirnschädigung ausgelöst haben, liegen 7 Jahre zurück. Zur Zeit des hirnschädigung-auslösenden Ereignisses waren beide Eltern berufstätig. Caroline lebte damals selbstständig in einer eigenen Wohnung in der Großstadt und wird von Frau C. als sehr unabhängig beschrieben. Caroline hatte ein abgeschlossenes Studium und arbeitete in einer Bank. Zur Zeit des Interviews ist Frau C. etwa 60 Jahre, ihr Mann etwa 65 Jahre alt.

Zur Zeit des Interviews arbeitet Caroline in derselben Bank und lebt bei den Eltern.

6.2.4 *Ehepaar D.*

Frau D. und Herr D. leben in einem Haus in ländlicher Umgebung. Beide sind in Pension. Ihre Tochter Doris ist etwa 30 Jahre alt und der Unfall, der ein schweres Schädel-Hirn-Trauma verursacht und damit eine Hirnschädigung ausgelöst hat, liegt 19 Jahre zurück. Die ältere Schwester war in den Unfall verwickelt, hat jedoch nur leichte Verletzungen erlitten. Zur Zeit des hirnschädigung-auslösenden Ereignisses waren Frau D. und Herr D. berufstätig.

Zur Zeit des Interviews ist Doris auf ständige Hilfe angewiesen und lebt bei den Eltern.

Alle Interviewpersonen sind Mütter bzw. Eltern von Kindern mit erworbener Hirnschädigung. Das auslösende Ereignis liegt zwischen 6 und 33 Jahre zurück und die Kinder waren damals zwischen 7 und 29 Jahre alt. Die hirnschädigung-auslösenden Ereignisse (Schädel-Hirn-Trauma bzw. Gehirnblutungen) haben bei den betroffenen Personen Beeinträchtigungen mit unterschiedlichen Schweregraden hinterlassen. Alle Angehörigen leben nach wie vor in dergleichen Partnerschaft.

6.3 *Eigenes Vorgehen und Entwicklung*

In diesem Unterkapitel werde ich mein Vorgehen beim Forschungsprozess beschreiben und falls notwendig auf außergewöhnliche Entwicklungen während der Datenauswertung eingehen. Die ersten Schritte von der Erarbeitung der Fragestellung bis hin zum Finden der InterviewpartnerInnen und der Terminvereinbarung sind bereits besprochen worden, weswegen ich diese hier aussparen möchte.

Transkription – der Weg vom Wort zur Schrift

Nachdem jedes einzelne Interview von mir geführt wurde, wurde es von mir auch transkribiert. Diese Tätigkeit hat sehr viel Zeit in Anspruch genommen. Es war mir daher nicht möglich die Transkription jedes vorhergehenden Interviews abzuschließen bevor ich das nächste Interview geführt habe.

In meinen Transkriptionen habe ich versucht, die gesprochene Sprache – so genau, wie möglich – wiederzugeben. Anonymisierte Daten werden durch eckige Klammern angezeigt, wie zum Beispiel „Herr [X., Nachname]“ oder „in [Heimatstadt]“. Auch die veränderten Namen der Angehörigen der InterviewpartnerInnen werden in der Transkription in eckigen Klammern geschrieben ([Anna], [Bert], [Caroline] und [Doris]). Vor allem im vierten Interview ist mir die Transkription nicht leicht gefallen, da meine Interviewpartnerin zu großen Teilen im Dialekt gesprochen hat.

Außerdem wurden von mir kürzere oder längere Pausen und Stimmungsangaben oder Lautstärkeveränderungen in eckigen Klammern vermerkt, wie zum Beispiel [atmet tief durch] oder [zögert kurz].

Erste Schritte mit Atlas.ti – das Bilden von Hermeneutic Units

Nach dem aufwendigen Prozess der Transkription, habe ich die verschriftlichte Form der Interviews in das Programm Atlas.ti eingefügt und in je einer Hermeneutic Unit (in Folge „HU“) gespeichert. Nach Abschluss der Transkriptions-Phase hatte ich also vier HUs mit je einem Interview zur Bearbeitung verfügbar. Für diese Art der Bearbeitung – eine HU pro Interview anstatt alle vier Interviews in einer HU – habe ich mich deshalb entschieden, weil es leichter ist, den Überblick zu behalten und Atlas.ti eine sehr einfache Möglichkeit bietet, zum gewünschten Zeitpunkt, alle vier HUs zu einer einzigen zusammenzuführen.

Offenes Kodieren in Atlas.ti – Codes und Code-Familien bilden

Nun begann der quantitativ aufwendigste Teil der Analysemethode Grounded Theory: das offene Kodieren mit Atlas.ti. Jedes Interview wurde von mir durchgearbeitet und jede Sinneinheit mit einem Code versehen – die Sinneinheit wurde kodiert, das heißt jede Sinneinheit wird von mir nach dem enthaltenden Inhalt benannt. Aussagekräftige Zitate wurden zusätzlich mit einem Memo gekennzeichnet, worin die Auffälligkeit und Fragen dazu vermerkt wurden. Nach dieser Phase, die im Theorieteil als „Konzeptualisieren der Daten“ (Kapitel 5.3, S. 57) bezeichnet wurde, ging es darum die Codes (Konzepte) auf ähnliche Inhalte, sogenannte Phänomene, hin zu untersuchen. In den Code-Familien konnte ich Codes mit ähnlichen Inhalten zusammenführen. Die Namen der Code-Familien (Kategorien) wurden durch besonders aussagekräftige Codes bestimmt oder durch Benennungen, die den Inhalt wiedergeben. Diese Phase des „Kategorisierens“ wird im Theorieteil im gleichen Kapitel (5.3, S. 57) beschrieben. Von mir wurde dieser Prozess in zwei Schritten durchgeführt: Zuerst habe ich Code-Familien in jeder einzelnen HU, also für jedes einzelne Interview gebildet. Dabei bin ich auf jedes Interview einzeln eingegangen. Erst danach habe ich die vier HUs und somit alle vier Interviews in eine große Datei zusammengefügt. Dabei habe ich darauf geachtet, dass die Primary Documents (PDs) und Zitate (Quotes) hinzugefügt, alle weiteren Elemente – Codes, Code-Familien, Memos – vereinigt wurden, damit eventuell gleiche Codes und Code-Familien nicht doppelt vorhanden sind.

Diese beiden Schritte waren vor allem für den nun folgenden Auswertungsschritt, das axiale Kodieren wichtig.

Axiales Kodieren in Atlas.ti – HUs zusammenfügen, Code-Familien in Beziehung setzten und Super-Code-Familien bilden

Die weiteren Analyseschritte erfolgen in ein- und demselben Dokument, das alle vier Interviews und die dazugehörigen Bearbeitungsschritte enthält. Die nächste Phase im Auswertungsprozess gestaltete sich folgendermaßen: Die Codes und Code-Familien wurden miteinander verglichen, miteinander neu in Beziehung gesetzt und wenn möglich Zusammenhangmodelle erarbeitet. Diese Zusammenhangmodelle dienen – wie im Kapitel 5.3 (S. 57) beschrieben wird – dazu „Bedingungen herauszufiltern, die ein Phänomen verursachen“. Atlas.ti bietet dafür das „Super Family Tool“ an, mit dem übergeordnete Super-Code-Familien gebildet werden können, die sowohl einzelne Codes als auch die Codes ganzer bereits gebildeter Code-Familien enthalten können.

Selektives Kodieren in Atlas.ti – Beziehung zwischen Memos und Code-Familien/Super-Code-Familien aufdecken

Als letzter Analyseschritt folgt das miteinander in Beziehung-Setzen von Memos, die während des gesamten Auswertungsprozesses geschrieben wurden, und bereits gebildeten Code-Familien und Super-Code-Familien (Kategorien). Hilfreich ist dabei die Möglichkeit in Atlas.ti Netzwerke zu bilden um diesen Analyseschritt sichtbar zu machen. Diese Phase wird im Kapitel 5.3 (S. 58) als „Integration der Daten“ bezeichnet und schließt – wenn alle Möglichkeiten ausgeschöpft wurden – den Analyseprozess ab.

In diesem Kapitel wurde speziell auf das eigene Forschungsvorhaben eingegangen. Dabei wurden die Forschungsfrage und der Zugang zum Datenmaterial dargestellt und die Interviewpersonen vorgestellt, bevor im letzten Unterkapitel das Vorgehen während des Forschungsprozesses erklärt wurde.

7 Die Ergebnisse der Forschung

In diesem Kapitel sollen nun endlich die Ergebnisse des vorgestellten Forschungsvorhabens präsentiert werden. Die Ergebnisse werden im ersten Unterkapitel in Anleitung an das Thema der Forschung dargestellt und in einem weiteren Unterkapitel diskutiert und interpretiert.

Da durch die Erhebungsmethode des narrativen Interviews eine sehr große Fülle von Erfahrungen geschildert wurden, die nicht alle unmittelbar mit dem gewählten Forschungsthema zusammenhängen, soll hier nochmals das Thema angeführt werden.

Die Fragestellung des Forschungsvorhabens, die zur Auswahl dieser Ergebnisse geführt hat, als Wegweiser:

Welche Erfahrungen machen Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen mit den auftretenden Veränderungen im Alltag mit den betroffenen Personen?

Dabei sollen die Subfragestellungen bei der genaueren Gliederung helfen:

Welche Erfahrungen machen betroffene Menschen und deren Angehörige nach einem Ereignis, das eine Hirnschädigung auslöst?

Welche Arten der Unterstützung gibt es für die Angehörigen, wie kommen Angehörige zu diesen Unterstützungen und wie empfinden sie diese Hilfestellungen?

7.1 **Darstellung der Ergebnisse**

In diesem Kapitel sollen die Ergebnisse der durchgeführten Forschung beschrieben werden. Aus der Analyse der vorliegenden vier Interviews konnten 30 Kategorien herausgefiltert werden, die während dem Auswertungsprozesses zu 10 Phänomenen zusammengefasst werden konnten¹⁹.

Im Folgenden sollen die bedeutenden Phänomene mithilfe der zugeordneten Kategorien beschrieben werden²⁰.

¹⁹ Eine Auflistung der gebildeten Kategorien (Code-Familien) und Phänomene (Super-Code-Familien) findet sich im Anhang 6 „Übersicht der Code-Familien und Super-Code-Familien aus Atlas.ti“.

²⁰ Die Netzwerke zu den einzelnen Phänomenen können im Anhang 7 „Gebildete Netzwerke“ eingesehen werden.

7.1.1 Kritischer Lebenschnitt

Die Inhalte dieses Phänomens beziehen sich auf die Erfahrungen, die um das hirnschädigung-auslösende Ereignis gemacht wurden.

An die Benachrichtigung über den Unfall kann sich Frau A. noch sehr genau erinnern: *„Wir gehen nachhause und es fliegt ein Hubschrauber drüber. Und in dem Hubschrauber ist sie drinnengelegen. Das haben wir nachher dann erst erfahren“* (P1, 003)²¹. *„Und auf einmal läutet die Polizei und habns gsagt: Ja sie hat da einen Unfall ghabt.“* (P1, 007).

Familie B. hat den Unfall selber miterlebt. Frau B. beschreibt die Gefühle beim Unfall sehr anschaulich: *„Na wie gesagt, beim Unfall ist es einmal so, dasst amal glaubst, das Blut rinnt einem verkehrt, wie das passiert ist“* (P2, 005). Der Unfall an sich ist ebenfalls in lebendiger Erinnerungen. *„Er ist ja bei einem Fußgeherübergang gegangen und ist erwischt worden. Also ich mein, hätt auch nicht sein müssen, aber...“* (P2, 138).

An den Tag der Gehirnblutung ihrer Tochter erinnert sich auch Frau C. Sie hat die Rettung gerufen. Während Frau C. und ihr Mann unterwegs zur Tochter sind, ist eine Freundin von Frau C. vor Ort und berichtet übers Telefon: *„Du, es schaut furchtbar aus. Ich weiß nicht, was sie hat. Sie bricht unentwegt und sie hat rasende Kopfschmerzen und, äh, die Rettung ist noch nicht da“* (P3, 07). *„Und wie wir dann eingetroffen sind ist meine Freundin schon am Gang gestanden und hat gesagt: Geh nicht hinein, sie wird gerade reanimiert.“* (P3, 09).

Frau D. überlegt im Nachhinein über Details zum Unfall ihrer Tochter: *„Der Sturzhöm wor net zua [...], aundare hom gsogt, des wor guat, weil wonn der zua gwen wa, warats a Genickbruch gwen. Und wonns auf d'rechte Seitn gstirtzt warn, warads die Wiesn gwen, wa's vielleicht ah weniger gwen“* (P4, 105).

Erste Erfahrungen, die im Krankenhaus gemacht wurden, bleiben ebenfalls in der Erinnerung verankert. Frau A. erzählt: *„Und die Ärzte haben gesagt, sie wissen nicht, ob sie blind bleibt“* (P1, 013). *„Man hat gesehen, wo sie genäht wurde, und so. Und hat gar nicht so furchtbar ausgeschaut. Aber sie hat uns natürlich nicht erkannt“* (P1, 007). Die Gründe für den Krankenhausaufenthalt waren der Tochter unklar: *„Wieso soll ich im Krankenhaus sein, sie hat nicht verstanden“* (P1, 042).

²¹ Die Verweise beziehen sich auf die Stellen in den Interviews laut Atlas.ti. Die Buchstabenkombination „P1“ gibt an, dass es sich um das erste Primary Document von Interviewperson A. handelt [P1 = Frau A.; P2 = Familie B.; P3 = Frau C.; P4 = Familie C.]. Die Zahlen dahinter geben die Absatznummer ab Beginn des Interviewtranskriptes an.

Die Aussage des Sohnes, der Frau C. und ihren Mann im Krankenhaus erwartet hat, ist: *„Du Mama, sie wird die Nacht nicht überleben! Es ist äußerst kritisch, die Ärzte können sie nicht operieren“* (P3, 09).

Erinnerungen an die lange Zeit auf der Intensivstation hat Frau C., angefangen bei Überlegungen zu ersten Aussagen der Rettungsleute über die Ursache: *„[...] weil ich mir überhaupt nicht, eigentlich mir nicht klar war, was eine Gehirnblutung ist“* (P3, 09). *„Ja und es sind dann eben noch etliche Komplikationen dazugekommen“* (P3, 13). *„Und wir waren dann an diesem Tag drinnen und sie hat also furchtbar reagiert in dieser Aufwachphase“* (P3, 11).

Auch Frau D. schildert Erinnerungen an die Intensivstation und die Informationsweitergabe der Ärzte: *„Und die Brutalität von di Ärzte wor teilweise schon, scho org“* (P4, 052).

Für Frau D. sind Erinnerungen an eine Entscheidung prägend, ob die nächste Operation noch durchgeführt werden soll oder nicht, die sie nicht treffen musste: *„Owa Gott-sei-Dank, Gott-sei-Dank is es net dazua gekommen, weil i sog Ihnans i woafß, was i gsogt hätt. Des hätt i nimmer mehr guat mochn kennan, mei Maun warad drauf gaungan und mei aundare Tochter ah“* (P4, 052).

Konkrete Auswirkungen beschreibt Frau A. in der Erzählung über das „verschwundene Studium“: *„Und das ist alles weg. Ihre Erinnerung hört auf bei der Matura. Das ganze Studium ist vollkommen weg“* (P1, 032).

Ihre Gefühle bei der Erkenntnis, dass es nicht „wie früher“ werden kann werden vom Ehepaar B. deutlich formuliert. Frau B.: *„Da hab ich mir gedacht, meine Güte, was mach ich jetzt“* (P2, 178). Herr B.: *„Das setzt sich fort und man wird bis ans Lebensende nicht los, warum das passieren sollt“* (P2, 137).

Die Auswirkungen dieses Ereignisses beschreibt Frau C. mit folgenden Worten: *„Also unser Leben hat sich zu 100% geändert“* (P3, 54) – ihre Tochter sei *„Als Erwachsene ausgezogen und als Kind zurückgekommen“* (P3, 48).

Das Ehepaar B. macht Aussagen zur Auswirkung des Lebenschnittes auf die Partnerschaft: *„Ja das ist schrecklich, als Partner, das ist net einfach, wie ein jeder damit fertig wird, nämlich. Phu...“* (P2, 155) – und auf die Beziehung zur jüngeren Tochter: *„Noch gar net so lang hat sie mir so quasi ein bisserl einen Vorwurf gmacht. Immer hat sich alles um den Bert gedreht, immer der Unfall, immer des“* (P2, 153).

Das Phänomen des kritischen Lebenschnittes umfasst also Erzählungen über den Unfall selbst oder die Benachrichtigung, über erste Eindrücke und Erinnerungen an die Intensivstation und über die Veränderungen im Leben der Familie, wobei hier auch auf die Partnerschaft eingegangen wurde.

7.1.2 Erste positive Erinnerungen

Die Angehörigen beschreiben hier ihre ersten Erinnerungen – meist während der Tiefschlafphase des Betroffenen auf der Intensivstation – mit denen sie ein positives Gefühl verbinden.

Frau A. erzählt über eine Situation am dritten oder vierten Tag des Komas ihrer Tochter: *„Du schau, ich geb zwischen deine Finger meinen Finger und wenn du mich hörst, dann drück‘ – und sie hat zusammengedrückt“* (P1, 009). *„Und dann hat sie eben das erste Mal reagiert, auf das Fingerdrücken. [...] Das war ein ganz kleines Zeichen, aber es war ein Zeichen, dass das Hirn anfängt. [...] Und dass Reaktion da ist“* (P1, 113).

Auch Frau B. beschreibt ähnliche Erinnerungen an den 17. oder 18. Tag der Bewusstlosigkeit: *„Aber dann war es doch so, dass man gemerkt hat, ähm, in der Intensivstation, das da Kleinigkeiten, dass man merkt, aha, der hört einen ja, oder“* (P2, 005). Sie berichtet darüber, *„dass ich diese Geschichte da erlebt, diese Situation erlebt habe und hab ihm das erzählt. Und der fangt so zum Lachen an in dieser Situation. [...] Und, äh, da hab ich ihm die Geschichte erzählt und er hat gelacht. Und dann am nächsten Tag hab ich ihm einen Witz erzählt und er hat wieder an der richtigen Stelle die Pointe erkannt [...] und hat gelacht. Da denk ich mir, also der kann ja nicht dumm sein“* (P2, 009).

Ebensolche Erinnerungen hat Frau D. an die erste Reaktion ihrer Tochter aus dem Koma: *„[...] do hot a Schwester a Floschn aufgeschrauft, a Sondennahrungsfloschn. Die hots net aufbrocht, do hot sa si recht plogt, und do is ihr irgendwos owigfoin und do [...], do hot die Doris is erste Moi glocht“* (P4, 013).

Bei Frau C. gibt es eine Erinnerung, die ein Ereignis beschreibt, dass Familie C. wieder Hoffen lässt: *„Und dann hat die Schwester von dieser Intensivstation gemeint, ob wir eine Zahnbürste mithaben. Und wir haben gesagt, na eigentlich nicht, aber wir werden nachhause fahren und das holen. Da hat mein Mann gemeint, ‚Na du, wenn die eine Zahnbürste brauchen, wird sie es wahrscheinlich überleben.‘ Dann sind wir nachhause gefahren und haben dann eine Zahnbürste geholt und ihre Lieblingstiere“* (P3, 09).

Das Phänomen der ersten positiven Erinnerung umfasst Erzählungen über die erste Reaktion des hirnverletzten Kindes oder die erste positive Erkenntnis über das hirnverletzte Kind aus dem Koma, Tiefschlaf oder der Bewusstlosigkeit heraus und wird als positives Ereignis beschrieben.

7.1.3 *Zwischen Hoffen und Bangen*

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen und Gefühle während der Akutphase auf der Intensivstation, in denen die betroffenen Angehörigen in einem lebensbedrohlichen Zustand schwebten.

Die Erfahrungen von Frau A. beinhalten neue Erlebnisse, die sie auf der Intensivstation gemacht hat. *„Da musste man, wie man hingekommen ist, steril sich kleiden“* (P1, 009). *„Und da hat die Schwester dann zu mir gesagt: ‚Wenn Sie können, kommen Sie so oft sie können und sprechen Sie mit ihr‘“* (P1, 009).

Frau C. hat die Zeit auf der Intensivstation anders in Erinnerung: *„Und wir haben gemeint, er [Frau C.s Sohn] hat gemeint er fährt jetzt noch nach [G., Heimatstadt] und holt die Oma, damit sich die Oma auch verabschieden kann“* (P3, 09). Frau C. erinnert sich auch an einen positiven Kontakt: *„Und da war eine sehr nette Ärztin [...], eine jüngere, die hat gesagt, sie muss jetzt auf ein Seminar, aber wenn sie zurück kommt ist sie sich ziemlich sicher, dass die Caroline munter ist“* (P3, 11). Auch eine negative Erfahrung schildert Frau C.: *„[...] ich muss sagen, da hab ich das erste Mal in meinem Leben eigentlich die Kontrolle über mich verloren. Ich hab also dort wahnsinnig mit den Schwestern und Ärzten gebrüllt. [...] Und dann hab ich gesagt, ich will nicht mehr, dass dieses Team mit ihr arbeitet“* (P3, 13). Die Erkenntnis aus dieser, für Frau C. schwierigen Situation ist folgende: *„Denn eine Intensivstation ist eine ausgesprochene Gratwanderung, wo man mit Medikamenten so dosieren muss“* (P3, 14).

Für Frau D. sind die Erfahrungen auf der Intensivstation negativ behaftet. *„Und wonn da do neamd a Hoffnung mocht und i man, die Hoffnung hobns uns wirklich olle gnuman“* (P4, 060). Sie berichtet über ein Erlebnis mit Ärzten auf der Intensivstation wie folgt: *„Und i sitz so bei ihr und dei mocht a Aug auf, i hob mir so vü gfreit, kummt a Ärztin eina. Do hob i gsogt ‚Mein Gott die Doris hot heit a Aug aufgmocht‘. Great dabei vor lauter Freid, dei Ärztin hot mi niedergmocht: ‚Freuen Sie sich nicht zu früh [...] es kann sein, dass sie ihr Auge ein Leben lang nicht mehr schließt.‘ Hab i mir dacht, um-Gottes-Willen, sowos gibt's ah. [...] Und do denk i ma schon, des hätt's vielleicht ah ausmochtn. Des wor fia mi ah so a brutales Ereignis, des wos i*

eigentlich nia vagessn wird“ (P4, 060). Diese Erfahrung war nicht einzigartig: „Und die Brutalität von di Ärzte wor teilweise schon, scho oarg“ (P4, 052).

Mit der Situation auf der Intensivstation in Bezug auf den Umgang mit den Kindern haben die Familien unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Wie sie mit ihrer Tochter während des Tiefschlafes umgegangen ist, schildert Frau A. folgendermaßen: *„Und das Sprechen und ... Ich hab ihr dann Kinderlieder vorgesungen – Was soll man denn sprechen und man bekommt keine Antwort“ (P1, 009)? Im Gegensatz dazu hat sich Familie C. konkrete Gedanken um den Inhalt der Information für ihre Tochter gemacht. „Der [Frau C.s Sohn] hat Bücher gekauft, in denen also vor allem drinnen stand, wie wichtig sie für uns ist. Und warum das eigentlich gerade ihr passiert ist, weil sie offensichtlich die Kraft hat, diese Krankheit zu überwinden. Und das haben wir ihr also fast jeden Tag vorgelesen, abwechselnd“ (P3, 19).*

Auch der Gesundheitszustand spielt eine Rolle. Frau A. machte sich folgende Gedanken über den sichtbaren Gesundheitszustand ihrer Tochter: *„[...] weil es war ja bei ihr sonst organisch nicht kaputt“ (P1, 113). „Sonst war sie ja eigentlich nicht verletzt. Sie hatte nur die Kopfverletzung, weil sie ist beim Bremsen mit dem Kopf ins Lenkrad gefallen“ (P1, 017). „Und da war ich eigentlich angenehm überrascht. Weil sie ist dort gelegen. Und der Kopf war nicht eingebunden, gar nichts“ (P1, 007).*

Den Gesundheitszustand ihrer Tochter direkt nach dem Unfall beschrieb Frau D. ähnlich: *„Auf jedn Foi, worn bei da Doris kane Brilln kaputt, obwohls den Sturzhelm aufgehobt hot. Es worn d’Brün net kaputt und sie hot am gaunzn Körper kan Kratzer ghobt. [...] Na dei hot nur an Schädelbruch ghobt“ (P4, 103f). „Und dadurch, durch den Aufprall, war des Gehirn so durchanaunda“ (P4, 105).*

Den kritischen Gesundheitszustand ihrer Tochter nach der ersten nicht erfolgreichen Aufwachphase auf der Intensivstation schildert Frau C. in diesen Situationen: *„Und auch er war eigentlich sehr beunruhigt, weil er gemeint hat, das ist ihm eigentlich noch nie passiert, dass es in einer Aufwachphase zu einer weiteren Blutung im Gehirn kommt“ (P3, 013). „[...] es sind dann eben noch etliche Komplikationen dazugekommen: massive Fieberschübe, wo man nicht gewusst hat, woher das Fieber kommt; dann der Liquor [...] war infiziert. Man hat sie müssen dann Rückenmarkpunktionen machen, etliche“ (P3, 13). Und schließlich die erleichternde Nachricht an Familie C.: „Sie ist ganz normal munter geworden. Und wie wir gekommen sind, ich muss sagen, die Ärzte waren irrsinnig nett“ (P3, 13).*

Das Phänomen zwischen Hoffen und Bangen umfasst Erzählungen über die Akutphase auf der Intensivstation. Es ging um die Zeit, in der die betroffenen Angehörigen in einem lebensbedrohlichen Zustand schwebten. Die Interviewpersonen beschrieben Erlebnisse mit ÄrztInnen und Pflegepersonal, erläuterten den Gesundheitszustand ihrer Angehörigen und erzählten, wie sie im Tiefschlaf mit ihren Kindern umgegangen sind.

7.1.4 *Wie soll es weitergehen?*

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen und Gefühle während der Phase der Rehabilitation, die an die Akutphase auf der Intensivstation, anschließt. Es geht um weitere Fördermaßnahmen für die Betroffenen und um das sich Arrangieren mit den neuen Lebensumständen.

Die ersten Schritte ihrer Tochter zurück ins Leben beschreibt Frau A. anhand dieses Beispiels: *„Und da ist er [Frau A.s Sohn] jeden Tag gegangen mit ihr da vor, auf die Hauptstraße [...] um Semmeln. Und er hat sie alleine gehen lassen, als ob sie dorthin findet. Und da war sie ganz stolz [...] Also, das waren so die ersten Versuche, sie wieder ins Leben zurückzubringen“* (P1, 049).

Frau C. beschreibt den ständigen Lernprozess mit ihrer Tochter als anstrengend. *„Also man würde ja gar nicht glauben, was diese Menschen alles verlernen. Also die einfachsten Dinge muss man von der Pieke auf lernen“* (P3, 62). Einen Fortschritt sah Frau C. in dieser Situation: *„Weil im Dezember 2010 war die Caroline so sicher am [R., Neurologischen Zentrum], wenn ich sie abholt hab war sie fast erwachsen“* (P3, 070).

Die Erlebnisse von Frau D. zum enormen Lernprozess ihrer Tochter werden in folgenden Erzählungen dargestellt: *„Afoch, i man, die homma hamgkriagt und des wor fost übahaupt nixi. I man irgendwie so Reaktionen [...]. Außa Augenkontakt und a bissal Lochn. Und in dera Zeit wia i hoit ind Schui gfoarn bin, do is hoit wirklich extrem vü zruckkumman. Und wir hobn deis daun a wieder des gschafft, dass ma Sätze schreiben glernt hobn“* (P4, 021). Das Sauber-Werden war bei Frau D. und ihrer Tochter ein großes Thema: *„Daunn homma amoi, jo und daun homma den Tog amoi ghobt. Und daun wia bei an klan Kind is des daun kemman, dass sie ah in der Nocht sauba wor. D'Doris hot daun selber kane Windln mehr wuin“* (P4, 003).

Die Berufstätigkeit der Eltern war ein Thema. Frau C. erzählt über die Frage, wie's denn weitergeht und ihren Lösungsansatz sich mehr Zeit zu nehmen: *„Mein Mann, der hat damals noch gearbeitet, ich bin in den Krankenstand gegangen und hab um Pensionierung angesucht,*

weil ich mir gedacht hab, ohne uns wird sie das nicht schaffen“ (P3, 17). Während Frau D. ihre Arbeit nicht aufgegeben hat. Sie beschreibt die Probe-Zeit, als ihre Tochter zum ersten Mal daheim war: „Jo, do homma so a Probe ghobt, do hob i Urlaub ghobt, do wor i komplett daham bei ihr. ²² I: [...] und dann, wie die Doris für immer nachhause gekommen ist... / IP: ...hob i a Kroft kriagt“ (P4, 068-070). „I man, wenn i zum orweintn aufheart hätt, hätt des hoit ah anders ausschaut. Daun hätt ma da Doris net so vüle Therapien [...] bietn kennan“ (P4, 076).

Erfahrungen mit ersten Erfolgen im Umgang mit den Kindern werden geschildert. Frau A. erzählt: *„So hat sie langsam die Begriffe wieder gelernt. Also man braucht sehr viel Geduld. Und immer wieder das Gleiche sagen“ (P1, 052). Andere Erfahrungen im Umgang mit ihrer unruhigen Tochter machte Frau C.: „Und sie ist also wie eine Verrückte do in dem Vorraum gerast. Sie war sehr, sehr verhaltensauffällig könnte man sagen“ (P3, 19). „Auf und hin und her gerannt, also wenn sie nicht gleich drangekommen ist. Also sie war sehr, sehr unruhig“ (P3, 27).*

Positive Erfahrungen zu Rehabilitationsmaßnahmen gibt Frau A. wieder: *„Es war für mich insofern schön, weil jedes Neue, was sie gelernt hat, das war ‚Aha und jetzt hat sie wieder was Neues‘. Mein Ziel war, sie soweit zu kriegen, dass sie selbstständig leben kann“ (P1, 054). Frau A. spricht Informationen an, die sie bekommen hat: „7 Jahre müssen Sie rechnen.“ [...] Ja. Und es stimmt. Schön langsam. Es stimmt, weil sie baut immer noch auf. Und am Anfang [...] will man das also nicht wahrhaben“ (P1, 063).*

Auch Frau C. erzählt in Situationen über Rehabilitationsmaßnahmen: *„Wo [im Blindeninstitut] die Caroline anfänglich nur stundenweise war, also oft nur halbe Stunde, weil sie es länger nicht ausgehalten hat“ (P3, 30). „Also wir waren eigentlich den ganzen Tag über in [W., Stadtname] unterwegs von einer Therapie zur anderen“ (P3, 27). Auch spezielle Schwierigkeiten in Bezug auf die Einschränkungen ihrer Tochter, spricht Frau C. an. „Sie konnte sich nicht orientieren. Es ist alles sehr klein angeschrieben. Es hat Jahre gedauert, dass man ihr den Therapieplan so groß kopiert hat, dass sie ihn lesen konnte. [...] wie soll sie selbstständig werden, wenn sie den Therapieplan nicht lesen kann, net, weil es hat immer jeder auf Selbstständigkeit gepocht, aber sie konnt es ja nicht lesen. [...] und ich hab den Therapieplan jedes mal wenn ich da war vergrößert, sodass sie es lesen konnte“ (P3, 27).*

²² Die hier zum ersten Mal angeführten Senkrechtrich „|“ gibt an, dass eine andere Person spricht und zusätzlich ein Absatzwechsel statt findet.

Ausschnitte aus der Rehabilitationsphase werden von Frau D. in Erzählungen folgendermaßen beschrieben: „Und do hob i owa, des erste Joar hob i afoch den Fehler gmocht, dass i bei da Doris immer hintn drinnan gsessn bin. Und hob afoch immer so an Druck gmocht innerlich, dass i ma denkt hob, des muass sie doch zsammenbringen. Und auf jedn Fall, i bin daun so fertig wordn, do bin i fost zsaumgaungan“ (P4, 015). „Und wemma do nua zuaschaut, des wor so schlimm fia mi“ (P4, 015).

Nach dem Miterleben vielen Therapien, mit mehr oder weniger beschriebenem Erfolg spricht Frau D. an: „Und ma wird daun hoit irgendwo ah so Therapiemüde“ (P4, 023).

An Situationen, die den Rehabilitationsprozess ihrer Tochter behinderten, erinnert sich Frau C.: „Und da hat die [Neurologin] gemeint ‚Nein, also untherapierbar. Die kann man nicht aufnehmen!‘ [...] Und drauf hin hab ich zu meinem Mann gesagt, das akzeptier ich nicht – untherapierbar. Also sie ist net einmal 30 Jahre und was soll das heißen, soll sie jetzt ewig irr bleiben“ (P3, 27). Ähnliche Schwierigkeiten gab es beim Wiedererlernen der Sauberkeit: „Und ich hab dann, nach einiger Zeit ersucht, dass man sie regelmäßig, wie bei einem Kleinkind, auf die Toilette setzt und dass man ihr das halt wieder lernt. Und dann hat man mir gesagt, das geht nicht, das überfordert den Spitalsbetrieb“ (P3, 19).

Auch Frau D. machte ähnliche Erfahrungen, die sie während der Rehabilitationsphase als störend empfunden hat: „Und i man, i denk ma ah, i man, wia’s ma imma eigredt hobn, d’Doris in a Pflegeheim gebn. I man wounn mi do amoi a bissal wer unterstütz hät und hät gsogt: ‚Na, probiern Sie’s hoit dahoam, es wird scho irgendwia gehen.‘ I denk ma owa net so, und net so sogn, i man, ihr schaffts des net daham, dei miassts in a Pflegeheim gebn“ (P4, 066).

Frau D. beschreibt das System der Erstversorgung von Menschen mit schweren Hirnverletzungen im Hinblick auf die weiteren Maßnahmen: „I man auf der Intensivstation is wirklich alles gmocht wordn, damit diese Menschen überleben, daun kummt ma vo der Intensivstation außa und daun kümmert sich kein Schwein mehr um di. Daunn is des ois aus, des find i net fair, des find i net in Ordnung“ (P4, 052).

Das Phänomen „Wie soll’s weitergehen?“ umfasst Erzählungen über die weitere Rehabilitation nach dem Krankenhausaufenthalt. Die Angehörigen haben Situationen der Rehabilitation beschrieben und ihre Gefühle dazu preisgegeben. Außerdem berichten sie über erforderliche Veränderungen im Lebensumfeld und nennen Situationen, die sich positiv oder negativ auf die Betroffenen oder die Angehörigen ausgewirkt haben.

7.1.5 Das neue Leben

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen mit Schwierigkeiten, Anforderungen und Herausforderungen im neuen Leben und wie sie mit der Situation zurechtkommen.

Frau A. beschreibt das Lernen miteinander umzugehen als beidseitigen Prozess: *„Wir haben eigentlich beide gelernt. Ich hab gelernt. Ich muss sagen, ich hab eigentlich am meisten gelernt. Ich hab gelernt, was ist notwendig und was ist nicht notwendig. Warum reg ich mich auf? Zahlt sich das aus“* (P1, 075)? Frau A. gibt an, dass sie gelernt hat, sich zurückzunehmen: *„Und wenn irgendwas war, oft wenn ich was gesagt hab, hab ich genau an den Augen gesehen, das darf ich nicht sagen – das hätte sie nicht verkraftet. Gut also, das merkt man am ganzen Gehabe und am Benehmen und ...“* (P1, 058). Auch Überlegungen zu unterschiedlichen Ausgangslagen werden angesprochen: *„Ich glaube, mit Kindern hat man mehr Geduld, als mit Ehepartnern“* (P1, 132).

Ehepaar B. hat für sich eine Erkenntnis über das Miteinander gefunden: *„Andere haben, noch andere Probleme auch und das ist im Grunde genommen noch ein Glück gewesen, dass es so ist“* (P2, 147). *„Wir haben ja Schönes auch, net nur Sorgen“* (P2, 140). Sie geben an, was ihrem Sohn für sein neues Leben geblieben ist: *„Naja, so dumm war er ja nicht, er war verlangsamt und die Feinmotorik, ja, und das ist ihm irgendwie auch geblieben“* (P2, 019).

Frau C. beschreibt in mehreren Situationen das ständige Miteinander mit ihrer Tochter und die Belastungen für sie und ihren Mann.. *„Also unser Leben hat sich zu 100% geändert. Erstens einmal müsst ma sie überall hin mitnehmen. Was soll ma mit ihr tun. Wenn wir weggehen nehmen wir sie mit“* (P3, 54). Die Ehepartner teilen sich die Zeit auf, die jeder mit Caroline zur Entlastung des anderen verbringt: *„Was ich ihr angelernt hab, ist Kabarett und Musical. Da geh ich sehr – also fast jeden Monat – mit ihr irgendwo hin“* (P3, 54). *„[...] und dann spielt meistens mein Mann mit ihr Uno“* (P3, 58). Caroline ist immer mit ihren Eltern: *„Und wir können sie eben auf jeden Schiurlaub mitnehmen und wenn wir in [Schigebiet] sind zum Beispiel, fahren wir abwechselnd mit ihr alleine“* (P3, 46).

Frau D. hat ihre Ansprüche an das Leben mit ihrer Familie geändert, indem sie sich zu Silvester folgendes gewünscht hat: *„Und do hob i ma gwunschn und ma vorgnommen, i bin imma zufrieden und wirklich: Und seitdem i des, seitdem i ma des gwunschn hob, und seitdem i ma des so eingredt hob, geht's ma ah vü bessä. [...] Und afoch nimma vü planen, afoch nur mehr vo heit auf morgn. Und ollas annehmen, wos daherkummt“* (P4, 109). Sie spricht auch ihr

neues Leben mit Caroline direkt an: *„Mia hobn wahnsinnig vü Sorgen, owa mei Leben is irgendwo zufriedener geworden. I bin afoch mit so Klanigkeiten zufrieden“* (P4, 109).

Frau A.s Tochter lebt ein selbstständiges Leben. Frau A. beschreibt den Weg dorthin in folgenden Situationen: *„Sie ist dann hier weggezogen. Sie hat sich eine andere Wohnung gekauft. Nicht weit von hier“* (P1, 071). Über die sinnvolle Zeitgestaltung sagt Frau A.: *„Aber man muss sich etwas suchen, wo man Verantwortung übernimmt. Man muss sich selber an einem Zwirnfaden herausziehen“* (P1, 134). *„Und da haben wir ihr dann immer mehr großzügig Freiheit gelassen“* (P1, 054).

Auch das Ehepaar B. beschreibt den Weg ihres Sohnes zur Selbstständigkeit mit dem Einzug in die eigene Wohnung: *„Und das hat sich dann so ergeben, dass wir dann eine Wohnung dort gefunden haben, wo er schon mitgezahlt hat und wo er halt auch gerne eingezogen ist. Und jetzt wohnt er schon, wie viele – er zählt eh die Tage – [...] 6000 Tage“* (P2, 044). Herr B. beschreibt die Selbstständigkeit seines Sohnes mit folgenden Worten: *„Auf seine Art selbstständig ist halt, weicht halt von den üblichen Gewohnheiten ab, sagn wir jetzt“* (P2, 098).

Selbstständigkeit ist noch ein weiter Weg für Familie C.. Frau C. beschreibt Situationen, in denen Caroline selbstständig agiert: *„Sie beschäftigt sich, ähm [kurzes Zögern] zuhause am Computer a bisserl, da schreibt sie aber immer dasselbe ab und auch so immer das gleiche“* (P3, 54). *„Dann geht sie duschen, das kann sie alles alleine. Entweder tut sich Kopfwaschen oder nicht“* (P3, 58). Anregungen von Frau C. an ihre Tochter bezüglich der derzeitigen Lebenssituation werden meist so behandelt: *„Und wenn ich zum Beispiel sag, ‚Du, wie müssen daran arbeiten, dass du wieder selbstständig wirst‘ – dann sagt sie ‚Wieso? Willst du nicht mehr, dass ich bei euch wohn‘“* (P3, 48).

Frau D. hat ihren Wunsch nach Selbstständigkeit sehr abgeschwächt. Diesen Prozess beschreibt sie: *„I hob 10 Joar laung glaubt, dass die Doris – 10 Joar hob i glaubt, dass die Doris gsund werdn muss. Noch 10 Joar hob i amoi gmerkt, dass des net so is. Daun hätt ma uns zum Ziel gesetzt, dass die Doris vielleicht weit kummt, dass sie amoi vielleicht irgendwo alleine wohnen kann mit Hilfe. Des hot sie ah zerschlagen. Und jetzt im Moment ist meine Einstellung, äh, i foar mit da Doris auf Therapie. Mia miassn gaunz hort draun orbeith, dass ma den Status erhoith, den ma erreicht hobn, den Zustand. Und i muass sogn maunche Sochn, maunchmoi san trotzdem wieder Sochn, wo i ma denk, des is wos Neiches“* (P4, 033).

Schwierigkeiten im neuen Leben, die den Umgang miteinander betreffen kommen in mehreren Erzählungen vor.

Frau A. beschreibt Situationen zwischen ihrer Tochter und ihrem Mann: „*Da stoßt sie auch mit dem Papa an, weil der Papa ist auch so ein [deutet rammende Bewegung an]. Und sie kontert ihm immer gleich. Also sie ist [deutet verkrampfte Bewegungen an] Und dann schau ich so: „Ruhe!“*“ (P1, 136).

Auch das Ehepaar B. beschreibt Situationen, in denen der Umgang mit Bert nicht einfach ist. „*Naja er braucht halt seine Zeit und es geht alles langsamer halt und man kann ihn nicht antreiben, des [...] bringt nix. / Na das bringt nix, da wird er nervös und dann geht nichts mehr*“ (P2, 106f). Das Ehepaar B. schildert Situationen, in denen ihr Sohn nicht weiter weiß: „*Er droht uns nicht, aber er hat halt solche [deutet verkrampfte, angespannte Bewegung an; begleitet von Knurr-Geräuschen], das man so*“ (P2, 147). Auch der verschobene Zeitbegriff wird immer wieder angesprochen. „*[...] er sei dann nicht dazu gekommen, er hat dieses und jenes machen müssen. Und seit er / Er hat für alles Ausreden, er ist ja sehr intelligent irgendwie*“ (P2, 079f). „*Also irgendwo der Zeitbegriff ist net grad so, dass aha jetzt muss ich um achte, dann muss ich mindestens um halb8 schaun, dass ich dort und dorthin komm, oder dass ich zur Bahn komm*“ (P2, 088).

Die Schwierigkeiten im Umgang mit ihrer Tochter beschreibt Frau C. in folgenden Situationen: „*War am Anfang auch eine Katastrophe, also für mich eine starke nervliche Belastung, weil sie dort [bei Musicals/Kabarets] auch, also auch, sie, sie [sucht nach den richtigen Worten] also sie hat dieses gesellschaftliche Verhalten verloren. Also sie rülpst und stoßt, sie macht Tasche auf, Tasche zu*“ (P3, 54). „*Das einzige ist, dass sie also sehr viel weint. Also sie verträgt sehr schlecht Kritik. Wenn man sie kritisiert, schlägt sie sich sofort ins Gesicht, weint und schreit, sie will eh nicht mehr leben, weil sie ist dumm*“ (P3, 38).

Auswirkungen auf die Beziehung zwischen den Ehepartnern wurden von Frau D. und ihrem Mann angesprochen. Auf die Frage, wie beide während dieser Zeit miteinander umgehen konnten, antworten beide: „*Schlecht. / Jo, schlecht*“ (P4, 130f). Frau D. beschreibt weiter: „*Owa i wor hoit so vü daunkbor, dass is hoit trotzdem wen ghobt hob, den wos i hoit im Bett ghobt hob und zu dem i mi hoit zuwilegn hob kennan. Und dass i hoit des net ollas allanig hob trogn miassn. Und mittlerweile bin i hoit dafür so vü daunkbor, dass mei Maunn bei uns bliebn is*“ (P4, 133). Über die verschiedenen Verarbeitungsstrategien ist Frau D. froh: „*Is owa voi guat, weil wenn mei Maunn ah so warat wia i, ia glaub, mir tätn nua in Selbstmitleid umanaundakreuln und nua rean, und und und und. Und so hot mi mein Maunn scho sehr vü aussagrissn*“ (P4, 122). Das Ehepaar D. hat auch von anderen Ehepaaren gehört, wo diese Zerreißeprobe nicht so

positiv ausgegangen ist: *„Mia kennan vü in der Selbsthilfegruppn, wo hoit die Ehen ausanaundagaungan sand, die Partnerschaften. Wo hoit daun da Maunn hoit gsogt hot, sowie zum Beispiel a Familie [...], wo da Maunn gsogt hot, woun du den Buam net furtgibst daun geh i. Owa des hot ollas mei Maunn zum Glück no net verlangt hot“* (P4, 109). Das Ehepaar B. gibt Beispiele für Auswirkungen des Lebenschnittes auf die Partnerschaft an. *„Ja das ist schrecklich, als Partner, das ist net einfach, wie ein jeder damit fertig wird, nämlich. Phu...“* (P2, 155).

Frau B. spricht auch über ihre Tochter, die im Nachhinein gesagt hat, nicht mit der Situation zurecht gekommen zu sein: *„Noch gar net so lang hat sie mir so quasi ein bisserl einen Vorwurf gmacht. Immer hat sich alles um den Bert gedreht, immer der Unfall, immer des“* (P2, 153). *„Hab ich mir gedacht, um-Gottes-Willen, wie kommt denn die [Frau B.s Tochter] auf die Idee. Im Gegenteil ich war immer so froh, dass bei ihr alles so normal gelaufen ist. Das war endlich eine Normalität“* (P2, 153).

Das Phänomen „Das neue Leben“ umfasst Erzählungen über den Alltag, der sich nach der Rehabilitationsphase eingestellt hat. Die Angehörigen sprachen über das Miteinander, über das gewünschte oder erreichte selbstständige Leben und Schwierigkeiten, die sich im Umgang mit den Menschen mit erworbener Hirnschädigung oder im Umgang mit dem Partner ergeben haben.

7.1.6 Zukunftspläne

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Gedanken über die eigene Zukunft und Überlegungen über die Zukunft des Betroffenen, wenn die Eltern nicht mehr verfügbar sind.

Frau B. beschreibt die zukünftige Selbstständigkeit ihres Sohnes: *„Und im Grunde genommen versucht er da ganz gut hineinzukommen in diese, das Leben zu meistern“* (P2, 178). Auch Familie C. macht Aussagen zur erhofften Selbstständigkeit ihrer Tochter: *„Wirklich die einfachsten Dinge und wir hoffen halt immer noch, dass wir sie so weit bringen, dass sie halt doch einmal eine gewisse Selbstständigkeit erlangt und in unserer Nähe in einer kleinen Wohnung alleine leben kann“* (P3, 62). *„Ja, wird ma sehen, vielleicht schaffen wir es noch, sie auf eine gewisse Selbstständigkeit zu bringen, ja, äh“* (P3, 70).

Durch Aussagen, wie die folgenden, lässt Frau B. auch Überlegungen über die Zukunft zu, in der Bert alleine zurecht kommen soll: *„Ich sag ihm dann, Bert ich möchte ja nur, ich möchte ja*

haben, dass du das siehst, dass es nicht in Ordnung ist. Dass du das machen kannst. Ich kann vielleicht einmal nimma und“ (P2, 086).

Auch Familie C. macht sich Gedanken über die Zukunft. Frau C. berichtet über konkrete Pläne. *„Ich mein ich bin jetzt 60, mein Mann ist 64, wir hoffen schon noch, dass wir eine Zeit lang, aber man weiß ja nie, net. Aber, nun ja: Wir haben mit unserem Sohn ausgemacht, wenn einmal mit uns etwas sein sollte, dass sie eine 24-Stunden-Betreuung bekommen soll. Dass das Haus verkauft wird, dass in seiner Nähe eine Wohnung gekauft wird und dass sie eine 24-Stunden-Pflege bekommt“ (P3, 66).*

Das Phänomen „Zukunftspläne“ umfasst Gedanken und Erzählungen der angehörigen Familienmitglieder über die nahe und ferne Zukunft.

7.1.7 Sorgen und Ängste

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen mit Schwierigkeiten, Anforderungen und Herausforderungen im neuen Leben und wie sie mit der Situation zurechtkommen.

Die Frage nach dem, was passiert, wenn die Eltern nicht mehr sind, ist eine Sorge, die alle Eltern teilen. Frau A. ist froh über die Selbstständigkeit ihrer Tochter, *„Weil wir sind ja doch wesentlich älter, es ist anzunehmen, dass wir vor ihr sterben“ (P1, 054).* Frau B. verwendet diese Sorge auch als Mittel um Bert zu mehr Ordnung zu bewegen: *„Ich sag ihm dann, ‚Bert ich möchte ja nur, ich möchte ja haben, dass du das siehst, das es nicht in Ordnung ist. Dass du das machen kannst. Ich kann vielleicht einmal nimma‘ und“ (P2, 086).* Das Ehepaar C. hat sich in Anbetracht der schwer erreichbaren Selbstständigkeit schon Konkretes überlegt: *„Ich mein ich bin jetzt 60, mein Mann ist 64, wir hoffen schon noch, dass wir eine Zeit lang, aber man weiß ja nie, net. Aber, nun ja: Wir haben mit unserem Sohn ausgemacht, wenn einmal mit uns etwas sein sollte, dass sie eine 24-Stunden Betreuung bekommen soll. [...] Dass das Haus verkauft wird, dass in seiner Nähe eine Wohnung gekauft wird und dass sie eine 24-Stunden-Pflege bekommt“ (P3, 66).*

Weitere Sorgen und Ängste in Zusammenhang mit der Beeinträchtigung des Kindes wurden ebenfalls in mehreren Situationen geschildert.

Familie A. hat durch geschaffenen Abstand einige Sorgen und Ängste reduziert. Frau A. beschreibt, warum dieser Schritt notwendig war: *„Sie ist dann von hier weggezogen. Sie hat sich eine andere Wohnung gekauft. Nicht weit von hier. [...] Und wenn man in der Nähe ist, aber*

nicht Tür an Tür. [...] Abstand, ja, ja. Und so, man kann sich verständigen übers Telefon oder so“ (P1, 071-073). „Sie geht sehr viel ins Theater und wenns fortgeht. Wenn ich nichts weiß, reg ich mich nicht auf. Wenn sie irgendwo ist und und sie kommt net“ (P1, 073). „Und es ist auch für uns gut, dass sie nicht da ist, weil wir müssen nicht alles wissen“ (P1, 071).

Das Ehepaar B. spricht über die Ängste mit der Situation des „Nicht-Wissens“ umzugehen, da Bert früher öfter mal „verschwunden“ ist um jemanden unangemeldet zu besuchen, sich bei verschiedenen Spaziergängen verlaufen hat oder aus einer für ihn ausweglosen Situation geflüchtet ist: *„Weil man weiß ja nicht, lebt er noch oder is was passiert. Da dreht man ja fast durch. Das sind die Schwierigkeiten natürlich. Das setzt sich fort und man wird bis ans Lebensende nit los, warum das passieren sollt“ (P2, 137).*

Die Sorge um die Tochter von Frau C. geht in zwei Richtungen. Einerseits ist es das kindliche Gemüt: *„Wir lassen sie stundenweise alleine. Traun uns aber zum Beispiel am Abend kaum. Denn sie macht, wenn ein Auto bleibt, die Tür auf. Also wenn ein Auto vorm Haus stehen bleibt, sagt sie ‚Hallo Mama!‘ und steigt ein. Sie sieht ja gar nicht, wer da draußen ist, weil sie das ja nicht sieht. Und dann könnt ja mal wer anläuten – i mein, in unserem Ort ist es sehr ruhig [...] – also, pff, man weiß ja net, was die machen oder ob die das ausnützen, dass sie so kindlich ist, also deswegen trauen wir uns nicht, sie allein zu lassen“ (P3, 54).* Auf der anderen Seite beschreibt Frau C. die Orientierungslosigkeit: *„Es ist ein irrgroßes Problem, ist ihre Sehbehinderung. Also sie würd da [deutet auf Ausgang] nicht mehr wissen, wie es da wieder raus geht. [...] Weil durch Kurzzeitgedächtnis, merkt sie si net, wie sie daher gegangen ist. [...] Sie weiß auch nicht, wo das Auto steht, wenn wir irgendwo stehen bleiben. Sie würde auch nirgendst die Toilette finden“ (P3, 48).*

Das Phänomen „aktuelle Sorgen & Ängste“ umfasst Erfahrungen mit Schwierigkeiten, Anforderungen und Herausforderungen im neuen Leben und wie die Angehörigen mit der Situation zurecht kommen. Die Angehörigen beschreiben einerseits Fragen um die Befürchtung, was denn passiert, wenn sie nicht mehr leben. Andererseits wird auf spezifische Ängste, die mit den Beeinträchtigungen der Betroffenen zusammenhängen, eingegangen.

7.1.8 **Hilfe holen**

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen mit Hilfeleistungen und Unterstützungen aus verschiedensten Kreisen. Es werden auch konkrete Personen genannt, von denen die Familien Hilfe erhalten haben.

Die Informationsweitergabe als wichtige Hilfeleistung spricht Frau A. an. Sie geht dabei auf das Nachfragen an sich und auch auf die Selbsthilfegruppe als Austauschmöglichkeit ein: *„Weiter fragen, fragen, fragen. Es geht nur durch fragen, weil sagen tut man Ihnen nichts. Und das ist eben auch der Sinn der Selbsthilfegruppe, wenn ein Neuer kommt. Ich find oft die Selbsthilfegruppe ist oft wichtiger für die Angehörigen als für die Betroffenen“* (P1, 096).

Auch Frau D. spricht über die Gründung der Selbsthilfegruppe als Möglichkeit zum Informationsaustausch: *„Und die Kundela, die Frau Kundela [...] die is ja ah von uns – mia worn jo die erste Selbsthilfegruppe in Österreich und dann is die Frau Kundela gstoßn“* (P4, 090).

Auch die Situation, ohne Information zu sein, wird angesprochen. Frau A. denkt an diese Situation zurück: *„Weil ich weiß, wir sind dagestanden und haben überhaupt nichts gewusst“* (P1, 096). *„Es ist so dass Sie – wenn Sie aus dem Krankenhaus kommen, fallen Sie in eine tiefe Grube. Kein Mensch kümmert sich um Sie. [...] Und wenn da einer rauskommt, der niemanden hat der sich kümmert“* (P1, 092).

Unterstützung von weiteren Angehörigen, wird – wenn vorhanden – als positiv angesprochen. Frau D. erzählt über die Zeit als ihre Tochter nachhause kam und sie arbeiten musste: *„Und mia hobn daunn a Kroft gsuaucht. Zuerst hot des mei Schwägerin gmocht, dass dei die Doris daham betreut hot a bissal woun hoit i net do wor. Und daun homma a Mutter gfoundn vo an ehemaligen Schulkollegen, dei is hoit daunn oiwa kumman“* (P4, 019). Auch für das Ehepaar C. ist die Unterstützung von Seiten der Verwandtschaft eine Hilfe zur Entlastung. Besonders hervorgehoben wird dabei die Mutter von Frau C.: *„Also meine Mutter ist leider verstorben vor 3 Jahren. Die hat also uns sehr viel geholfen. Die hat uns sehr viel sie betreut, dass wir ein bisserl wegkönnen. Daher sind wir jetzt noch mehr eingeschränkt, weil wir am Abend niemanden haben“* (P3, 58).

Frau C. bezeichnet auch die Arbeit und die Coaching ihrer Tochter als Entlastung und damit Hilfestellung: *„Wir sind froh, dass das so läuft. Weil erstens wir ein bisserl entlastet sind von Montag bis Donnerstag [...] und sie also wirklich Freude hat“* (P3, 36).

Jemanden zu kennen, der in bestimmten Kreisen Druck machen kann, hebt Frau B. als unterstützend im Krankenhaus und bei der Arbeitsplatzvergabe hervor. *„Ich hab einen Verwandten, der ist [...] Professor und der hat mir dann wirklich geholfen in die Klinik zu kommen“* (P2, 009). *„In der Zwischenzeit – habe ich Freunde, haben wir Freunde – die auch den Bert gekannt haben, und die waren bei einer Bank beschäftigt: [...] Ich werd schaun, vielleicht krieg ich ihn bei der Bank irgendwo unter.“* (P2, 040). *„Ich hab einen Angehörigen und der war [in einer höheren Stellung beim Staat] und den hab ich gebeten, und mit dem hab ich ein gutes Verhältnis und der hat dann auch gesehen, dass ich da, dass es ein Problem sein wird in der Privatwirtschaft“* (P2, 038).

Frau C. beschreibt solche Kontakte in bestimmten Kreisen als wichtig um zu ihrem Recht zu gelangen: *„Und ich hab zu ihr [Leiterin des Neurologischen Zentrums] gesagt, dass ich das nicht akzeptier. [...] Sie hat also, sie war sehr offen für die Sache und hat gesagt ‚Ja sie sieht das ein. Das war von dieser Oberärztin sehr unprofessionell.‘ Sie wird sich der Sache annehmen“* (P3, 27).

Auch Menschen, die man zufällig trifft, können in Bezug auf Informationsweitergabe eine Unterstützung sein. Frau B. beschreibt solche Treffen: *„Dort wo er wohnt ist eine Steuerberatungskanzlei und so ein junges Mädchen. [...] Sagt sie, ja sie wird mir die Telefonnummer geben vom Professor [T., Name]. Der operiert in [einer entfernten Stadt] und in [einer nahen Stadt] hat er auch eine Ambulanz“* (P2, 064). Frau D. geht auf zufällige Kontakte ein, durch die sie Motivation erhalten hat: *„I hob deis eigentlich nur gschafft, weil i des imma von derer Lehrerin im Ohr ghabt hab“* (P4, 005). *„Und daun homs ma, do homma nämlich ah. In [L., Reha-Zentrum in Deutschland] hobn wir daun nämlich so a Grupp'n ghobt, a Angehörigengruppe, und do hobn wir daun über uns, wie's uns geht, über unsere Empfindungen redn kennan“* (P4, 015). *„Und die Patienten beziehungsweise Angehörigen haben mir so vü Mut gmocht“* (P4, 003).

Das Phänomen „Hilfe holen“ umfasst Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten und Hilfeleistungen aus verschiedensten Kreisen. Die angehörigen Familien sprechen hier sowohl die Informationsweitergabe und den Austausch innerhalb der Selbsthilfegruppe an, als auch konkrete Personen, die bewusst angesprochen oder zufällig getroffen, etwas für die Familie bewirkt haben.

7.1.9 soziale Kontakte

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen mit Freundeskreisen der betroffenen Kinder und ihre Versuche, diese Kontakte auszuweiten. Außerdem werden Erfahrungen der gesamten Familie beschrieben, die mit Kontakt und Kontaktabbruch zu tun haben.

Frau A. beschreibt ihre Tochter als sehr gesellig. Sie ist durch ihre Beschäftigung mit der Selbsthilfegruppe viel unter Menschen. Freundschaften pflegt sie wenige: *„Also jetzt is sie eben mit der Reitfreundin da, die auch allein ist. Mit der geht sie nun, ich glaub mindestens einmal pro Woche, gehen sie ins Theater, Konzerte“* (P1, 085).

Bei Bert sieht der gesellschaftliche Umgang anders aus. Frau B sagt: *„Er hat in dem Sinne keine Freunde, in dem Sinn. Das ist schon ein Nachteil auch, dessen bin ich mir bewusst“* (P2, 189). *„Er ist alleine auch, also er hat niemanden soweit“* (P2, 178). *„[...] er fährt sehr gern [zur Selbsthilfegruppe]. Diese Stimmung dort gfallt ihm auch sehr gut“* (P2, 185).

Frau C. beschreibt Situationen, aus denen herausgeht, warum persönliche Kontakte für Caroline schwer herzustellen sind. *„In Gesellschaft kann sie sich nicht unterhalten. Also sie tritt wenig – aber es treten auch die Leute mit ihr wenig in Kontakt. Also, sie sitzt dann meistens isoliert und dann wird ihr fad und dann will sie nachhause gehen“* (P3, 54). Der Wunsch von Caroline, einen Partner zu finden, ist für Frau C. nicht realisierbar: *„Ich mein, ihr großer Wunsch wäre, jemanden zu finden. [...] Das ist aba glaub ich ein Wunschtraum, unmöglich“* (P3, 62-64).

Dass sich der Freundeskreis von Anna verändert hat, geht aus dieser Situationen hervor: *„Aber sie hat zum Beispiel den ganzen Freundeskreis vom Reiten abgebaut“* (P1, 060).

Die sich verändernden familiären Verhältnisse spielen für die persönlichen Kontakte von Frau B.s Sohn eine große Rolle. Frau B. schildert die Situation und ihre Gedanken dazu: *„Aber es war über Jahre hinweg wirklich so, dass es überhaupt keine Rolle gespielt hat. Weil wir haben eine große Verwandtschaft. Wir haben einander besucht, überall waren junge Leut. Es war immer alles da, ja. Mittlerweile ist es so, dass die meisten geheiratet haben, die Cousins und Cousinen. Da kommt man jetzt nur mehr mit einigen zusammen, wie zum Beispiel mit [B., Name], wenn sie bei ihrer Mutter ist oder so. Oder mit der anderen Cousinen, wo man halt so plaudert aber eigentlich – gibt es diesen Kontakt jetzt nicht mehr“* (P 2, 189). Frau B. fragt sich, *„Ob das für den Bert ein Problem ist oder nicht“* (P2, 189)?

Frau C. beschreibt ihre Bemühungen um Kontakte als sehr belastend. Unter den fehlenden Freundschaften leidet Caroline und dadurch Frau C. *„Für sie selber hat sich das Leben auch sehr verändert, weil fast alle ihre Freunde haben sich vertschüssst haben. Also sie hat kaum mehr Freunde. Also so, dass man – wenn ich nicht ständig dahinter wär, dass zwei, drei, sich doch zumindest zwei drei mal im Jahr. Da muss i aber schon zick E-Mails schreiben, dass sich doch irgendjemand, wer mit ihr trifft. Oder jetzt schreibt sie schon die E-Mails, da gibt es tausend Ausreden wenn endlich ein Termin ist. Ja. Also darunter leidet sie sehr“* (P3, 54).

Frau C. beschreibt auch eine Reduzierung der Kontakte, die die gesamte Familie betraf. *„Das einzige, was passiert ist, dass die Geschwister meines Mannes keinen Kontakt mit uns mehr haben“* (P3, 58).

Frau B. gibt in folgenden Erzählungen an, sich aktiv um Kontaktmöglichkeiten für ihren Sohn zu bemühen: *„Ich hab immer schon versucht und gschaut, obs in [der Heimatstadt] irgendeine Selbsthilfegruppe gibt. Da war nix“* (P2, 178). *„Da hab ich dann gehört, da gibt es in [naher Großstadt] so eine Tanzschule gegeben, die auch für Behinderte und Nicht ... ja für Behinderte. Hab ich mir gedacht, ich geh dorthin mit ihm. Owa des wor scho gor nix“* (P2, 185).

Das Phänomen „soziale Kontakte“ umfasst Erfahrungen mit engeren oder weiteren Freundeskreisen der Betroffenen und auch der angehörigen Familien.

7.1.10 Etwas suchen, wo man Verantwortung übernimmt

Die Angehörigen beschreiben hier ihre Erfahrungen mit der Arbeit der betroffenen Familienmitglieder. Welche Möglichkeiten ergeben sich dadurch für die Familien?

Frau B. bezeichnet die Jobzusage, auf die so lange gewartet werden musste, als Geschenk. Da Bert für beide Bewerbungen Zusagen bekommen hat, war es an Frau B. eine Entscheidung zu treffen: *„Und ich muss sagen, es war wirklich... Jetzt ist er mittlerweile schon über 20 Jahre dort und es gfallt ihm nach wie vor guat und er geht gerne arbeiten. Und ich muss sagen, jetzt war das so, [...] und das schönste Geschenk, was man sich überhaupt nur vorstellen kann“* (P2, 040). Die Beschäftigung wirkt sich sehr positiv auf Bert und seine Bemühungen zur Selbstständigkeit aus. Frau B. erzählt über die mitfinanzierte Wohnung: *„Dann hat er eben angefangen dort zu arbeiten und dann war es ein paar Jahre später, ist in [der Heimatstadt] ähm. Er wollte immer alleine wohnen [...] Und das hat sich dann so ergeben, dass wir dann eine*

Wohnung dort gefunden haben, wo er schon mitgezahlt hat und wo er gern eingezogen ist“ (P2, 044).

Bei Familie C. ist die Berufstätigkeit der Tochter mit Schwierigkeiten verbunden gewesen. *„Also da waren am Anfang massive Probleme, dass sie nicht kapiert hat, dass sie das was sie einmal gemacht hat nie mehr wieder machen kann“ (P3, 34). „Sie war wieder aggressiv und die Kollegen konnten natürlich schwer damit umgehen“ (P3, 34). Mit diesen Problemen umzugehen war nicht einfach. Frau C. beschreibt einen Psychologen als Hilfe: „Und dann muss ich sagen, dass der Psychologe vom [Neurologischen Zentrum] auch Großartiges geleistet hat [...] Dass er in die Bank geht, dort ein Coaching mit den Kollegen macht, dass er auch der Caroline gelernt hat, dass es egal ist, welche Tätigkeiten man macht, dass es wichtig ist, dass man eine Beschäftigung hat“ (P3, 36). „Also das funktioniert jetzt sehr gut, und sie geht mit Begeisterung arbeiten, sie ist – aber glaub – ich eine der wenigen muss ich sagen, die mit so einer schweren Behinderung die Möglichkeit hat, einen Arbeitsplatz zu haben“ (P3, 36).*

Die Beschäftigung der Tochter selbst wird von Frau C. als Entlastung für sie und ihren Mann beschrieben: *„Die Job-Coaching holt sie um dreiviertel8 und bringt sie dann um 10nach4 wieder nachhause [...] Sie hat auch jetzt, sie hat ja Pflegestufe 4, weil sie ja fast blind ist, und das geht sich sehr schön aus mit Pflegestufe und Gehalt, das wir diese Coaching zahlen können. [...] Aber wir sind froh, dass das so läuft. Weil erstens wir ein bisserl entlastet sind von Montag bis Donnerstag [...], und sie also wirklich Freude hat“ (P3, 36).*

Das Phänomen „Etwas suchen, wo man Verantwortung übernimmt“ umfasst Erfahrungen mit den Auswirkungen der Arbeit oder Beschäftigung der betroffenen Familienmitglieder und welche Möglichkeiten sich dadurch für die Familie ergeben. Die Angehörigen sprechen hier Finanzielles genauso an, wie Entlastung. Auch Schwierigkeiten mit der Jobsuche wurden erwähnt.

In diesem Unterkapitel wurden die Ergebnisse anhand der ausgearbeiteten Phänomene und der untergeordneten Kategorien dargestellt. Im folgenden Unterkapitel werden diese Ergebnisse interpretiert und auf ein übergeordnetes Phänomen hin untersucht.

7.2 Interpretation der Ergebnisse

In diesem Unterkapitel werden die oben genannten Phänomene in Bezug auf das Thema des Forschungsvorhabens diskutiert und interpretiert. Dafür werden nun auch die während des

Forschungsprozesses immer wieder verfassten Memos (107) hinzugezogen. Durch die Diskussion und Interpretation sollen Zusammenhänge zwischen den Phänomenen aufgedeckt werden.

Für alle angehörigen Familienmitglieder²³ war das hirnschädigung-auslösende Ereignis prägend. Jede Interviewperson konnte sich an den Tag des Ereignisses erinnern und genaue Angaben dazu machen, was jede/r einzelne gemacht hat. Die Situation des Unfalls oder der Moment, in dem die Benachrichtigung über den Unfall (z.B. durch die Polizei) überbracht wird, wird als äußerst schwerwiegend und aufwühlend bezeichnet. Eine Mutter war während des Interviews emotional sehr betroffen, als sie von dem Ereignis berichtete. Auch die erlebte Situation bei der Ankunft im jeweiligen Krankenhaus wird als aufwühlend beschrieben. Die Auswirkungen des erlebten Ereignisses konnten nicht gleich erfasst werden. Im Nachhinein sind die enormen Veränderungen im Leben der betroffenen Menschen mit Hirnschädigung aber auch im Leben der Angehörigen selber deutlich und ab dem auslösenden Ereignis spürbar. Dieses Ereignis kann als „kritischer Lebenschnitt“ bezeichnet und als kritisches Lebensereignis eingestuft werden, das alle betroffenen Menschen – die Personen mit nun erworbener Hirnschädigung und deren angehörige Familienmitglieder – aus der Bahn wirft.

Welche Erfahrungen machen betroffene Menschen und deren Angehörige nach einem Ereignis, das eine Hirnschädigung auslöst?

Die Erfahrungen der Angehörigen nach dem Ereignis, das eine erworbene Hirnschädigung zur Folge hat, waren sehr vielfältig. Die ersten Erinnerungen „danach“ betreffen positive Erlebnisse („erste positive Erinnerung“) mit der betroffenen Person, die sich zu der Zeit noch im Tiefschlaf befindet. Es werden Reaktionen der betroffenen Person, wie Fingerdrücken oder Lachen, beschrieben; oder auch Reaktionen anderer Personen, wie die Frage einer Krankenpflegerin nach einer Zahnbürste, die für die Angehörigen der Beweis sind, dass „alles nicht so schlimm sein kann“ und die Hoffnung auf baldige Gesundheit aufkeimen lässt.

Diese Hoffnung wird in der Akutphase („Zwischen Hoffen und Bangen“), die mit der Einlieferung der hirnverletzten Person ins Krankenhaus beginnt, meist zerschlagen. Eine

²³ Ich schreibe hier „alle“ Angehörigen und meine damit vorrangig die von mir interviewten Personen.

Mutter beschreibt die Informationsweitergabe der Ärzte als „brutal“ und sagt, dass die Hoffnung immer wieder aufs Neue zerstört wurde. Durch die Informationen der Ärzte wird den Angehörigen meist das ganze Ausmaß der vorangegangenen Ereignisse bewusst. Da den hirnverletzten Personen ihre „Schäden“ im schlafenden Zustand des Komas nicht anzusehen sind, werden sie oft unterschätzt. Die Reaktionen der Angehörigen auf die schlafende Person, sind unterschiedlich. Die wenigsten Menschen hatten schon Kontakt mit komatösen Menschen und machen diese Erfahrung in der Situation mit ihren Angehörigen zum ersten Mal. Daher sind auch die beschriebenen Reaktionen keine Überraschenden: Eine Familie hat sich für positive Verstärkung durch Vorlesen entschieden, eine andere Mutter konnte nicht so recht mit dem einseitigen Gespräch umgehen, bei dem sie keine Antwort bekam. Interessant sind die unterschiedlichen Erzählungen der angehörigen Familienmitglieder über Erfahrungen in der Akutphase: Die neutral beschriebene Situation (Kleidungs Vorschriften) stammt von der Mutter, deren Tochter nur 2 oder 3 Tage im künstlichen Tiefschlaf war, bevor sie aufgeweckt wurde. Die als kritisch beschriebene Situation (Todeserwartungen, Komplikationen) wird von der Mutter beschrieben, deren Tochter etwa 9 Wochen im künstlichen Tiefschlaf gehalten werden musste. Genau diese Familie hatte durch die lange andauernde Akutphase Zeit, sich mit der Situation genau auseinander zu setzen. Die Familie hat sich selbstständig Informationen beschafft und gemeinsam dazu beigetragen, für die Tochter/Schwester bestmögliche Voraussetzungen für eine Genesung zu schaffen. Diese Phase, in der es für die Betroffenen um Leben und Tod geht und die angehörigen Familien jede Veränderung des Gesundheitszustandes aktiv und hautnah miterleben, hat durch das Überleben der hirnverletzten Menschen ein vorerst positives Ende für die ganze hirnverletzte Familie gefunden.

Mit der Überstellung auf eine „Normalstation“ oder in eine Rehabilitationseinrichtung und später die Entlassung nachhause, beginnt für die von Hirnschädigung betroffene Familie der lange Weg der Rehabilitation. Mit der Frage „Wie soll's weitergehen?“ beschäftigen sich die angehörigen Familienmitglieder intensiv. Während der Zeit, in der sich die betroffene Person, noch in einer Einrichtung befindet, beginnen auch die Erfahrungen mit verschiedensten Therapien. Die meisten Angehörigen haben sich aktiv um Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen gekümmert und dabei unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Von einer Mutter werden demotivierende Aussagen der Umwelt beschrieben, dass ihre Tochter sowieso ins Heim muss und ihre Familie es daheim nicht schaffen wird. Eine andere Mutter geht darauf ein, dass ihre Tochter wiederholt als

„untherapierbar“ bezeichnet wurde. Diese beiden Mütter mussten um ihr Recht kämpfen, es zumindest auszuprobieren (es hat letztendlich geklappt) bzw. trotzdem einen Platz in der Therapie für die Tochter zu erhalten, in der auf die besonderen Bedürfnisse eingegangen wurde. Das System hätte die Kinder ansonsten wahrscheinlich abgeschoben und ihnen viele positive Erfahrungen verwehrt. Spätestens mit der endgültigen Entlassung der betroffenen Menschen mit Hirnschädigung (meist jedoch schon früher) beginnen die Überlegungen der Mütter zur eigenen Berufstätigkeit. Man könnte meinen, dass eine Entscheidungshilfe der Schweregrad der Beeinträchtigung des Kindes ist – dem ist nicht so. Sowohl die Tochter der Frau, die sich für die Arbeit entschieden hat, als auch die Tochter der Frau, die sich für die Pension entschieden haben, sind stark auf Hilfe oder sogar Pflege angewiesen. Die eine Mutter hat sich für die Pension entschieden, um ihre Tochter bestmöglich unterstützen zu können. Die andere hat sich für die Arbeit entschieden, um ihrer Tochter ansonsten unbezahlbare Therapien zu ermöglichen. Die gleichen Motive haben also zu unterschiedlichen Entscheidungen geführt, mit denen jede der Frauen zufrieden ist. Schon sehr früh wird über die zukünftige Selbstständigkeit nachgedacht und in diese Richtung gearbeitet. Die Erwartungen der angehörigen Familienmitglieder sind sehr hoch, der angestrebte Zustand „Gesundheit“ immer noch vor Augen. Erst mit fortschreitendem Lernerfolg wird klar, dass sich die Erwartungen – vor allem in Richtung „Selbstständigkeit“ – nicht immer erfüllen werden. Der Lernprozess ist ein ständiger Begleiter und erfordert von allen Beteiligten viel Geduld.

Wenn die Zeit voranschreitet ist ein Ausmaß der bleibenden Beeinträchtigungen beim betroffenen Menschen absehbar. Die Neuorganisation eines „neuen Lebens“ beginnt damit, sich von ihrem „alten“ Leben zu verabschieden. Die Ansprüche müssen neu definiert werden und die Einstellung zum Leben geändert werden. Nicht alle meiner Interviewpersonen haben diese Phase schon endgültig erreicht! Es geht um das Lernen, miteinander umzugehen, das von einer Mutter als beidseitiger Prozess beschrieben wird, an dem sie und die Tochter beteiligt waren. Es geht für eine Mutter auch darum, dass ständige Miteinander zu akzeptieren, was sie zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht kann. Zwei Familien drücken ihre Übereinkunft mit dem neuen Leben direkt aus. In Erzählungen gestehen sie ihre Schwierigkeiten ein, sind sich jedoch genauso der positiven Seiten ihres Lebens bewusst. Die Anforderungen an die Betroffenen, ein selbstständiges Leben zu führen, sind entweder erreicht oder endgültig aufgegeben. Eine Mutter konnte sich von der nicht-erreichbaren Selbstständigkeit ihrer Tochter noch nicht ganz verabschieden. Obwohl sie

Pläne für das Leben – wenn sie als Eltern nicht mehr zur Verfügung stehen können – gemacht hat, hofft sie auf die Eigenständigkeit der Tochter. Aus dieser Darstellung kann demnach entnommen werden, dass es als Ziel für ein zufriedenes Weiterleben gilt, diese Phase des neuen Lebens zu erreichen. Damit verbunden sind die Annahme der Veränderungen und die realistische Sicht auf die Zukunft.

Für den geschilderten Zeitabschnitt – beginnend beim hirnschädigung-auslösenden Ereignis, bis hin zum Hier und Jetzt – geben die angehörigen Familienmitglieder immer wieder Sorgen und Ängste an, die sie während des Zusammenlebens mit dem Menschen mit Hirnschädigung hatten. Eine Familie erzählt vom impulsiven Verhalten des Kindes und die dadurch in der Vergangenheit entstandenen belastenden Situationen, wie „Abhauen“, Drohungen aussprechen, sich „nimma auskennen“. Die Mutter eines selbstständig lebenden Kindes spricht über den benötigten Abstand, damit sie eben nicht weiß, was die Tochter gerade macht. Aktuellere Befürchtungen schildern zwei Mütter: Sie gehen auf die Möglichkeit des Ausgenutzt-Werdens und auf Gedanken über die Sinnlosigkeit des Weiterlebens ihrer Töchter auf Grund der Beeinträchtigungen ein.

Auch das Phänomen der sozialen Kontakte ihrer Kinder stellt für die meisten Mütter eine Sorge dar. Nur eine Mutter berichtet, dass ihre Tochter (wenige) Freundschaften pflegt. Zwei Familien sprechen von keinen oder nur sehr losen Kontakten und geben dafür Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Menschen an. Die Selbsthilfegruppen stellen zwar eine Möglichkeit dar, mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen, werden aber von den meisten angehörigen Familienmitgliedern als unzureichend empfunden.

Welche Arten der Unterstützung gibt es für die Angehörigen, wie kommen Angehörige zu diesen Unterstützungen und wie empfinden sie diese Hilfestellungen?

In den Erzählungen kommen die angehörigen Familienmitglieder immer wieder auf Aspekte zu sprechen, die ihnen auf unterschiedliche Art und Weise Unterstützung und Hilfe gebracht haben. Unter den Begriff der Hilfestellung fallen hier alle Personen, Tätigkeiten und Aktionen, die die interviewten Personen als unterstützend oder entlastend beschrieben haben. Alle Angehörigen sprechen davon, dass sie diese Hilfe (mit wenigen Ausnahmen) einfordern („Hilfe holen“) mussten. Informationen werden in jedem Fall als wichtig angesehen. Zwei Familien sprechen davon, dass sie anfangs ohne Informationen zurechtkommen mussten und sich die Beschaffung der nötigen Informationen (Therapie,

Pflege, Sozialleistungen, Erfahrungsaustausch, u.v.m.) in vielen Situationen als schwierig gestaltet hat. Aus diesem Grund haben diese beiden Familien die ersten beiden Selbsthilfegruppen für diese Zielgruppe in Österreich gegründet. Sie wollten damit auch anderen betroffenen Familien leichteren Zugang zu Informationsweitergabe und Erfahrungsaustausch ermöglichen. Eine weitere Notwendigkeit, Unterstützung zu bekommen, ist die Tatsache „jemanden“ (wenn möglich den „Richtigen“) zu kennen. Bekannte in bestimmten Kreisen zu haben spricht vor allem eine Mutter als äußerst hilfreich an. Aber auch zufällige Bekanntschaften, die Informationen und Motivation weitergeben, werden angesprochen. Grundsätzlich werden alle erhaltenen Unterstützungsmaßnahmen als Entlastung beschrieben, sei es eine „Kroft“ als Hilfe bei der Betreuung des Kindes, wenn die Eltern nicht da sind, eine weitere angehörige Person, die Freiraum schafft, oder die Betreuung des Kindes durch einen Job-Coach, die den Eltern freie Zeit ermöglicht.

In diesem Unterkapitel wurden einige der im vorangegangenen Unterkapitel genannten Phänomene in Bezug auf das Thema des Forschungsvorhabens diskutiert und interpretiert. Es wurden Zusammenhänge aufgedeckt und neue Sichtweisen eröffnet, die nun im letzten Unterkapitel praktische Konsequenzen für die Beantwortung der Fragestellung geben sollen.

7.3 *Diskussion praktischer Konsequenzen*

Aus den vorangegangenen Interpretationen und Diskussionen, aus denen sich neue Zusammenhänge zwischen und neue Sichtweisen auf das Thema des Forschungsvorhabens ergeben haben, soll in diesem Unterkapitel eine mögliche Antwort auf die Forschungsfrage gegeben werden, die gleichzeitig praktische Konsequenzen für weitere Arbeiten mit dem Thema aufdecken soll.

Welche Erfahrungen machen Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen mit den auftretenden Veränderungen im Alltag mit den betroffenen Personen?

So unterschiedlich die einzelnen Personen sind – Betroffene wie angehörige Familienmitglieder – so unterschiedlich sind auch die Erfahrungen und die Anforderungen, die jede Familie stellt. Abhängig von der Zeit, die seit dem hirnschädigung-auslösenden Ereignis vergangen ist, der Persönlichkeit aller Beteiligten und den davongetragenen Beeinträchtigungen, ergeben sich unterschiedliche Perspektiven und Bedürfnisse. Die

persönlichen Erfahrungen weisen Ähnlichkeiten auf und lassen Vergleiche zu, sind jedoch in jedem Fall als individuelle Geschichten zu betrachten.

Alle befragten Personen berichteten von dem hirnschädigung-auslösenden Ereignis als aufregende und belastende Situation, die ihr Leben verändert hat. Während sich ein Team aus Ärzten und Pflegekräften um die betroffene Person bemühte, war niemand da, der sich um die angehörigen Familienmitglieder kümmerte. Die Angehörigen waren während dieser schwierigen Lebenslage ohne professionelle Betreuung. Während die meisten von netten Gesten und Worten von Ärzten und Pflegepersonen sprachen, musste sich eine Familie zusätzlich damit abfinden, dass durch eine brutale Informationsaufbereitung viele Hoffnungen im Keim erstickt wurden.

Obwohl in der Literatur von Rehabilitation ab dem ersten Tag zu lesen ist, geben die Angehörigen an, sich zum größten Teil selbst um Rehabilitationsmaßnahmen gekümmert zu haben. Natürlich könnten diese Erzählungen, die schon mehrere Jahr(-zehnte) zurückliegen, heute nicht mehr der exakten Wahrheit entsprechen. Leider gibt es aktuelle Informationen (Kongress: Leben nach erworbener Hirnschädigung 2012, Online-Quelle), dass in den beschriebenen Situationen noch immer sehr viel Aktualität steckt: Da sich die Zuständigkeitsbereiche überschneiden, kommen neuro(-psychologisch) rehabilitationsbedürftige Menschen ohne die aktive Unterstützung ihrer Angehörigen schwer zu entsprechenden Therapiemöglichkeiten.

Dementsprechend sind die Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung ebenso gering. Es gilt, wer sich nicht von sich aus um Unterstützung – welcher Art auch immer – bemüht, wird diese nicht bekommen. So ist es auch nicht verwunderlich, dass die interviewten Angehörigen – mit Ausnahme von weiteren Familienangehörigen – erst nach der Akutphase Unterstützung in Anspruch nehmen. Erst zu diesem Zeitpunkt ist die Verarbeitung der Erlebnisse so weit vorangeschritten, und der betroffene Mensch mit Hirnschädigung soweit in Sicherheit gemeint, dass den Angehörigen Zeit bleibt, über Hilfen nachzudenken und diese auch bewusst einzufordern.

In diesem Kapitel wurden die Ergebnisse des Forschungsvorhabens dargestellt, indem die erarbeiteten Phänomene beschrieben wurden. In weiteren Schritten wurden die dargestellten Ergebnisse interpretiert, bevor die neuen Zusammenhänge und Sichtweisen im Kontext praktischer Konsequenzen diskutiert wurden.

Resümee

Im vorangegangenen Empirie Teil wurde das von mir geplante und durchgeführte Forschungsvorhaben vorgestellt. Hier soll es im Überblick nochmals kurz zusammengefasst werden. Dabei werden die zentralen Ergebnisse dargestellt und methodische Verbesserungsvorschläge aufgezeigt.

Die gesamte Vorbereitung des Forschungsprozesses, von der Erarbeitung des Forschungsthemas, über die Entscheidung zur Grounded Theory als Forschungsmethode und Atlas.ti als Unterstützung, bis hin zur Suche nach potentiellen Interviewpartnern ist äußerst harmonisch verlaufen. Auch die Interviews waren interessant und boten viel Einblick in das Leben der interviewten Personen. Die Offenheit, die mir als Forscherin entgegengebracht wurde, war sehr aufbauend und hat sicherlich auch zum Gelingen der vorliegenden Arbeit beigetragen. Jede Familie hat sich als Einheit um das Familienmitglied mit erworbener Hirnschädigung dargestellt. Jede Familie war durch ihr Schicksal einzigartig. Trotzdem ist es gelungen in einem aufregenden Analyseprozess, Ähnlichkeiten in den Erfahrungen zu finden und dadurch Phänomene zu identifizieren.

Jedes einzelne Interview wurde mit Hilfe von Atlas.ti konzeptualisiert, indem Sinneinheiten aus den Texten herausgegriffen und mit einem Namen versehen wurden. Diese Konzepte (Codes) sind auf ähnliche Inhalte hin untersucht und um diese Inhalte, oder Phänomene, gruppiert worden. Dieser Prozess des Kategorisierens (Bilden von Code-Familien) schloss die erste Analysephase vorläufig ab. Während im Anschluss daran Bedingungen, die ein Phänomen verursachen herausgefiltert (Bilden von Super-Code-Familien) wurden immer wieder neue Codes gebildet. Die Phase, wo die Phänomene miteinander in Beziehung gebracht wurden, war schon im Gang und wurde nun durch das Veranschaulichen dieser Beziehungen (Bilden von Netzwerken) gefestigt. Erst durch die Verschriftlichung dieser Prozesse im Kapitel 7.1 „Darstellung der Ergebnisse“ wurde der Prozess schließlich abgeschlossen. Das Ergebnis sind drei Phänomen-Theorien, die gleichzeitig als weiterführende Fragestellungen für kommende Forschungsvorhaben gesehen werden können.

1. Hirnschädigung-auslösende Ereignisse wurden als belastende Situation beschrieben, die das Leben der gesamten betroffenen Familie verändert hat. Während die betroffenen Personen von einem Team von ÄrztInnen und Pflegepersonal betreut wird, müssen die

Angehörigen mit der Akutsituation alleine zurecht kommen. Sie müssen sich nicht nur mit der belastenden Situation auseinandersetzen, sondern in einigen Fällen noch brutale Informationsweitergabe und damit einhergehende Zerstörung einzelner Hoffnungsschimmer aushalten.

Wo ist in diesen Fällen professionelle Betreuung von Angehörigen (z.B. durch ein Kriseninterventionsteam) möglich?

2. Neuro(psycho)logische Rehabilitation sollte so früh, wie nur irgendwie möglich beginnen, um die lebensverändernden Auswirkungen einer Hirnschädigung für die Betroffenen, wie auch ihre Angehörigen, so gering wie möglich zu halten. Die Angehörigen berichten darüber, dass sie sich zum größten Teil selber um die Rehabilitation kümmern mussten – und zwar mit sehr viel Durchsetzungsvermögen.

Wie kann hier die Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und damit auch die Situation der Angehörigen dementsprechend verbessert werden, dass ein lückenloser Übergang von den lebensrettenden Sofortmaßnahmen zu späterer weiterführender Rehabilitation gegeben ist?

3. Unterstützungsangebote, speziell für Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung, können hauptsächlich durch eigene Initiativen in Anspruch genommen werden. Durch die Anstrengungen und psychische Belastung in der Akutsituation verfügen die Angehörigen erst danach über die notwendigen Ressourcen, sich um Hilfen und Unterstützungen zu kümmern.

Wie kann der Informationsfluss über vorhandene Unterstützungsangebote dahingehend gestärkt werden, dass Angehörige schon in der Akutphase davon erfahren?

Die Grounded Theory als Forschungsmethode und auch das narrative Interview ist dem Thema gerecht geworden. Obwohl eine größere Anzahl an Interviewpartnern sicherlich ein größeres Spektrum an Erfahrungen ermöglicht hätte, ist auch so eine Fülle unerwarteter Aspekte in den geschilderten Lebenserfahrungen aufgetaucht. Auch bei der Durchführung der Interviews und vor allem der zeitlichen Planung gibt es auf jeden Fall Verbesserungsmöglichkeiten dahingehend, dass die Interviewpersonen darauf eingestellt werden müssen, dass die Interviews etwa 90 Minuten dauern. Im vorliegenden Erhebungsverfahren haben die Schilderungen des Lebensabschnittes vom Unfall bis in die

Gegenwart sehr viel Zeit in Anspruch genommen, weswegen die Nachfragephase sehr abgekürzt werden musste. In der Gesamtheit ist das Forschungsziel sicherlich mehr als zufriedenstellend erreicht und somit einer wissenschaftlichen Arbeit würdig.

Literaturverzeichnis

- ASSISTA (2006): Strategien für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen. Online verfügbar unter <http://www.assista.org/home/> [23.10.2011]
- BERNITZKE, Fred [Hg.] (2005): Heil- und Sonderpädagogik (2. Auflage). Troisdorf: Bildungsv Verlag EINS.
- BINDER, Heinrich (2008): Zum Schwerpunkt Neurorehabilitation. Ganz bewusst sind die nachfolgenden Artikel zum Schwerpunktthema Neurorehabilitation Themen gewidmet, denen leider nur allzu oft wenig Beachtung gewidmet wird. Aus: Neurologisch. Fachmagazin für Neurologie. Ausgabe 4/2008. S. 14. Online verfügbar auf der Homepage der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie.
- BOEHM, Andreas, MENGEL, Andreas & MUHR, Thomas [Hg.] (1994): Texte verstehen: Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz: Universitätsverlag Konstanz.
- BRAIN INJURY ASSOCIATION OF AMERICA (O.): About Brain Injury. Online verfügbar unter <http://www.biausa.org/about-brain-injury.htm> [27.10.2011]
- DATLER, Wilfried (2000): Das Verstehen von Beziehungsprozessen – eine zentrale Aufgabe von heilpädagogischer Praxis, Lehre und Forschung. In: Bundschuh, K. [Hg.]: Wahrnehmen – Verstehen – Handeln: Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. S. 59-77. Online verfügbar unter http://www.univie.ac.at/bildungswissenschaft/papaed/seiten/datler/Artikel/94_Verstehen_von_Beziehungsprozessen.pdf [28.03.2012]
- DIETSCHI, Irène (2006): Fragiles Leben. Leben mit Hirnverletzung. Zürich: Orell Füssli Verlag AG.
- FILIPP, Sigrun-Heide [Hg.] (1995): Kritische Lebensereignisse. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 3. Auflage.
- FILIPP, Sigrun-Heide & AYMANN, Peter (2010): Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

- FIMM, Bruno (1997): Mikroanalyse von Aufmerksamkeitsprozessen. In: Gauggel, Siegfried & Kerkhoff, Georg [Hg.]: Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag. S. 25-38
- FRAGILE SUISSE (2009): Helpline: Kinder und hirnverletzte Eltern. Aus: Magazin von FRAGILE Suisse. Ausgabe 03, September 2009. Zürich: FRAGILE Suisse. S. 14. Online verfügbar auf der Homepage von Fragile Suisse.
- FROSCHAUER, Ulrike & LUEGER, Manfred (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV-Universitätsverlag.
- GAUGGEL, Siegfried & KERKHOFF, Georg [Hg.] (1997): Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag.
- GAUGGEL, Siegfried & KONRAD, Kerstin (1997): Amnesie und Anosognosie. In: Gauggel, Siegfried & Kerkhoff, Georg [Hg.]: Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag. S. 108-119
- GESSLER, Maria (2006): Wir waren alle Angehörige. Aus: FRAGILExtra. Magazin der Schweizerischen Vereinigung für hirnverletzte Menschen. Ausgabe 3, September 2006. S. 12. Online verfügbar auf der Homepage von Fragile Suisse.
- GISLER, Paula (2011): Helpline: Lebendige Partnerschaft nach einer Hirnverletzung. Aus: Magazin von FRAGILE Suisse, Ausgabe 2, Juni 2011. Zürich: FRAGILE Suisse, S. 7. Online verfügbar auf der Homepage von Fragile Suisse.
- GLASER, Barney G. & STRAUSS, Anselm L. (1998): Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung. Bern: Huber.
- GLINDEMANN, Ralf & MAURER, Georg (1997): Globale Aphasie. In: Gauggel, Siegfried & Kerkhoff, Georg [Hg.]: Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag. S. 123-137

- GLINKA, Hans-Jürgen (1998): Das narrative Interview. Eine Einführung für Sozialpädagogen. Weinheim, München: Juventa.
- GRONWALL, Dorothy, WRIGHTSON, Philip & WADDELL, Peter (1993): Schädel-Hirn-Verletzungen. Krankheitsbilder – Ursachen – Behandlung. Aus dem Englischen übersetzt von Wiedmann, Klaus D. Heidelberg, Berlin, Oxford: Spektrum Akademischer Verlag.
- HULTSCH, David F. & CORNELIUS, Steven W. (1995): Kritische Lebensereignisse und lebenslange Entwicklung: Methodologische Aspekte. In: Filipp, Sigrun-Heide [Hg.]: Kritische Lebensereignisse. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 3. Auflage. S. 72-90
- JANIG, Herbert (1999): Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Online verfügbar unter http://www.dagshg.de/site/data/DAGSHG/SHGJahrbuch/DAGSHG_JB1999_Janig.pdf [08.03.2012]
- KASTEN, Erich (2005): Übungsbuch Hirnleistungstraining. Material zum Training von Konzentration, Gedächtnis, Wahrnehmung, Graphomotorik, Lesen, Schreiben, Rechnen, Kreativität und Nachdenken. Dortmund: borgmann publishing, 4. unveränderte Auflage.
- KELLER, Ingo (1997): Aufmerksamkeitsstörungen. In: Gauggel, Siegfried & Kerkhoff, Georg [Hg.]: Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie. Praxis der Neurorehabilitation. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag. S. 39-47
- KÜPERS, Bärbel (2007): Persönlichkeit und Persönlichkeitsstörung nach erworbener Hirnschädigung. Osnabrück: Diplomarbeit.
- LAMNEK, Siegfried (2005): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim: Beltz.

- LEGEWIE, Heiner & SCHERVIER-LEGEWIE, Barbara (2004): „Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen“ Anselm Strauss im Interview mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Qualitative Social Research. Volume 5, Nummer 3, Artikel 22. Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/562/1217> [12.03.2012]
- LINDER, Franklin (2010): Die FRAGILE Selbsthilfegruppen. Aus: Magazin von FRAGILE Suisse, Ausgabe 03, September 2010, Zürich: FRAGILE Suisse. S. 8. Online verfügbar auf der Homepage von Fragile Suisse.
- MAIRHOFER, Heinz [Hg.] (1999a): Unterstützung von Menschen nach Schädel-Hirn-Trauma. Bedürfnisse, Probleme, Modelle. Linz: edition pro mente.
- MAIRHOFER, Heinz (1999b): Nichts ist so, wie es früher war. Präsentation einer Feldstudie zur Situation Hirnverletzter. In: Mairhofer, Heinz [Hg.]: Unterstützung von Menschen nach Schädel-Hirn-Trauma. Bedürfnisse, Probleme, Modelle. Linz: edition pro mente. S. 18-26
- MARTI-JILG, Anja (2006): Ich fragte mich: „Darf ich nie glücklich sein?“ Aus: FRAGILEExtra. Magazin der Schweizerischen Vereinigung für hirnverletzte Menschen. Ausgabe 3, September 2006. S. 4-5. Online verfügbar auf der Homepage von Fragile Suisse.
- MEDTRONIC (2011): Hirnschädigung. Online verfügbar unter <http://www.medtronic.de/erkrankungen/hirnverletzungen/index.htm> [11.09.2011]
- MICHAEL, Caroline (2003): Schlaganfall: Wege zu Kraft und neuem Lebensmut. Stuttgart: TRIAS Verlag in MVS.
- Muhr, Thomas (1994): ATLAS/ti – ein Werkzeug für die Textinterpretation. In: Boehm, Andreas, Mengel, Andreas & Muhr, Thomas [Hg.]: Texte verstehen: Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz: Universitätsverlag Konstanz

- NEUROINFO (2011): Verlustempfindungen nach einer erworbenen Hirnschädigung – Hinweise für Angehörige. Merkblatt März 2011: 3. Hinweise für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Herausgegeben von: Neuronales Netzwerk. Deutsche Stiftung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Online verfügbar auf der Homepage der Stiftung Neuronales Netzwerk unter: <http://neuronales-netzwerk.org/rat-info/neuroinfo-merkblaetter/> [20.10.2011]
- NEUROINFO (2010): Selbsthilfe-Strategien für pflegende Angehörige. Merkblatt Juli 2010: 3. Hinweise für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Herausgegeben von: Neuronales Netzwerk. Deutsche Stiftung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Online verfügbar auf der Homepage der Stiftung Neuronales Netzwerk unter: <http://neuronales-netzwerk.org/rat-info/neuroinfo-merkblaetter/> [08.03.2012]
- NEURONALES NETZWERK (2009): Was sind erworbene Hirnschäden? Deutsche Stiftung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Online verfügbar unter http://www.neuronales-netzwerk.org/index.php?article_id=38 [11.09.2011]
- NIEDERBRUNNER, Sonja (2008): Auf einen Schlag ist alles anders. Rehabilitation. Online verfügbar unter www.kineo.at/bilder/1008_GLT_Schlaganfall2.pdf [06.01.2012]
- PARIS, Verena (2009): Ein Unfall verändert die ganze Familie. Aus: Magazin von FRAGILE Suisse, Ausgabe 3, September 2009. Zürich: FRAGILE Suisse, S. 4-5. Online verfügbar auf der Homepage von Fragile Suisse.
- PÖSSL, Josef (2002): Psychologische Unterstützung von Angehörigen Schädel-Hirn-Verletzter. Vortrag Integra 2002. Online verfügbar unter http://www.integra.at/files/poessler_josef.pdf [08.03.2012]
- PÖSSL, Josef & MAI, Norbert (2002): Rehabilitation im Alltag. Ein Ratgeber für Angehörige hirngeschädigter Patienten. Dortmund: Löer Druck GmbH.
- PLÖDERL, Herta (2010): „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“ Das Erleben der pflegenden Angehörigen von Schädel-Hirn-Trauma-PatientInnen. Wien: Diplomarbeit.
- PROBST, Steffen (2010): Künstlicher Tiefschlaf fördert Heilung. In: Land und Leute. Ausgabe 29. April 2010. Online verfügbar unter www.regiomed-

kliniken.de/uploads/media/Kuenstlicher_Tiefschlaf_foerdert_Heilung_und_H
igtech-Kardiologie_am_Klinikum_Coburg_.pdf [29.10.2011]

RÜSSELER, Jascha (2009): Neuropsychologische Therapie. Grundlagen und Praxis der Behandlung kognitiver Störungen bei neurologischen Erkrankungen. Stuttgart: Kohlhammer.

SCHAFFLER, Yvonne (o.J.): Theoretische Grundlagen der Grounded Theory. Power-Point-Präsentation. Online verfügbar unter <http://homepage.univie.ac.at/evelyne.puchegger-ebner/files/Lehrmittel/grounded%20theory%20.pdf> [12.03.2012]

SCHEURICH, Armin & SCHNEIDER-JANESSEN, Karlheinz (2009): Ratgeber Neuropsychologie. Antworten auf die häufigsten Fragen von Patienten und Angehörigen. Hrsg. von Gesellschaft für Neuropsychologie e.V. Göttingen, Wien (u.a.): Hogrefe.

SCHNEIDER, Sabine (2009): Therapie von Bewegungsstörungen. In: Rüsseler, Jascha: Neuropsychologische Therapie. Grundlagen und Praxis der Behandlung kognitiver Störungen bei neurologischen Erkrankungen. Stuttgart: Kohlhammer. S. 99 -115

SCHÜTZE, Fritz (1983): Biographieforschung und narratives Interview. Aus: Neue Praxis, Ausgabe 13 (3), S. 283-293. Online verfügbar unter http://www.ssoar.info/ssoar/files/2009/950/schuetze-biographieforschung_und_narratives_interview.pdf [13.03.2012]

STATISTIK AUSTRIA (2011a): Spitalsentlassungsstatistik. Spitalsentlassungen 2010 aus allen Krankenanstalten nach Hauptdiagnosen, Alter, Geschlecht, Aufenthaltsdauer und Standort der Krankenanstalt – Österreich. Online verfügbar unter http://www.statistik.at/web_de/static/spitalsentlassungen_2010_aus_allen_krankenanstalten_nach_hauptdiagnosen_al_022101.xlsx [20.03.2012]

STATISTIK AUSTRIA (2011b): Anzahl der unterschiedlichen medizinischen Einzelleistungen bei Spitalsentlassungen 2009 und 2010. Basierend auf Daten des Bundesministeriums für Gesundheit. Online verfügbar unter http://www.statistik.at/web_de/static/anzahl_der_unterschiedlichen_medizinische_einzelleistungen_bei_spitalsentl_054003.pdf [20.03.2012]

- STATISTIK AUSTRIA (2007): Österreichische Gesundheitsbefragung 2006/2007. Hauptergebnisse und methodische Dokumentation. Wien: Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend. Zum Downloaden verfügbar unter: http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/gesundheit/publdetail?id=4&listid=4&detail=457 [11.09.2011]
- STRAUSS, Anselm & CORBIN, Juliet (1996): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- STÜBING, Jörg (2008): Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- STRÜBING, Jörg (2002): Just do it? Zum Konzept der Herstellung und Sicherung von Qualität in grounded theorybasierten Forschungsarbeiten. Aus: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 54(2). S. 318-342. Online verfügbar unter: ... [13.03.2012]
- THINKTHANK FRAGUILE SUISSE (1998/2004): Hirnverletzung aus hirnverletzter Sicht. Betroffene setzen sich mit den Leben mit einer Hirnverletzung auseinander. Online verfügbar unter <http://www.fragile.ch/Download.cfm/Hirnverletzung%20aus%20hirnverletzter%20Sich.pdf?ID=120&Type=2&status=w> [08.03.2012]
- URBAN, Ilona (2006): Die Lebensqualität und das psychische Befinden von Schlaganfallpatienten und ihren Angehörigen. Wien: Dissertation.
- WHO (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health. ICDH-2. Final Draft. Full Version. Geneva: World Health Organisation. Online verfügbar unter <http://www.sustainable-design.ie/arch/ICIDH-2Final.pdf> [19.03.2012]

Online-Quellen

ASSISTA – LEBEN MIT PERSPEKTIVE: www.assista.org [23.10.2011]

FRAGILE SUISSE: www.fragile.ch [06.03.2012]

HPE – Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter: www.hpe.at [04.06.2011]

KONGRESS: LEBEN NACH ERWORBENER HIRNSCHÄDIGUNG: Unterlagen zu den Vorträgen unter
<http://www.assista.org/fortbildung/> [25.03.2012]

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUROLOGIE: www.oegn.at [09.03.2012]

ÖSTERREICHISCHE WACHKOMA GESELLSCHAFT: www.wachkoma.at [03.11.2011]

SELBSTHILFEGRUPPE FÜR SCHÄDELHIRNTRAUMA- UND SCHLAGANFALLPATIENTEN/INNEN SOWIE DEREN
ANGEHÖRIGE IN DER STEIERMARK: www.sht-schlaganfall-stmk.at [23.10.2011]

SELBSTHILFEGRUPPE SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA: www.shg-sht.at [31.05.2011]

STIFTUNG NEURONALES NETZWERK: neuronales-netzwerk.org [20.10.2011]

TAG DER SELBSTHILFE – 21. Mai 2010: http://sonja-ramskogler.at/fileadmin/docs/politik/2010/Programmheft_WEB.pdf
[04.06.2011]

WIKIPEDIA: <http://de.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Hauptseite> (zu den Suchbegriffen
„Österreich“ und „Bundesland (Österreich)“) [21.03.2012]

Homepages österreichischer Rehabilitationszentren mit Schwerpunkt Neurorehabilitation, neuropsychologische Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma

KUR- UND REHABILITATIONSZENTRUM FÜR NEUROLOGIE UND ORTHOPÄDIE – BAD PIRAWATH:
<http://www.klinik-pirawarth.at/> [15.03.2012]

NRZ ROSENHÜGEL: <http://www.nrz.at/> [15.03.2012]

PRIVATKLINIK LASSNITZHÖHE: <http://www.privatklinik-lassnitzhoehe.at/> [15.03.2012]

KLINIK JUDENDORF STRASSENGL: <http://www.klinik-judendorf.at/> [15.03.2012]

NEUROLOGISCHES THERAPIEZENTRUM GMUNDNERBERG: <http://www.ntgb.at/> [15.03.2012]

REHABILITATIONSZENTRUM MEIDLING: www.auva.at/rzmeidling [15.03.2012]

ANHANG

Anhang 1 - Tabellarische Übersicht über Personen in Österreich, die von erworbener Hirnschädigung bedroht sind

	Österreich gesamt	Burgenland	Kärnten	Niederösterreich	Oberösterreich	Salzburg	Steiermark	Tirol	Vorarlberg	Wien
Gesamt-einwohnerzahl (Wikipedia o.J., Online-Quelle)	8.440.465	284.813	558.085	1.611.829	1.412.545	531.586	1.210.259	709.912	369.922	1.713.957
in %	100%	3,37%	6,61%	19,10%	16,74%	6,30%	14,34%	8,41%	4,38%	20,31%
Schlaganfall oder Gehirnblutung (Statistik Austria 2007, S. 80)	154.100	6.400	10.000	26.200	28.500	9.400	25.900	13.300	4.300	30.100
in % der Gesamteinwohnerzahl	1,83%	2,25%	1,79%	1,63%	2,02%	1,77%	2,14%	1,87%	1,16%	1,76%
Spitalsentlassungen mit Hauptdiagnose „Andere Verletzungen des Kopfes“ (Statistik Austria 2011a, Zeile 405)	27.068	655	2.402	4.504	5.403	2.323	3.660	2.556	841	4.724
in % der Gesamteinwohnerzahl	0,32%	0,23%	0,43%	0,28%	0,38%	0,44%	0,30%	0,36%	0,23%	0,28%

Anhang 2 - Krisenverarbeitungsmodell nach Schuchardt (1994)

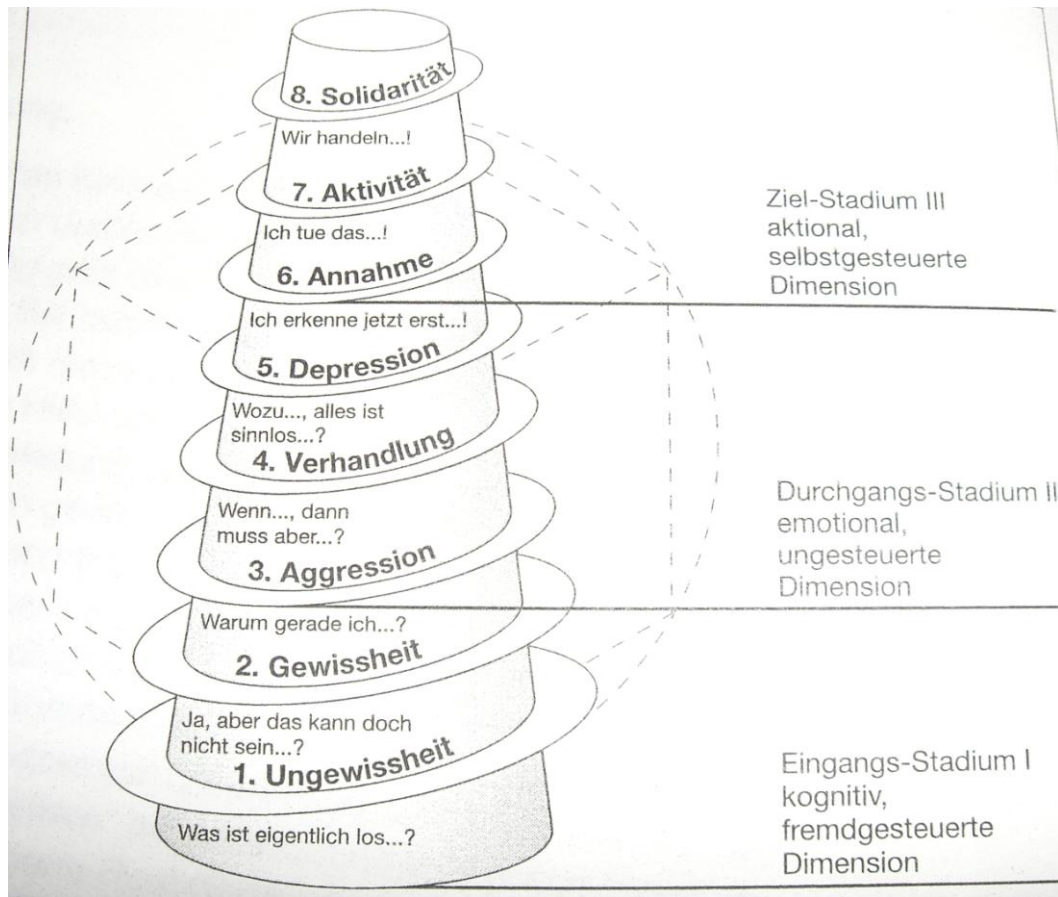


Abbildung 1: Bernitzke (2005, S. 83)

Anhang 3 - Information für potentielle Interviewpartner

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Nicole Schmidt. Ich bin Studentin an der Universität Wien und arbeite zur Zeit am Abschluss meines Studiums. Das Thema meiner Abschlussarbeit lautet

„Erfahrungen von angehörigen Familien von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“.

Das Thema ist für mich von besonderer Bedeutung, da ich vor mehreren Jahren selbst zu einer Angehörigen eines Menschen mit Hirnschädigung wurde. Aus diesem Grund musste ich mich damals mit dem Thema auseinandersetzen, heute mache ich es freiwillig.

In meiner Arbeit möchte ich Eindrücke und Erfahrungen darstellen. Deshalb bin ich auf der Suche nach Angehörigen von Menschen, die nach einem einschneidenden Ereignis eine Schädigung des Gehirns davongetragen haben. Ich möchte Interviews mit Eltern, Geschwistern, Kindern oder nahen Angehörigen von betroffenen Personen führen. Dabei will ich viele Erfahrungen und Eindrücke über das ERleben und WEITERleben nach einem Hirnschädigung-auslösenden Ereignis sammeln und in meine Abschlussarbeit einfließen lassen.

Diese Interviews werden diskret behandelt. Erzählungen aus den Interviews werden anonymisiert, sodass zu keinem Zeitpunkt erkennbar ist, wer mit mir über seine Erfahrungen gesprochen hat.

Falls Sie sich nun als Mutter oder Vater, Tochter oder Sohn, Schwester oder Bruder, oder anderer naher Verwandter eines Menschen mit Hirnschädigung vorstellen können, mit mir über Ihre Erfahrungen zu sprechen, melden Sie sich bitte bei mir.

Sie können mich	<i>telefonisch</i> unter <i>0664/3731506</i>	oder
	per <i>e-Mail</i> unter <i>niki_s85@hotmail.com</i> erreichen.	

Ich gebe Ihnen gerne weitere Auskünfte und bespreche mit Ihnen das weitere Vorgehen.

Ich bedanke mich für Ihr Vertrauen und verbleibe mit freundlichen Grüßen,

Nicole Schmidt

Auf Anregung von einer Selbsthilfegruppen-Leiterin habe ich diese Information noch einmal in einfacherer Sprache verfasst. Die Informationen in Easy-To-Read lauteten:

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Nicole Schmidt. Ich bin Studentin an der Universität Wien. Zur Zeit arbeite ich am Abschluss meines Studiums. Meine Abschlussarbeit schreibe ich zum Thema

*„Erfahrungen von angehörigen Familien
von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“.*

Das Thema ist für mich sehr wichtig – ich selber wurde vor mehreren Jahren zu einer Angehörigen eines Menschen mit Hirnschädigung. Damals musste ich mich mit dem Thema auseinandersetzen, heute mache ich es freiwillig.

In meiner Arbeit möchte ich Eindrücke und Erfahrungen darstellen. Deshalb suche ich nach Angehörigen von Menschen, die nach einem Ereignis eine Schädigung des Gehirns davongetragen haben. Ich möchte Gespräche mit Eltern, Geschwistern, Kindern oder nahen Angehörigen von betroffenen Personen führen. Dabei will ich viele Erfahrungen und Eindrücke über das ERleben und WEITERleben nach einem solchen einschneidenden Ereignis sammeln und in meine Abschlussarbeit einfließen lassen.

Diese Gespräche werden diskret behandelt. Erzählungen aus den Interviews werden anonymisiert, sodass zu keinem Zeitpunkt erkennbar ist, wer mit mir über seine Erfahrungen gesprochen hat.

Falls Sie sich als Mutter oder Vater, Tochter oder Sohn, Schwester oder Bruder, oder anderer naher Verwandter eines Menschen mit Hirnschädigung vorstellen können, mit mir über Ihre Erfahrungen zu sprechen, melden Sie sich bitte bei mir.

Sie können mich *telefonisch* unter 0664/3731506 oder
per *e-Mail* unter *niki_s85@hotmail.com* erreichen.

Ich gebe Ihnen gerne weitere Auskünfte und bespreche mit Ihnen das weitere Vorgehen.

Ich bedanke mich für Ihr Vertrauen und verbleibe mit freundlichen Grüßen,

Nicole Schmidt

Anhang 4 - Dokumentation „Kontaktaufnahme zu den Interviewpersonen“

18. Oktober 2011

Der erste Versuch Kontakt herzustellen

Anruf bei LeiterInnen von zwei Selbsthilfe-Gruppen der HPE in Niederösterreich

Als ich bei den beiden LeiterInnen der Angehörigen-Selbsthilfe-Gruppen anrief, um mich und mein Diplomarbeitsthema vorzustellen, war ich sehr motiviert und hatte schon vor Augen, wie die Gespräche mit meinen zukünftigen InterviewpartnerInnen aussehen würden. Leider wurde ich rasch auf den Boden der Realität zurückgeholt. Die Damen am Telefon erklärten mir freundlich aber bestimmt, dass zu den Gruppentreffen keine Personen kamen, die meinen „Anforderungen“ entsprächen.

23. Oktober 2011

Der zweite Versuch Kontakt herzustellen

*Mails an LeiterInnen von Selbsthilfe-Gruppen in Wien, Niederösterreich, Oberösterreich
und der Steiermark*

Folgendes Mail habe ich an verschiedenste Selbsthilfe-Gruppen in Wien, Niederösterreich, Oberösterreich und der Steiermark geschickt, die laut Homepage von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (vorwiegend nach Schädel-Hirn-Trauma) und deren Angehörigen besucht werden. Dort, wo eine Kontaktperson angegeben war, habe ich diese persönlich angeschrieben, ansonsten die Organisation.

Betreff: Suche nach InterviewpartnerInnen zum Thema „Erfahrungen von angehörigen Familien von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“

Sehr geehrte Damen und Herren²⁴,

mein Name ist Nicole Schmidt. Ich bin Studentin an der Universität Wien und gerade dabei mein Bildungswissenschaft-Studium mit dem Schwerpunkt der Heil- & Integrativpädagogik abzuschließen. Im Zuge meiner Abschlussarbeit führe ich Interviews mit Angehörigen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen durch.

Da ich noch weitere Interviewpartner suche, sende ich Ihnen im Anhang ein Dokument, das mein Vorhaben etwas genauer erklärt, und richte an Sie meine Bitte, falls es in Ihrer Selbsthilfegruppe angehörige Menschen gibt, die bereit sind, mit mir über ihre

²⁴ Je nachdem, an wen das Mail gerichtet war, konnte hier auch stehen: Sehr geehrte Frau .../ Sehr geehrter Herr

Erfahrungen zu sprechen, mein Ansuchen (in Form des Dokumentes im Anhang) an diese Personen weiterzuleiten!

Vielen Dank für Ihr Bemühen im Voraus
und mit freundlichen Grüßen,
Nicole Schmidt

PS: Falls Sie als verantwortliche Selbsthilfegruppen-Leiterin²⁵ Näheres wissen wollen, bin ich natürlich gerne bereit, Ihnen genauere Informationen zu geben.

Als Attachement war das Dokument aus „Anhang 2 – Information für potentielle Interviewpartner“ angehängt.

25. Oktober 2011

Erste Reaktion auf die ausgesandten Mails

Einladung zu einer Benefizveranstaltung

Zwei Tage nachdem ich die E-Mails ausgeschickt hatte, hatte ich eine Nachricht mit einem Namen und einer Handynummer auf meiner Mobil-Box. Meine Freude war sehr groß, sodass ich gleich zurückgerufen habe. Die Dame am anderen Ende der Leitung stellte sich als Sigrid Kundela vor. Nach dem kurzen Telefonat mit der sehr sympathischen Frau war ich um eine Einladung zu einer Benefizveranstaltung reicher. Dort wollte sie mit mir ausführlicher Sprechen und mir eventuell interessierte InterviewpartnerInnen vorstellen.

5. November 2011

Das Mail einer Mutter

Kontaktaufnahme einer Interviewperson per Mail

Meine Bitte im Mail an die Selbsthilfegruppen-LeiterInnen wurde wahrgenommen, denn die Absenderin des folgenden Mails hatte meine Informationen bekommen.

Betreff: Interviewpartner

Sehr geehrte Frau Schmidt,

auch ich bin Angehörige von einer SHT-Patientin. Ich habe eine Tochter von 31 Jahren, die vor 20 Jahren einen Unfall mit schwerem SHT-Trauma erlitten hat. Ich bin bereit,

²⁵ Je nachdem, an wen das Mail gerichtet war, konnte hier auch stehen: Selbsthilfegruppen-Leiterin/
Selbsthilfegruppen-Leiter.

Ihnen für Fragen in dieser Angelegenheit zur Verfügung zu stehen.

Mit freundlichen Grüßen,

D.D. (Mutter)

Meine Freude war sehr groß, sodass ich umgehend antwortete:

Betreff: Interviewpartner

Liebe D.D.,

vielen Dank für Ihre Rückmeldung und Ihre Bereitschaft, mit mir zu sprechen!

Das von mir geplante Interview würde etwa 30 Minuten bis eine Stunde dauern. Ich weiß leider nicht, woher Sie sind, und wie weit das von meinem Wohn- und Arbeitsumfeld entfernt ist. Ist es möglich telefonisch das weitere Vorgehen zu besprechen?

Falls ich Sie anrufen soll, geben Sie mir bitte Ihre Nummer bekannt, oder melden Sie sich bei mir unter meiner Nummer 0664/373 15 06.

Ich freue mich auf ein Gespräch mit Ihnen,
liebe Grüße,
Nicole Schmidt

Nach einem weiteren Mail, in dem ich die Telefonnummer von Frau D. erhielt, rief ich die doch weit entfernt wohnende Interviewperson an um genaueres zu besprechen. Aus diesem Telefonat hat sich ein Interviewtermin bei Frau D. zuhause ergeben.

6. November 2011

Erfahrungen bei der Benefizveranstaltung für die Selbsthilfegruppe SHG-SHT Wien

Erstes persönliches Zusammentreffen mit einigen potentiellen InterviewpartnerInnen

Nach dem kurzen Telefonat, bei dem mich Sigrid Kundela zur Veranstaltung eingeladen hat, war ich in Versuchung, eine Person zu suchen, die die Veranstaltung mit mir gemeinsam besuchen sollte. Da ich niemanden fand, würde ich alleine dorthin gehen.

So machte ich mich am frühen Nachmittag des 6. Novembers auf, um den Veranstaltungsort im 17. Wiener Gemeindebezirk zu finden, wo um 16Uhr die Veranstaltung beginnen sollte. Meine Gefühle waren eher gemischt: Wie wird es dort sein? Wird jemand mit mir sprechen? Werde ich auffallen, wenn ich alleine dorthin gehe? – All diese Gedanken hatte ich im Kopf als ich aus der Straßenbahn stieg. Doch schon bei der ersten Ampel wurde ich aus meinen

Gedanken gerissen: „Wissen Sie vielleicht, wo hier die Kirche ist?“ fragte mich eine ältere Dame. Wir hatten dasselbe Ziel und somit eine angenehm-verbrachte Zeit bis zur Ankunft beim Pfarrsaal. Diese Begegnung hatte auch meine Nervosität gelindert und ich konnte voller Enthusiasmus mein Tages-Ziel verfolgen, nämlich mit potentiellen Interviewpartnern in Kontakt zu treten.

Schon beim Hineingehen fielen die angenehme Stimmung und der freundliche Umgang miteinander auf. Ich wurde sehr herzlich empfangen und trotz der vielen Menschen (einige mehr als erwartet) nahm sich Sigrid Kundela die Zeit, mit mir zu sprechen und mir auch gleich zu Beginn einige Menschen zu „zeigen“, bei denen sie sich vorstellen konnte, dass sie mit mir sprechen würden.

Schon während der Sitzplatz-Suche kam ich mit mehreren Menschen ins Gespräch; man plauderte munter drauf los und obwohl sich die meisten Menschen zu kennen schienen kam ich mir nicht ausgeschlossen vor. Die Pause nutzte ich für erste persönliche Gespräche mit den Angehörigen von Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma. Ich sprach mit vier Angehörigen und gab jedem einen meiner Vorstellungszettel. Von einer Mutter konnte schon eine Handy-Nummer bekommen, was mich sehr motivierte.

Auf dem Nachhauseweg war ich wieder völlig in Gedanken vertieft und sehr damit beschäftigt alle Eindrücke des für mich gelungenen Nachmittages zu verarbeiten.

10. November 2011

Anruf von Frau A. wegen Interviewtermin

Interviewtermine ausmachen – (k)eine leichte Sache?!

Einige Tage nach der Veranstaltung gingen meine Überlegungen noch immer dahin, wie ich mich bei den Personen, mit denen ich Interviews führen möchte, vorstellen und erklären sollte, dass ich – wie von Sigrid Kundela versprochen – zu ihren Telefonnummern gekommen war. Aber meine Überlegungen waren unbegründet. Frau A. rief mich von ihr aus an, um mit mir einen Termin für das Interview, das sie „sehr gerne mit mir führen möchte“, auszumachen. Dadurch war auch meine eigene Hemmschwelle endgültig überwunden: Noch am selben Tag rief ich alle Nummern, die ich von Sigrid Kundela bekommen hatte, an um mich bei den entsprechenden Personen vorzustellen. Von sechs Personen konnte ich fünf erreichen. Aus diesen Kontakten sind letztendlich drei Interviews entstanden. Die Gründe für das Nicht-Zustandekommen waren sehr vielfältig: Einerseits sind die inneren Hürden

aufgrund des Themas ziemlich hoch. Wenn die Erlebnisse noch nicht verarbeitet sind, ist es für Angehörige noch nicht an der Zeit, ihre Erfahrungen an die „Öffentlichkeit“ weiterzugeben. Andererseits war der Zeitpunkt, zu dem ich die Interviews durchgeführt habe – es war Vorweihnachtszeit – für eine Terminvereinbarung nicht passend.

Ich persönlich habe die Zeit vom Termin vereinbaren bis zum Interview führen taktisch unklug gewählt.

15. November 2011

Interview 1

gemischte Gefühle nach dem ersten Gespräch

Meine Eindrücke vom Interview, das sich für mich, wie ein Gespräch zwischen alten Bekannten anfühlte, waren gemischt. Einerseits war ich von der Einstellung meiner Interviewpartnerin begeistert und auch von der Art und Weise, wie sie mir ihre Erfahrungen schilderte. Andererseits war ich persönlich sehr mitgenommen und aufgewühlt – wie auch schon während einzelnen Arbeitsprozessen an meiner Diplomarbeit – weil ich immer wieder merke, wo ich selbst einige Aspekte der vergangenen Lebenserfahrungen noch nicht verarbeitet habe. Ich habe die Situation meiner eigenen Familie in vielen Schilderungen wiedererkannt und auch die Position meiner Mutter besser verstanden.

Da das Gespräch selber so positiv verlaufen ist, war es für mich nicht ganz klar, wann das Interview aufhört und die Plauderei beginnt, sodass ich nach einer Stunde das Diktiergerät ausgeschaltet habe um die Anspannung meinerseits („Erzähl bloß nicht zu viel von dir, das soll nicht Inhalt des Interviews sein!“) etwas herabzusetzen. Insgesamt war ich beinahe zwei Stunden bei Frau A. und bin froh, dass ich die Gelegenheit hatte, mit ihr zu sprechen und auch meine Erfahrungen an eine Person weitergeben zu können, die ähnliches erlebt hat.

16. November 2011

noch eine Antwort auf meine Mails

- leider ohne Erfolg

Fast drei Wochen nachdem ich meine E-Mail ausgeschickt hatte, habe ich noch eine Antwort auf bekommen. Eine Dame meldete sich per Mail und gab an, dass auch sie sich gerne mit mir unterhalten würde. Leider ist auf meine Antwort keine Rückmeldung mehr gekommen, sodass diese Kontaktaufnahme keinen Interviewtermin zur Folge hatte.

23. November 2011

Interview 2

eine ganz andere Perspektive

Auch das zweite Interview führte mich zu einem angehörigen Elternpaar nachhause, wo ich ganz herzlich aufgenommen wurde. Die Gesprächsatmosphäre wirkte auf mich wieder von Beginn an sehr positiv. Auch Herr B. hat sich zum Interview bereit erklärt, was eine Interviewsituation zu dritt ergab. Frau B. hat hauptsächlich gesprochen, der Vater ergänzt oder in Erinnerung gerufen. Die Perspektive auf das Geschehene war hier jedoch eine ganz andere: Der mittlerweile 40-jährige Sohn war erst 7 Jahre alt, als er durch ein SHT eine erworbene Hirnschädigung erlitten hat. Dadurch ergibt sich für die Eltern nahezu kein Vorher-Nachher-Erinnerungsvermögen, was die Erzählungen ganz anders wirken lässt.

Auch hier war ich viel länger bei dem Ehepaar als das Interview andauerte, weil sich anschließend ein Austausch von Erfahrungen zu gewissen Aspekten im Umgang mit dem angehörigen Menschen mit Hirnschädigung ergab.

30. November 2011

Interview 3

Wichtige Erkenntnis über Ablauf meiner Interviews

Erst heute, beim dritten Interview, habe ich erkannt, warum die Interviews immer mindestens eine Stunde dauern. Alleine die Erzählung über das hirnschädigung-auslösende Ereignis und die anschließenden Behandlungen und Therapien nimmt mehr als eine halbe Stunde ein, wodurch sich natürlich die Gesamtlänge des Interviews nach den Berichten über die eigenen Erfahrungen fast verdoppelt. Das Treffen heute fand in einem Kaffee-Haus statt, was die Interviewatmosphäre nicht ganz so persönlich machte. Auch die Hintergrundlautstärke wurde mit der Fortdauer des Interviews immer lauter und unangenehmer.

Heute haben wir das Thema der eigenen Erfahrungen „nur kurz“ angesprochen, weil Frau C. so detailliert und ergriffen über das Schicksal ihrer Tochter gesprochen hat, dass ich sie unmöglich unterbrechen konnte. Außerdem scheint mir, das detaillierte Erzählen über den Verlauf ein wichtiger Punkt für die Vertrauensbildung zu sein. Die Erzählungen über die eigenen Erfahrungen fielen heute leider kurz, aber dennoch sehr aussagekräftig aus, weil meine Interviewpartnerin dann noch einen Termin hatte.

2. Dezember 2011

Interview 4

großer Schock wegen Ausfall des Aufnahmegerätes

Auch das gestrige vierte und vorerst letzte Interview war für mich wieder sehr ergreifend. Zuerst war ich ein wenig verunsichert, weil auch Doris (die Tochter) anwesend war. Obwohl mich Frau D. fragte, ob es in Ordnung sei, wenn Doris dabei ist, fühlte ich mich nicht in der Lage sie wegzuschicken. Anders als erwartet, war dieses Interview sehr aufschlussreich. Obwohl Doris dabei war, äußerte sich ihre Mutter auch über Schwierigkeiten mit ihr. Zeitweise ergab sich sogar eine Diskussion mit Doris, die seit ihrem Unfall vor 19 Jahren in ihrer Bewegung, ihrem Sprachgebrauch und in ihrer gesamten Selbstständigkeit äußerst eingeschränkt ist.

Ein riesiger Schock war es für mich, als ich nach 40 Minuten zufälligerweise auf das Aufnahmegerät schaute und bemerkte, dass es nicht aufnahm. Das bedeutet, dass die ersten 40 Minuten des sehr aussagekräftigen Interviews verloren waren. Ich habe zwar versucht, die wichtigsten Themen nochmals anzuschneiden, was natürlich dem Originalinterviewbeginn nicht wirklich nahe kommt.

**Anhang 5 - Anfrage per E-Mail an Rehabilitationszentren mit
Schwerpunkt Neurorehabilitation, neuropsychologische
Rehabilitation oder Behandlung nach Schädel-Hirn-Trauma**

Folgende Anfrage wurde per E-Mail an die Rehabilitationszentren geschickt, wobei der abgetrennte Zwischenteil jeweils auf die Informationen von der Homepage des jeweiligen Zentrums abgestimmt war.

Betreff: Anfrage bezüglich Unterstützung für Angehörige

sehr geehrte damen und herren,

mein name ist Nicole Schmidt und ich schreibe zur zeit an meiner diplomarbeit zum thema "Erfahrungen von Angehörigen von Menschen mit erworbener Hirnschädigung". ich arbeite gerade an dem teil, wo es um unterstützungsmöglichkeiten für angehörige geht.

deswegen wende ich mich mit einer frage an sie als Neurologisches Rehabilitationszentrum, das auch menschen nach schlaganfällen und gehirnblutungen behandelt:

gibt es in ihrem reha-zentrum auch angebote für angehörige an?
wenn ja, in welcher art und weise?

wären sie bereit, mir darüber auskunft zu geben? ich komme natürlich gerne zu einem vereinbarten termin vorbei oder bin telefonisch (0664/373 15 06) erreichbar.

mit freundlichen grüßen und bestem dank im vorraus,

--

Nicole Schmidt

Matrikelnummer: 0309882

Studienkennzahl: A 297

Die Antwort aus Bad Pirawath hatte diesen Wortlaut:

Betreff: RE: Anfrage bezüglich Unterstützung für Angehörige

Sehr geehrte Frau Schmidt,

vielen Dank für Ihre Anfrage. Leider kann ich Ihnen da nicht konkret weiterhelfen.

Wir haben keine standardisierte Vorgehensweise, sondern überlegen im Team jeden Einzelfall.

Pflegende Angehörige können sich bei uns in der Klinik eine Auszeit nehmen und an den verschiedensten Therapieprogrammen teilnehmen.

Auch beziehen wir die Bezugspersonen vom ersten Tag der Reha in unser Pflegekonzept mit ein.

Bei Defiziten schulen wir ressourcenorientiert pflegende Angehörige.

Mit freundlichen Grüßen und den besten Wünschen für Ihr Studium!

Heike Schiffner-Scheck, MBA

Pflegedirektorin

Kurhotel Bad Pirawarth GmbH & Co KG

Kurhausstraße 100

2222 Bad Pirawarth

T.: +43 (0) 2574 / 291 60-544

F.: +43 (0) 2574 / 291 60-60

www.klinik-pirawarth.at <<http://www.klinik-pirawarth.at/>>

www.burnout-hilfe.at <<http://www.burnout-hilfe.at/>>

Anhang 6 - Übersicht der Code-Familien und Super-Code-Familien aus Atlas.ti

Die angeführte Tabelle enthält Super-Code-Familien (durch Großbuchstaben nummeriert) und Code-Familien (durch Ziffern nummeriert), die während des Analyseprozess gebildet wurden.

Bezeichnung	Inhalte	Anzahl der Codes	Codes aus Gespräch mit
A Kritischer Lebenseinschnitt	Wie hat sich das Leben der Familie durch die Hirnschädigung verändert? Ängste, Eindrücke vom Unfall/Krankenhaus, Nachdenken über die Zukunft	223	
1 „ja, so schnell kann das gehen“	Erinnerung an den Unfall ist sehr präsent und lösen Emotionen aus, es war schwierig, Erinnerung von Anna endet bei der Matura – das fast fertige Dissertationsgebiet verfällt	66	Frau A.
2 „glaubst, das Blut rinnt einem verkehrt“	die erschreckende Situation als Bert erstmals seine Augen geöffnet hat, Zerreißprobe für die Partnerschaft	26	Ehepaar B.
3 „sie wird die Nacht nicht überleben“	langer Zeitraum, wo Caroline ums Überleben kämpfte	83	Frau C.
4 „i woaß, was i gsogt hätt“	Schwierige Entscheidungen	44	Frau D.
B Erste positive Erinnerung	An was erinnern sich die angehörigen Familienmitglieder? Welche Gefühle haben sie dabei?	40	
5 „und dass Reaktion da ist“	Fingerdrücken als „ein Zeichen, dass das Hirn anfängt“	11	Frau A.
6 „und er hat gelacht“	Erstes Lachen als positives Zeichen, das Bert Frau B. hören kann	17	Ehepaar B.
7 Die Zahnbürste	Frau C. erinnert sich daran, dass sie gefragt wurde, ob sie eine Zahnbürste dabei hätte – "wenn die eine Zahnbürste brauchen, wird Caroline überleben"	7	Frau C.
8 „do hot die Doris is erste Moi glocht“	Einer Schwester passiert ein Missgeschick, woraufhin Doris herzlich lachte	5	Frau D.

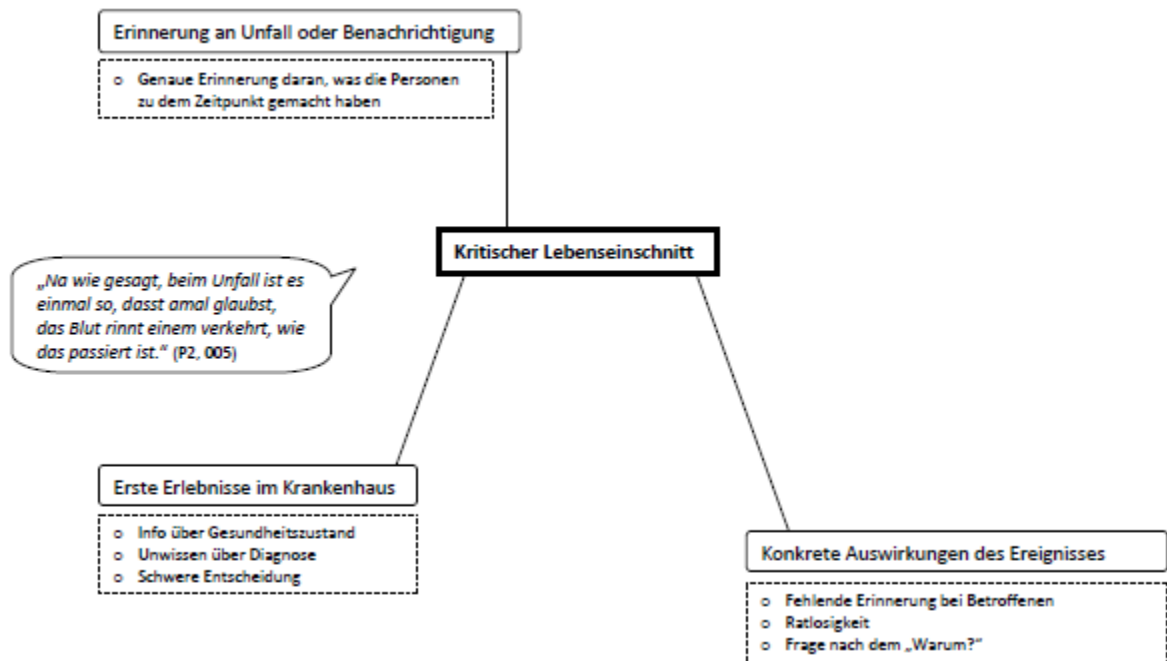
C Zwischen Hoffen und Bangen	Welche Erinnerungen haben angehörige Familien an das hirnschädigende Ereignis, Benachrichtigung, Intensivstation, ...?	234	
9 „was soll man denn sprechen und man bekommt keine Antwort“	Unfall, Benachrichtigung durch Polizei, Weg zum KH, Intensivstation, Kontakt zu Ärzten und Pflegepersonal, negativer Kontakt mit „Engel in Weiß“	62	Frau A.
10 „äußerst/sehr kritisch“	langer Kampf ums Überleben – Glück gehabt, Ausnahmezustand der gesamten Familie, Unwissen über Ereignis "Gehirnblutung" und dessen Auswirkungen	120	Frau C.
11 „die Brutalität von di Ärzte wor teilweise schon, scho oarg“	vorwiegend negative Erfahrungen mit der Kommunikationsstruktur der Ärzte – Hoffnung wurde zerstört, Brutalität der Aussagen	52	Frau D.
D Wie soll's weitergehen?	An was erinnern sich die angehörigen Familienmitglieder? – Welche Gefühle hatten sie dabei?	309	
12 „man braucht sehr viel Geduld“	die Zeit des Neu-Lernens braucht viel Geduld	73	Frau A.
13 „untherapierbar“	Negative Erfahrungen – Aussagen von Fachpersonen über Nicht-Therapierbarkeit ihrer Tochter	197	Frau C.
14 „i wuit afoch irgendwen kennanlernan“	der Wunsch, mit jemandem zu sprechen steht für Frau D. im Vordergrund	57	Frau D.
E Das neue Leben	Was hat sich für die Familie verändert? Schwierigkeiten, Anforderungen, Herausforderungen	342	
15 „gelernt, was ist notwendig und was nicht“	aufeinander Rücksicht nehmen, sich zurücknehmen können, Abstand gewinnen	62	Frau A.
		Codes	
16 „net einfach, wie ein jeder damit fertig wird“	ein neues Bewusstsein dafür, dass der Sohn eben nicht "normal" ist und man mehr Zeit für ihn braucht, ungewöhnliches Zeitverständnis, Langsamkeit – Bert versucht sein Leben, selbstständig zu meistern	110	Ehepaar B.
17 „unser Leben hat sich um 100% verändert“	"Caroline ist als erwachsene Frau ausgezogen und als Kind zurückgekehrt" – kindliche Verhaltensweisen, gemeinsame Abendgestaltung, große Einschränkungen für die Eltern, weil Caroline nicht allein bleiben kann	120	Frau C.
18 „i los mi nimma oschasln“	es geht darum, mit der Situation zurechtzukommen, Positives herauszufiltern, sich gegenseitig aufzubauen	51	Frau D.

F Zukunftspläne	Welche Gedanken machen sich angehörige Familienmitglieder über die Zukunft? Welche Gefühle haben sie dabei?	14	
19 Zukunftsgedanken	Bert kommt mit seinem Leben gut zurecht, Gedanken daran, wenn Frau B. nicht mehr helfen kann sind da	3	Ehepaar B.
20 Zukunftspläne	Was ist, wenn die Eltern nicht mehr leben?, Selbstständigkeit, Finanzielles, Partnerschaft unvorstellbar	11	Frau C.
G Aktuelle Sorgen und Ängste	Welche Sorgen und Ängste haben angehörige Familienmitglieder? Wie gehen sie damit um?	110	
21 „wenn ich nichts weiß, reg ich mich nicht auf“	neue Wohnung, mehr Abstand, Selbstständigkeit möglich, Krankheit, Was ist, wenn die Angehörigen nicht mehr leben?	26	Frau A.
22 „lebt er noch oder ist was passiert“	Eltern müssen oft mit dem Nicht-Wissen, was das Kind gerade macht umgehen	43	Ehepaar B.
23 Problem: Sehbehinderung	größtes Problem ist die Sehbehinderung in Verbindung mit dem kindlichen Verhalten und die entstehenden Einschränkungen: Caroline kann nicht alleine zuhause bleiben, weil sie nicht sehen würde, wer vor der Tür steht – durch ihr kindliches Verhalten macht sie jedem die Türe auf, steigt in jedes Auto, ...	41	Frau C.
H Hilfe holen	Wen kann die betroffene Familie zur Hilfe bitten? Vor welchen Quellen ist Hilfe zu erwarten?	59	
24 „fragen, fragen, fragen“	Frau A. gibt Informationen als wichtige Hilfeleistungen an – Selbsthilfegruppe, wiederholtes Nachfragen	21	Frau A.
25 Bekannte, Verwandte, Freunde	Bekannte Personen in wichtigen Stellungen	23	Ehepaar B.
26 Coaching, nächste Angehörige, einzelne Spezialisten	Aufforderung Unterstützung möglich; dort wo Familie C. nach Hilfe gefragt hat – Behindertenschule, Blindeninstitut, ...	15	Frau C.
27 „Selbsthilfe (gruppe)“	Vor allem die Vernetzung hat Frau D. gefehlt – sie hat die erste Selbsthilfegruppe für Menschen nach erworbener Hirnschädigung in Österreich gegründet	3	Frau D.

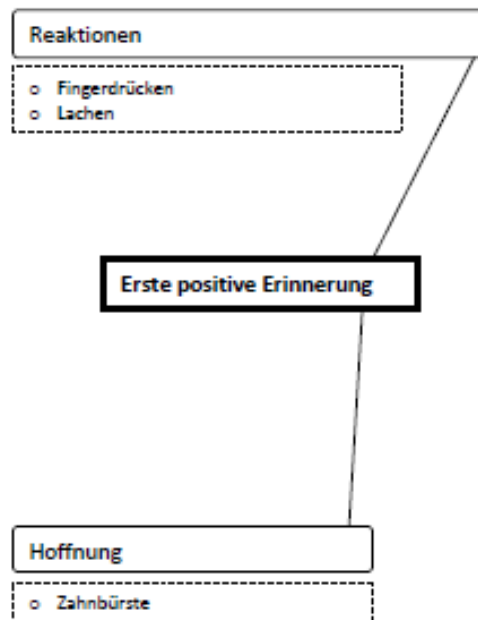
I Persönliche Kontakte	Welche sozialen Kontakte pflegt die Familie? Was ist für die Familie wichtig?	45	
28 Persönliche Kontakte			
soziale Kontakte	Anna ist ein sehr geselliger Mensch mit vielen Verpflichtungen und Kontaktmöglichkeiten; Freundeskreis vom Reiten konnte nicht erhalten werden	15	Frau A.
soziale Kontakte	Frau B. versucht ihren Sohn in Gesellschaft zu bringen, das Problem ergab sich erst, als die gleichaltrigen Verwandten heirateten und Kinder bekamen – früher hat es keine Rolle gespielt	15	Ehepaar B.
soziale Kontakte	Caroline kann in Gesellschaft nicht gut, leidet jedoch unter den verlorenen Beziehungen; auch innerhalb der Familie haben sich Verwandte zurückgezogen	14	Frau C.
J Etwas suchen, wo man Verantwortung übernimmt	Welche Versuche haben angehörige Familien im Bezug auf Beschäftigung oder Erwerbsfähigkeit unternommen? Welche Erfahrungen haben sie dabei gemacht?	120	
29 Selbsthilfegruppe als Lebensaufgabe	Anna hat in der Selbsthilfegruppe eine Aufgabe gefunden, der sie sich voll und ganz widmen kann	7	Frau A.
30 “das schönste Geschenk, was man sich vorstellen kann”	es ist wichtig, jemanden zu kennen, der Druck macht	51	Ehepaar B.
31 „na wie soll das gehen“	über Erfahrungen einer schwer-behinderten jungen Frau, die durch Einsatz ihrer Familie und einer engagierten Firma den begleiteten Wiedereinstieg in die Arbeit schafft	69	Frau C.

Anhang 7 - Gebildete Netzwerke

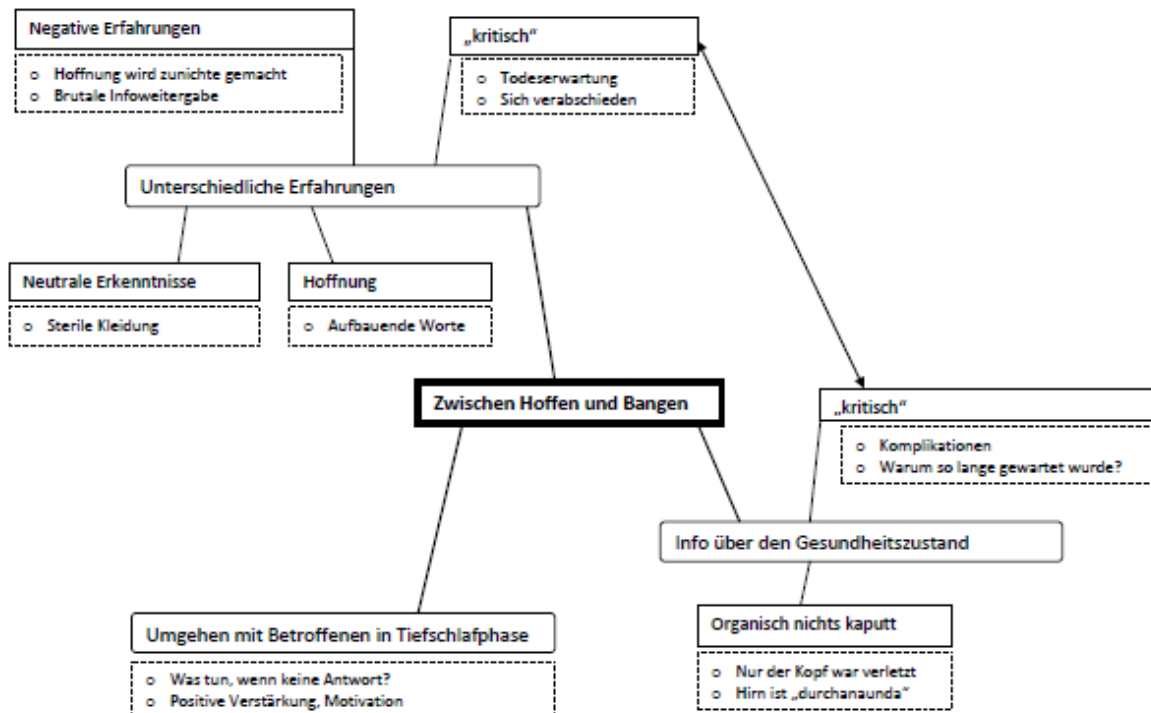
Ad) 7.1.1 Kritischer Lebensereignis



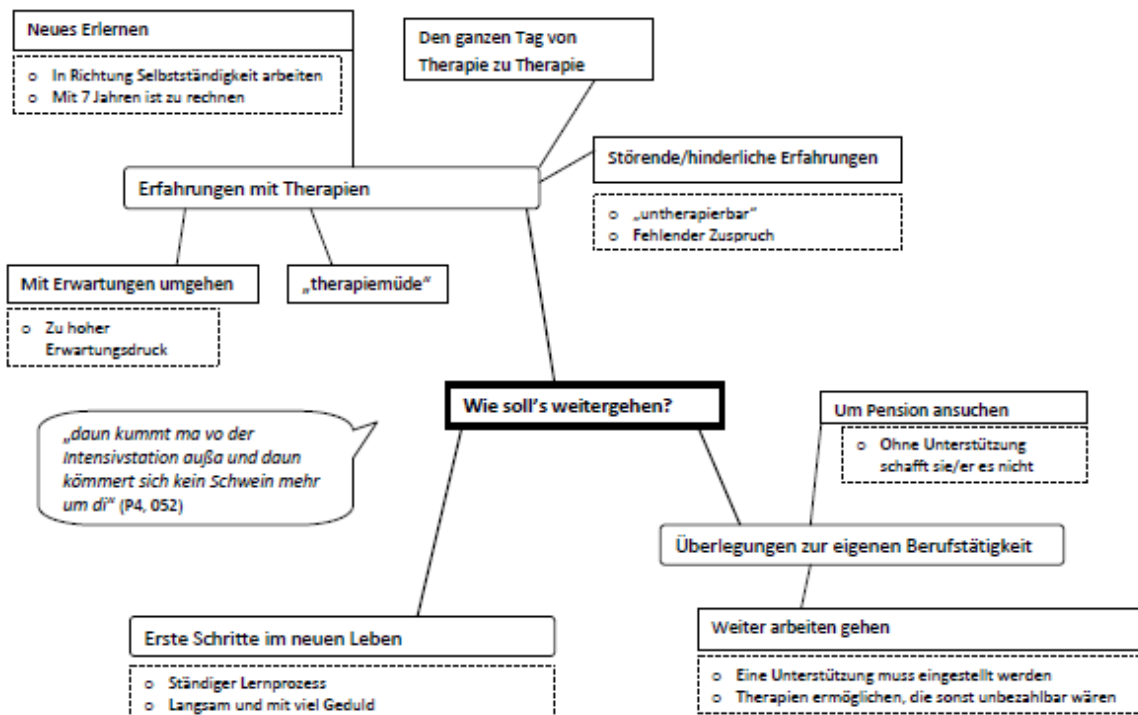
Ad) 7.1.2 Erste positive Erinnerung



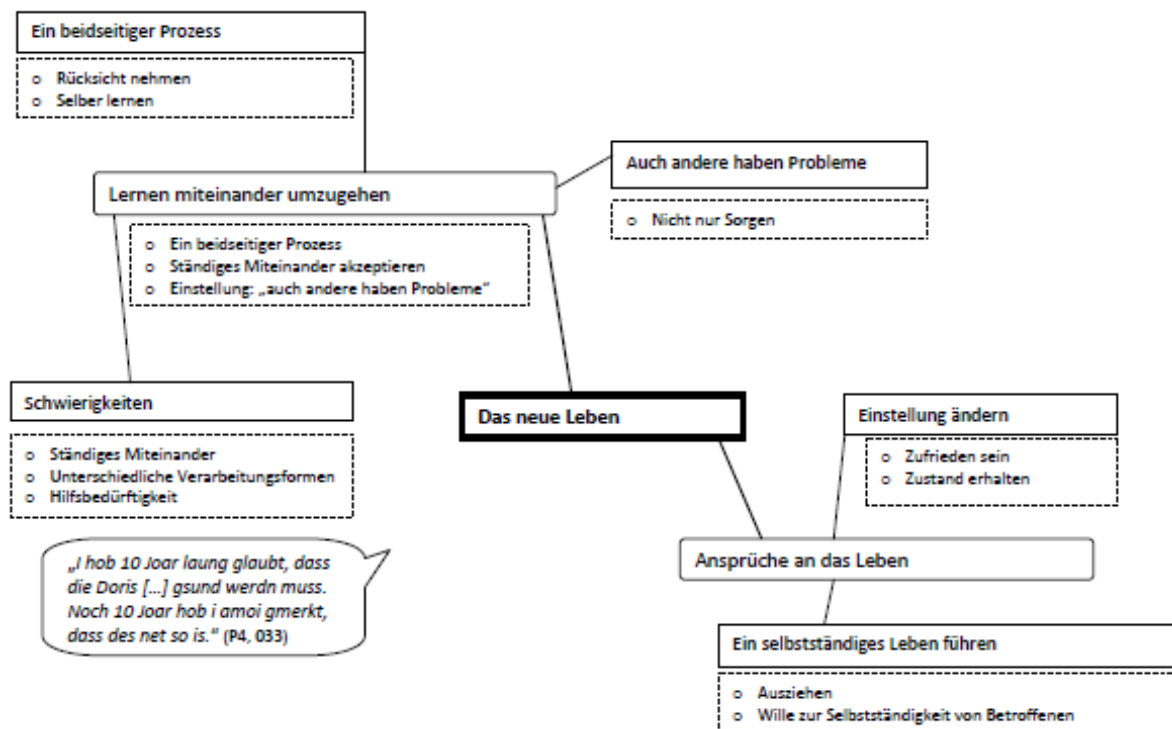
Ad) 7.1.3 Zwischen Hoffen und Bangen



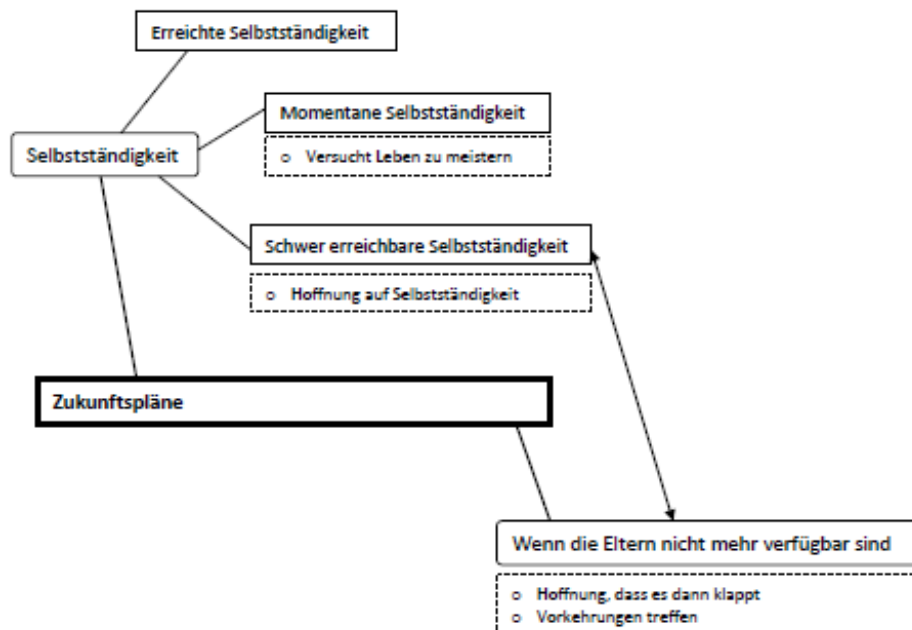
Ad) 7.1.4 Wie soll's weitergehen?



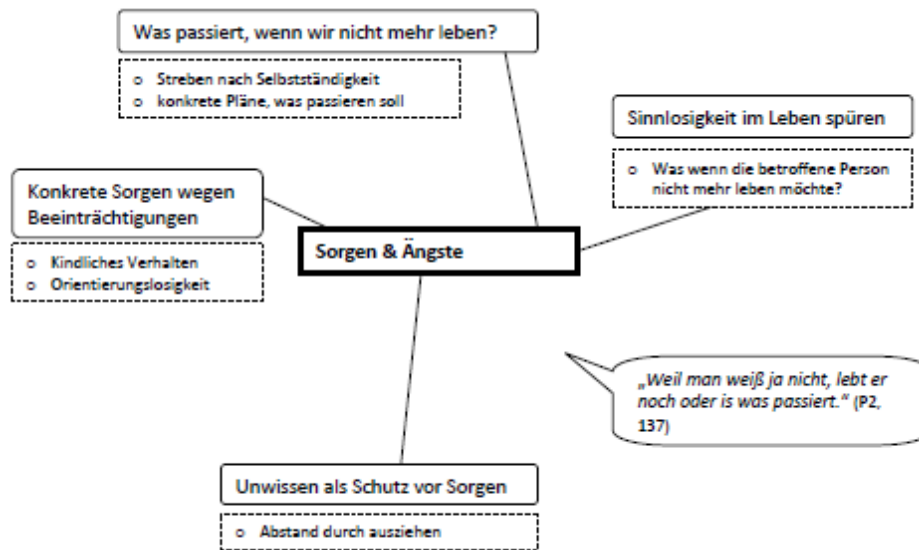
Ad) 7.1.5 Das neue Leben



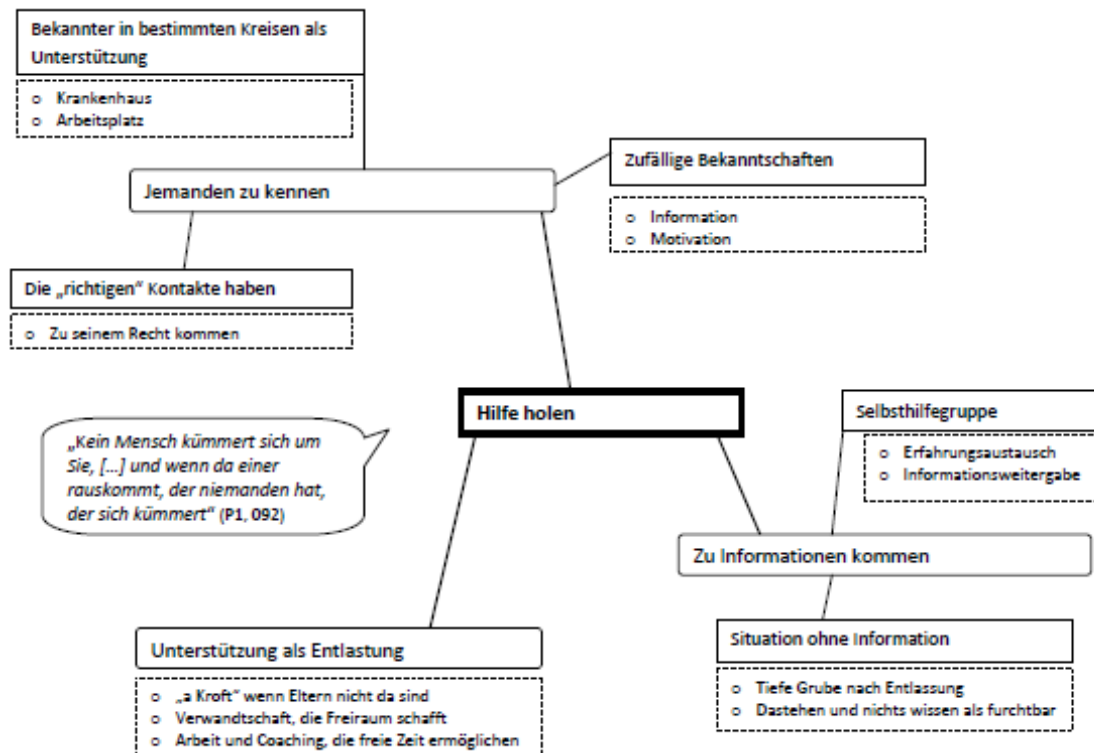
Ad) 7.1.6 Zukunftspläne



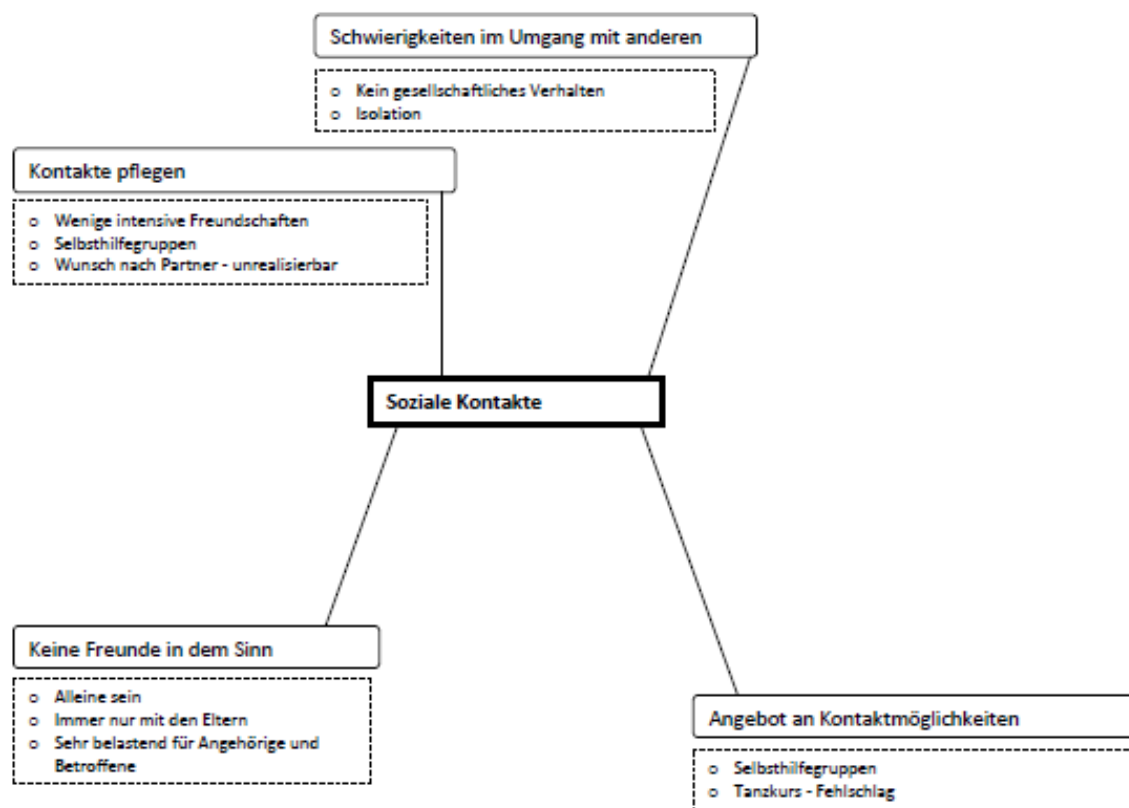
Ad) 7.1.7 Sorgen und Ängste



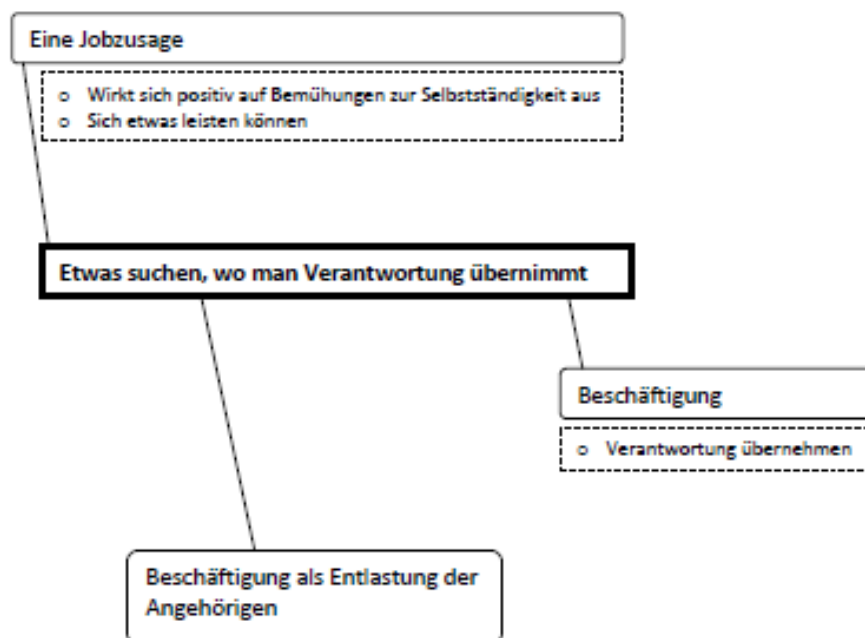
Ad) 7.1.8 Hilfe holen



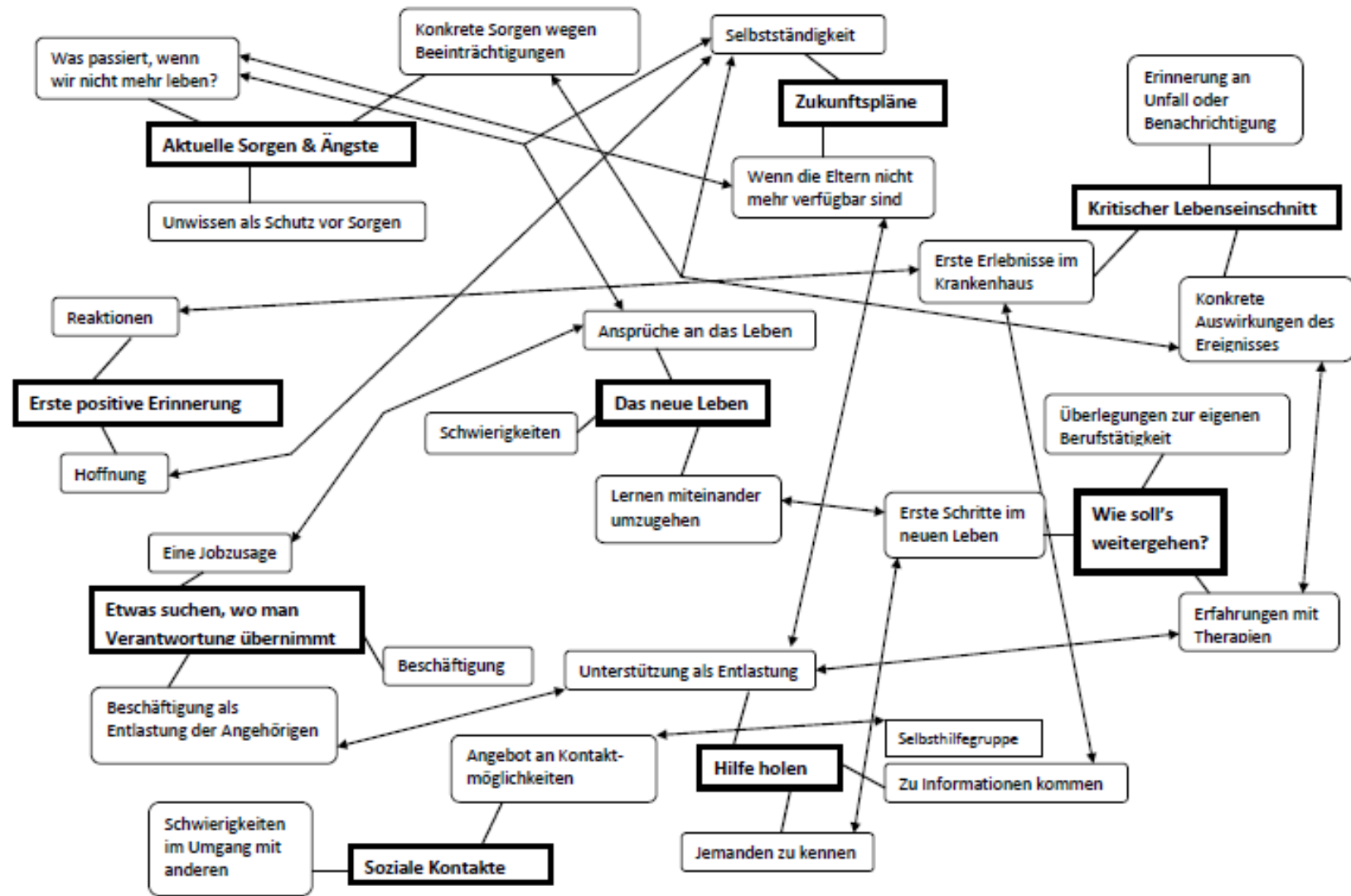
Ad) 7.1.9 Soziale Kontakte



Ad) 7.1.10 Etwas suchen, wo man Verantwortung übernimmt



Ad) 7.1 Hauptnetzwerk



Anhang 8 - Kurzfassung

Im Rahmen der Arbeit wurde ein Thema rund um Erfahrungen von nächsten Angehörigen von Menschen mit erworbener Hirnschädigung erarbeitet.

Im theoretischen Teil wurde in das Gebiet der erworbenen Hirnverletzungen und in den Alltag von Familien mit einem hirnverletzten Familienmitglied eingeführt. Dabei wurden sowohl die Auswirkungen einer Hirnschädigung auf den betroffenen Menschen selbst, als auch auf die mit ihm lebenden Familienangehörigen eingegangen. Einen wichtigen Teil der Arbeit stellen die Unterstützungsmaßnahmen (auch für Betroffene) jedoch vor allem für die Angehörigen dar, die soweit es aus Nachfragen an zuständige Stellen und Literaturrecherche herauszuarbeiten war, wenn überhaupt (zumindest in Österreich) nur sehr spärlich vorhanden ist.

Im empirischen Teil wurde durch die Forschungsmethode der Grounded Theory das Thema unter Berücksichtigung der Forschungsfrage „Welche Erfahrungen machen Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen mit den auftretenden Veränderungen im Alltag mit den betroffenen Personen?“ erarbeitet. Zur Auswertung des vorliegenden Datenmaterials (4 Interviews mit insgesamt 6 Interviewpersonen) wurde das Computerprogramm Atlas/ti als Unterstützung verwendet.

Die Ergebnisse wurden in Anlehnung an die drei Subfragestellungen dargestellt, wobei festgestellt wurde, dass die Erfahrungen der einzelnen Interviewpersonen sehr unterschiedlich waren. Trotzdem konnten drei Phänomene herausgefiltert werden, die gleichzeitig als Fragestellungen für kommende Forschungsvorhaben gesehen werden können:

Ereignisse, die eine Hirnschädigung auslösen, werden als belastend und das Leben der ganzen Familie verändernd beschrieben. In der Akutphase müssen die Angehörigen „alleine“ zurechtkommen – die Aufmerksamkeit gilt dem Überleben der betroffenen Person. Wo ist in diesen Fällen professionelle Betreuung (z.B. durch ein Kriseninterventionsteam) möglich?

Neuro(psycho)logische Rehabilitation sollte frühest möglich einsetzen um die lebensverändernden Auswirkungen auf Betroffene und Angehörige so gering wie möglich zu halten. Zum größten Teil mussten sich die Angehörigen mit viel Durchsetzungsvermögen selber um die Rehabilitation kümmern. Wie kann hier die Situation von Familien, in denen eine erworbene Hirnschädigung aufgetreten ist, dementsprechend verbessert werden, dass

ein lückenloser Übergang von den lebensrettenden Sofortmaßnahmen zu späterer weiterführender Rehabilitation gegeben ist?

Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung können hauptsächlich durch eigene Initiativen in Anspruch genommen werden, die von den Angehörigen in der Akutsituation jedoch nicht angesetzt werden können. Wie kann der Informationsfluss über vorhandene Unterstützungsangebote dahingehend gestärkt werden, dass Angehörige schon in der Akutphase davon erfahren?

Anhang 9 - Abstract

The topic “Experiences of family members of people with acquired brain injury” is part of this thesis

At first the author explains the field of acquired brain injury and gives an insight in every day life of families, who are living with a person with acquired brain injury. The effects of brain injury on the affected person are topic as well as the effects on family members, who are affected too. The support to (affected persons and) the family members is an important part but a poorly existing one (if we believe to responsible authorities and disclosures from literature).

The author worked on consideration of the question of the research “What are the experiences, family members of people with acquired brain injury have with occurring changes in every day life with the affected persons?”. The computer-program Atlas/ti was taken to support the evaluation of the data material (4 interviews with 6 persons).

The author represents the results as answer to the three subquestions of the research. Experiences, which each family made, were very different from each other. Nevertheless three main topics were found as scientific questions for coming researches:

Incidents (released from brain injury) lead to stress and change the life of the whole family. Family members need to work on their own in the “Acute phase” while everyone cares about the life of the occurred person with brain injury. Where is professional care possible in these cases?

To keep the impact on affected persons and their family members as small as possible, neuro(psycho)logical rehabilitation shall start as soon as possible. Family members told, that they needed to care for rehabilitation on their own. How the existing situation of affected families can be improved, to provide seamless transition from immediate life-saving measures to later starting rehabilitation?

Support offers for family members of people with acquired brain injury need to be taken by own initiatives. Family members cannot take these initiatives in “Acute phase”. How the flow of information about existing support offers can be strengthened, so that family members hear about them in “Acute phase”?

Anhang 10 - Lebenslauf

Nicole Schmidt

Persönliche Informationen

Geburtsdatum: 12. Jänner 1985
Geburtsort: Neunkirchen in Niederösterreich
Staatsangehörigkeit: Österreich
Familienstand: in einer Partnerschaft lebend

Schulausbildung

1991/92 – 1994/95 Dr. Adolf Schärf Volksschule
2630 Ternitz, Franz-Samwaldstraße 27
1994/95 – 2002/03 Gymnasium der Erzdiözese Wien in Sachsenbrunn
2880 Kirchberg am Wechsel
02. Oktober 2003 Reifeprüfung bestanden
2005/06 – 2009/10 Kolleg für Kindergartenpädagogik der BAKIP8 als
außerordentliche Schülerin
1080 Wien, Lange Gasse 47 & Albertgasse 38
14. Juni 2010 Diplomprüfung für Kindergärten mit ausgezeichnetem
Erfolg bestanden

Akademische Ausbildung

WS 2003 – SS 2004 Studium der Mathematik an der Universität Wien
WS 2004 – WS 2011 Studium der Bildungswissenschaft an der Universität
Wien mit den gewählten Schwerpunkten:
Heil- & Integrativpädagogik,
Psychoanalytische Pädagogik und
Personenzentrierte Psychotherapie
SS 2012 voraussichtlicher Abschluss des Studiums an der
Universität Wien

Praktika im Zuge der Ausbildung

Sept. 2007 Praktikum im Betriebskindergarten des
Jän.-Feb. 2008 Bundeskanzleramtes (Wiener Kinderfreunde)
(8 Wochen) 1010 Wien, Rathausplatz
SS 2009 wissenschaftliches Praktikum in der Präsenzbibliothek
am Institut für Bildungswissenschaft
22.-23.März 2012 Teilnahme am Kongress „Leben nach erworbener
Hirnschädigung“ in Linz

Berufliche Tätigkeit

Sommer 2003 & 2004	Ferialpraktikantin der Firma Semperit Technische Produkte Ges.m.b.H.&CoKG in Wimpassing
Sommer 2005	Billeteurin beim Sommertheater in Reichenau/Rax
Nov. 2005 – Aug. 2006	Freie Dienstnehmerin beim Verein wienXtra
Nov. 2005 – Sept. 2008	Samstagskraft bei der Firma Libro HG in Baden
Feb. – März 2007	Betreuung einer Gruppe von Kleinkindern in der Pfarre Baden-Leesdorf
Sommer 2007	Kinderbetreuung beim Ferienhort in Baden bei Wien
Juli 2008 – Juni 2010	Kindergartenassistentin im Betriebskindergarten des Bundeskanzleramtes (Wiener Kinderfreunde) 1010 Wien, Rathausplatz Arbeit mit Kindern in der Kinderkrippe (0 bis 3 Jahre)
seit Juli 2010	Kindergartenpädagogin im Betriebskindergarten des Bundeskanzleramtes (Wiener Kinderfreunde) 1010 Wien, Rathausplatz Arbeit mit Kindern in der Familiengruppe (3 bis 6 Jahre)

produktive Freizeitgestaltung

1991/92 – 2003/04	musikalische Ausbildung an der Musikschule Pottschach; Unterricht in Folgenden Fächern: Blockflöte, Altflöte, Querflöte, Alt-Saxophon
seit 1999	aktives Mitglied im 1. Pottschacher Musikverein
seit 2006	Selbststudium Konzertgitarre
2007 & 2008	Jugendreferentin im 1. Pottschacher Musikverein