



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Nichts ist mehr so, wie es mal war –
das Leben von Familien mit einem Kind im Wachkoma“

verfasst von / submitted by

Carolin Wenninger, BScN

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Arts (MA)

Wien, 2016 / Vienna 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

... dass ich die Masterarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keinerlei unerlaubter Hilfe bedient habe.

... dass ich diese Masterarbeit bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

... dass diese Arbeit mit der zur Begutachtung vorgelegten und beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, 26. Mai 2016

Carolin Wenninger
Carolin Wenninger

Danksagung

Bedanken möchte ich mich bei allen, die mich während meines Studiums unterstützt haben. Dies sind meine Familie und meine Freunde, die viel Verständnis dafür aufgebracht haben, dass ich vor allem im letzten halben Jahr nicht mehr allzu viel Zeit mit ihnen verbringen konnte. Ohne diese wertvolle Menschen, ihre Geduld und hilfreichen Tipps würde ich heute nicht hier sitzen und die Danksagung schreiben.

Ein ganz besonderer Dank gilt allen voran aber den Familien, die sich bereit erklärt haben, mir einen Einblick in ihre Lebensgeschichte zu geben und auf offene und herzliche Art ihre Zeit für dieses Projekt geopfert haben. Ohne die Bereitschaft des Öffnens der Familien wäre diese Masterarbeit nicht möglich gewesen. Auch meinem Sohn Leonard und meinem Mann Wilhelm ein herzliches Dankeschön dafür, dass sie mich auf unterschiedlichste Art und Weise immer wieder motiviert, mir wertvolle Ratschläge und auch die notwendige moralische Unterstützung gegeben haben, vor allem aber zu jeder Tages- und Nachtzeit für mich und meine Sorgen da waren.

Für die angenehme und fruchtbringende Betreuung, seine hilfreichen Tipps und anregenden Inputs bei der Umsetzung dieser Masterarbeit danke ich Herrn Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal sehr herzlich, die Zusammenarbeit mit Ihnen hat mir stets große Freude bereitet.

*„Jeder, der aufhört zu lernen, ist alt,
egal ob das mit zwanzig
oder mit achtzig ist.
Wer lernt, bleibt jung.
Die größte Sache im Leben ist es,
den eigenen Geist jung zu halten.“
(Henry Ford)*

Abstract

Hintergrund: Es ist nicht bekannt, was es für die gesamte Familie bedeutet, wenn ein Kind im Wachkoma in der häuslichen Versorgung betreut wird. Es ist wichtig das Erleben der häuslichen Pflege eines Kindes im Wachkoma zu verstehen, um diesen Familien optimale Unterstützung bieten zu können.

Ziel: Es soll herausgefunden werden, wie Familien die neue, herausfordernde Situation der Pflege und Betreuung eines Kindes im Wachkoma zu Hause erleben und bewältigen bzw. mit welchen Schwierigkeiten sie im täglichen Familienleben konfrontiert sind.

Methode: Sechs qualitative Interviews wurden mit fünf Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen, in Österreich und Deutschland durchgeführt. Die Auswertung der Daten erfolgte in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory.

Ergebnisse: Die Auswertung der Interviews zeigt, dass die häusliche Pflege des Kindes im Wachkoma als eine Selbstverständlichkeit angesehen wird. Hierdurch ist für die Familien nichts mehr so, wie es mal war. Die Familien berichten von erlebten Belastungen, denen sie täglich ausgesetzt sind. Durch Akzeptanz oder Distanz versuchen die Familien mit dieser neuen Situation leben zu lernen. Entscheidende Voraussetzung für die Akzeptanz oder Distanz bildet der Zugang zur Krankheit. Ein positiver Zugang zur Krankheit führt zu einer Akzeptanz, den Familien gelingt es, gemeinsam die Situation zu meistern. Ein negativer Zugang zur Krankheit führt zu einer Distanz, die Familie zerbricht an der Situation. Durch eine Veränderung des Zugangs zur Krankheit, ist es möglich von der Distanz zur Akzeptanz zu wechseln und so in weiterer Konsequenz, als Familie die Situation gemeinsam zu meistern.

Schlussfolgerungen: Es wird eine psychologische Betreuung der Familien empfohlen, damit ein positiver Zugang zur Krankheit hergestellt werden kann. Ebenfalls sind einheitliche, gut auffindbare Informationen der Familien in Bezug auf Hilfsangebote und allgemeine Informationen wie z.B. Barrierefreiheit von großer Bedeutung.

Abstract

Background: It is unknown what it means for the whole family, if a child in a vegetative state is cared for in home care. It is important to understand the experience of home care of a child in a vegetative state, in order to provide optimal support to these families.

Aim: The aim of this master thesis is to find out how families experience the new and challenging situation of care for a child in a vegetative state at home and cope with the difficulties they face in daily family life.

Method: Six qualitative interviews were conducted with five families, who care and support their child in a vegetative state at home in Austria and Germany. The data were analyzed according to the grounded theory method.

Results: The analysis of the interviews identified that the home care of the child in a vegetative state is considered as a matter of course. Thus for the families nothing will ever be the same again as it used to be. The families are exposed to high loads, which they have to face daily. By acceptance or distance the families try to learn to live with this new situation. Therefore the individual access to the disease is a key prerequisite. A positive approach to the disease leads to acceptance, the entire family is able to deal with this situation. A negative access to the disease leads to a distance, the family breaks up at the situation. By finding a new individual access to the disease, it is possible to change from distance to acceptance. As a consequence the entire family can deal with the new situation together.

Conclusion: A psychological support for families is recommended in order to establish a positive approach to the disease. Furthermore standardized, easy-to-find information for families in terms of support services and general information such as accessibility are of great importance.

Inhalt

1. Einleitung.....	1
2. Hintergrund und Problemstellung	3
2.1. Das Wachkoma	3
2.1.1. Häufigkeit des Wachkomas in Österreich und Deutschland.....	5
2.1.2. Ursachen.....	5
2.1.3. Verlauf des Wachkomas	6
2.1.4. Diagnostik	8
2.1.5. Prognose.....	8
2.2. Finanzielle Unterstützung bei häuslicher Pflege von Kindern im Wachkoma	9
2.2.1. Situation in Österreich.....	9
2.2.2. Situation in Deutschland	12
2.3. Stand der Literatur.....	14
3. Forschungsziel und Forschungsfragen.....	19
4. Theoretische Einbettung der Arbeit	20
5. Methodisches Vorgehen	22
5.1. Datenerhebung.....	22
5.2. Datenauswertung	23
5.3. Auswahl der TeilnehmerInnen und Feldzugang	26
5.4. Gütekriterien.....	31
6. Ethische Aspekte.....	33
7. Ergebnisse der Datenauswertung	35
7.1. Nichts ist mehr so, wie es mal war	37
7.2. Selbstverständlichkeit der Pflege	37
7.3. Kontext	40

7.3.1. Erlebte Belastungen.....	40
7.3.2. Vertrauen	55
7.3.3. Ressourcen.....	57
7.4. Mit der neuen Situation leben lernen.....	58
7.4.1. Akzeptanz	58
7.4.2. Distanz.....	70
7.5. Als Familie die Situation meistern oder an der Situation zerbrechen	71
7.6. Zusammenfassung der Ergebnisse.....	73
8. Diskussion	78
8.1. Ergebnisse in Bezug auf den theoretischen Hintergrund	81
8.2. Empfehlung für die Praxis	83
9. Limitation	85
10. Literaturverzeichnis	87
11. Abbildungsverzeichnis.....	94

1. Einleitung

Zur genauen Anzahl, wie viele Menschen in Österreich und Deutschland vom Wachkoma betroffen sind, gibt es nur Schätzungen (Österreichische Wachkoma Gesellschaft, 2006; Zieger, 2004). Dennoch ist bekannt, dass die Versorgung wachkomatöser Menschen in Deutschland bis zu 60 Prozent zu Hause in den jeweiligen Familien geleistet wird und zu 30 Prozent in stationären Einrichtungen. Dies hat zum einen mit der Kostenentwicklung im stationären Bereich zu tun, und zum anderen steht der Wunsch vieler Familien, den Angehörigen zu Hause zu pflegen im Vordergrund (Bienstein & Hannich, 2001). Auch pflegebedürftige Kinder leben häufiger im familiären Umfeld, dort werden sie in den meisten Fällen durch die Familie betreut (Thimm, 2002). Wie viele Kinder vom Wachkoma betroffen sind, ist nicht bekannt, jedoch ist besonders bei Kindern ein Beinahe-Ertrinkungstod oder Strangulationstod eine häufige Ursache (Donis & Steinbach, 2011). Zu berücksichtigen ist bei Kindern, dass die Diagnose „Wachkoma“ erst ab dem dritten Lebensmonat zuverlässig möglich ist (Höfling, 2007).

Nach einem meist längeren Krankenhaus- und Rehaufenthalt, der geprägt ist von Angst, Verzweiflung, Wut und Trauer, sowie Nicht-Wahrhaben-Wollen, kommt bei den Angehörigen häufig die Erkenntnis, dass sich der Zustand des Kindes kaum ändern wird, es macht sich die Erkenntnis breit, dass nichts mehr so ist, wie es früher einmal war. Zu Beginn auf der Intensivstation steht erst das Überleben im Mittelpunkt aller Gedanken. Die Eltern trauern um das Kind, die erhoffte Lebens- und Zukunftsplanung für das Kind ist plötzlich zerstört. Die Betreuung des Kindes im Wachkoma bringt entscheidende Veränderungen innerhalb der Familie mit sich, Aufgaben in der Familie werden neu verteilt. Häufig steht das Kind im Wachkoma im Mittelpunkt allen Interesses, Geschwisterkinder können aufgrund der Sorge um das wachkomatöse Kind leiden und zu kurz kommen. Eltern entwickeln sich häufig zu Pflegeexperten, egal ob das Kind im häuslichen Umfeld betreut wird oder nicht (Huber, 2007; Perlesz, Kinsella & Crowe, 1999).

Die vorliegende Masterarbeit beschäftigt sich ausgehend vom Zustand der Normalität vor dem Wachkoma mit den Veränderungen und der Bewältigung

einer herausfordernden Situation innerhalb von Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen.

2. Hintergrund und Problemstellung

Im Folgenden werden das Wachkoma, die finanzielle Unterstützung bei häuslicher Pflege von Kindern im Wachkoma, sowie der Stand der Literatur beschrieben.

2.1. Das Wachkoma

Das Wachkoma wird in der Literatur unterschiedlich definiert und mit den Synonymen Apallisches Syndrom oder Vegetative State gleichgesetzt (Zieger, 2004).

A. Zieger (1998) definiert das Wachkoma wie folgt: „Beim Wachkoma [...] handelt es um ein schweres, komplexes Krankheitsbild infolge einer Hirnschädigung unterschiedlicher Ätiologie, welches international uneinheitlich definiert und mit häufigen Fehldiagnosen behaftet ist, sowie mit unsicheren Behandlungsaussichten einhergeht“ (Zieger, 1998, S.167f.). Die Österreichische Wachkoma Gesellschaft definiert das Wachkoma als den Laienbegriff für das Apallische Syndrom. „Als Apallisches Syndrom (persistierender vegetativer Zustand, akinetischer Mutismus, Coma vigilé) wird ein Krankheitsbild bezeichnet, bei dem ein Patient wach zu sein scheint, jedoch nicht in der Lage ist, mit seiner Umgebung bewusst Kontakt aufzunehmen“ (Österreichische Wachkoma Gesellschaft, 2016). Für den Patienten, der sich im apallischen Syndrom befindet, ist es nicht möglich Blickkontakt aufzunehmen oder Dinge zu fixieren, obwohl seine Augen geöffnet sind. Es besteht ein Schlaf-Wachrhythmus und auch vegetative Funktionen, wie Temperatur-, Kreislauf- und Atemregulationen sind weiterhin erhalten. Durch den Erhalt ebendieser vegetativen Funktionen ist ein Überleben des Betroffenen möglich. Reaktionen auf willkürliche Reaktionen, akustische Stimuli oder Reaktionen auf Schmerz- und Berührungseize gibt es nicht. Die Ernährung der Patienten findet in den meisten Fällen über eine Sonde statt. Oft kommt es bei den Betroffenen zu einer Beuge- oder Streckspastik der Extremitäten. Diese kann im weiteren Verlauf zu einer Versteifung der Gelenke führen. Es wird von einer Bewusstseinsstörung gesprochen, bei der die Wahrnehmungsfähigkeit und nicht die Wachheit beeinträchtigt ist. Der Verlauf des apallischen Syndroms

kann sehr unterschiedlich aussehen. Je nach Schwere der Hirnschädigung kann es zu einer Erholung aus dem apallischen Syndrom kommen oder der Patient ist über Jahre auf Pflege angewiesen und kann so mehrere Jahre überleben (Österreichische Wachkoma Gesellschaft, 2016; Höfling, 2007; Zieger, 2004).

Der Begriff „apallisches Syndrom“ bedeutet „ohne Hirnmantel“ und wird mit einer Trennung von Hirnstamm und Großhirnrinde beschrieben. Im deutschsprachigen Raum wurde dieser Begriff erstmals im Jahr 1940 von Ernst Kretschmer eingeführt. Der deutsche Neurologe beschrieb das Krankheitsbild des „apallischen Syndroms“ und stellte fest, dass zwar die Funktionen des Großhirns ausfallen, allerdings die Funktionen des Hirnstammes erhalten bleiben. Nach heutigem medizinischem Wissen ist bekannt, dass trotz des „apallischen Syndroms“ Teile der Gehirnrinde weiterhin intakt sind. Kretschmer (1940) beschrieb das Krankheitsbild nicht als statischen Defektzustand, sondern als eine innere „Blockierung“ (Donis & Steinbach, 2011; Zieger, 1998).

Im angloamerikanischen Raum wird hinsichtlich des Wachkomas vom „vegetative state“ gesprochen, nach ausbleibender klinischer Besserung nach einem Monat vom „persistent vegetative state“ und nach ausbleibender klinischer Besserung nach einem Jahr letztlich vom „permanent vegetative state“. Der Begriff wurde von den Autoren Jennett und Plum (1972) geprägt, aufgrund der enthemmten vegetativen Funktionen, die dabei oft im Vordergrund stehen. Kritiker werfen diesen Begriffen den abwertenden Vergleich „vegetativ“ mit dem Begriff „vegetables“ (Gemüse) vor, der in englischer Sprache ähnlich klingt und die damit verbundene geringe Wertschätzung menschlichen Lebens ausdrückt. Im französischen Raum wird vom „Coma vigile“ gesprochen und dies beschreibt ähnlich wie der Begriff Wachkoma einen Zustand zwischen Koma und Wachbewusstsein. In Österreich und Deutschland wird von Familienangehörigen, ehemaligen Betroffenen und mittlerweile auch Fachexperten „Wachkoma“ als Bezeichnung bevorzugt, da er weniger negativ besetzt ist, als der Ausdruck „Apalliker“ und als der Begriff „Coma vigile“, der den Zwischenzustand beschreibt, in dem sich der Wachkomatöse befindet (Zieger, 1998; Horn, 2008; Donis & Steinbach, 2011).

2.1.1. Häufigkeit des Wachkomas in Österreich und Deutschland

Nicht nur die Definition des Wachkomas ist uneinheitlich, auch über die genaue Anzahl der vom Wachkoma betroffenen Menschen gibt es nur Schätzungen. In Österreich wird davon ausgegangen, dass insgesamt mit einer Inzidenz von 0,7 bis 1,1/100.000 Einwohner und einer Prävalenz von 2-10/100.000 Einwohner gerechnet werden muss. Mit einer Prävalenz im Vollbild wird von 1-2/100.000 Einwohner und der Prävalenz im Vollbild und frühe Remissionsstadien von 5/100.000 im stationären Bereich ausgegangen. Die Prävalenz aller Stadien stationär und daheim betreut beträgt 10/100.000 Einwohner (Österreichische Wachkoma Gesellschaft, 2006). In Deutschland befinden sich jährlich ca. 3.000-4.000 Menschen im vegetativen Status nach einem Schädel-Hirn-Trauma. Die Inzidenz beträgt hier 5/100.000 Einwohner (Zieger, 2004). Wie viele Kinder vom Wachkoma betroffen sind, ist nicht bekannt. Kinder mit angeborenen oder erworbenen Hirnschäden, zum Beispiel durch eine Frühgeburt wurden bisher nicht in die Zahl der Menschen mit einbezogen, die vom Wachkoma betroffen sind. Das Wachkoma unterliegt keiner Meldepflicht, daher konnten bisher keine genauen Daten erstellt werden (Bienstein, 2011).

2.1.2. Ursachen

Es gibt zwei unterschiedliche Ursachen für das Wachkoma: das traumatisch bedingte Wachkoma und das nicht traumatisch bedingte Wachkoma. Als Auslöser für das traumatisch bedingte Wachkoma gelten schwere Verkehrsunfälle, Sportunfälle oder Arbeitsunfälle, durch die es zu einer lokalen Schädigung der Gehirnrinde kommt. Je nach Art der Unfälle und der Art der Gewalteinwirkung kommt es zu unterschiedlichen Schädigungsmustern. Häufig treten weitere Schädigungen, zum Beispiel Knochenbrüche am ganzen Körper auf. Beim nicht traumatisch bedingten Wachkoma ist die Ursache eine längerfristige Sauerstoffunterversorgung oder Mangel durchblutung des Gehirns und der Gehirnrinde. Gerade bei Kindern ist diese Ursache aufgrund von Beinahe-Ertrinkungsunfällen oder Strangulationen eine der häufigsten Auslöser für das Wachkoma (Donis & Steinbach, 2011).

2.1.3. Verlauf des Wachkomas

Wie sich Patienten im Wachkoma entwickeln und ob diese aus dem Wachkoma wieder aufwachen, ist sehr unterschiedlich. Dies hängt besonders von der Stärke der Hirnschädigung ab. Das Wachkoma wird nicht als statischer Zustand gesehen, sondern als eine Entwicklung mit Fortschritten der Betroffenen. Die Fortschritte sind für das Umfeld oft nur langsam und in kleinen Schritten erkennbar (Zieger, 2011). Menschen, die Trauma bedingt an einem Wachkoma leiden, haben eine bessere Prognose für Fortschritte, als beim nicht-traumatischen Wachkoma. Beim nicht-traumatischen Wachkoma sind die sogenannten Remissionsstadien häufig nicht exakt nachvollziehbar (Donis & Steinbach, 2011). Nach Gerstenbrand (1967) findet beim traumatischen Wachkoma die Remission des Wachkomas, beginnend mit der Remissionsphase 1, in acht Remissionsstadien statt. Diese Remissionsphasen werden im Folgenden kurz beschrieben.

Remissionsphase 1

Hierbei handelt es sich um eine Rückbildung aus dem Vollstadium, die gekennzeichnet ist durch einen Schlaf-Wachrhythmus, inkonstante optische Fixierung, zunehmende Greif-, Saug- und Kaureflexe, Tret- und Kletterbewegungen.

Remissionsphase 2

In dieser Phase sind optische Folgebewegungen möglich, primitive Reflexe aus der Phase 1 klingen ab. Es kann zu ungerichteten Massenbewegungen auf Schmerzreize kommen, vegetative Funktionen stabilisieren sich. Da wieder Bewusstseinstätigkeiten einsetzen, wirkt der Patient oftmals ängstlich.

Remissionsphase 3

Die Remissionsphase 3 wird häufig gemeinsam mit der Remissionsphase 4 als Klüver-Bucy-Syndrom bezeichnet. Gegenstände werden zum Mund geführt und die Tendenz auf Reaktionen durch äußere Reize wird sichtbar.

Remissionsphase 4

Gegenstände wie in der Remissionsphase 3 werden hier noch häufiger zum Mund geführt. Personen werden erkannt, Gegenstände allerdings noch nicht. Das Sprachverständnis nimmt zu und es kommt zu Lautäußerungen, wie Brummen, Schreien oder Stöhnen. Diese Phase ist geprägt durch das vermehrte Interesse an den eigenen Genitalien und stark wechselnder Emotionalität.

Remissionsphase 5

Die fünfte Phase wird auch als Übergangsstadium bezeichnet. Es kommt zu einer zunehmenden Kontaktaufnahme mit der Umgebung. Früher beherrschte Fähigkeiten kommen wieder zutage und die Sprachäußerungen werden verständlicher.

Remissionsphase 6

In der sechsten Phase machen sich kognitive Störungen in Form eines Korsakow-Syndroms bemerkbar. Die Patienten werden sich ihrer Situation bewusst, was zu depressiven Stimmungsschwankungen führen kann. Eigeninitiative ist möglich und Wünsche können formuliert werden.

Remissionsphase 7

Die Patienten sind oft motorisch überaktiv und wirken rastlos. Die Stimmung wirkt oft gereizt. Defekte, wie Paresen, Koordinationsstörungen und Sprach- und Sprechstörungen stehen im Mittelpunkt.

Remissionsphase 8

Bleibende Störungen der Merkfähigkeit, Konzentrationsfähigkeit, sowie verschiedene Verhaltensauffälligkeiten machen sich bemerkbar (Donis & Steinbach, 2011).

Häufig kommt es in den Phasen eins bis vier zu einem Stillstand der Remission (Donis & Steinbach, 2011).

2.1.4. Diagnostik

Zur Diagnostik des Wachkomas stehen verschiedene Untersuchungsmöglichkeiten zur Verfügung. So werden die Betroffenen mit verschiedenen bildgebenden Verfahren untersucht, zum Beispiel mittels kranialer Computertomographie oder der Kernspintomografie. Auch EEG-Untersuchungen, Daten aus der Anamnese im Krankenhaus, klinische Untersuchungsbefunde und Ergebnisse von Scoring- und Assessmentinstrumenten tragen zur Diagnose Wachkoma mit bei (Donis & Steinbach, 2011). Bei der Diagnose des Wachkomas ist zu bedenken, dass einerseits aufgrund der uneinheitlichen Definition des Wachkomas häufig Fehldiagnosen erstellt werden, andererseits ist dies auch durch die Komplexität der verschiedenen diagnostischen Vorgehen der Fall (Donis & Steinbach, 2011; Zieger, 2004).

2.1.5. Prognose

Aufgrund der medizinischen Entwicklung in den letzten Jahren und der stetigen Verbesserung der Versorgung in der Akut- und der Intensivbehandlung kommt es zu steigenden Überlebenschancen von Menschen mit einem Schädel-Hirn-Trauma, die im weiteren Verlauf eine pflegerische und medizinische Versorgung benötigen (Bienstein & Hannich, 2001).

Die Ursache eines Wachkomas spielt eine entscheidende Rolle bei der Prognose. Betroffene mit einem Schädel-Hirn-Trauma haben etwa eine bessere Prognose, als Betroffene mit einer erlittenen Hypoxie. In Einzelfällen ist ein Erwachen bereits ein Jahr nach dem Akutereignis noch möglich, jedoch sehr selten (Zieger, 1998).

2.2. Finanzielle Unterstützung bei häuslicher Pflege von Kindern im Wachkoma

Durch den Wunsch vieler Familien, den Angehörigen zu Hause zu pflegen, leben pflegebedürftige Kinder häufiger im familiären Umfeld und werden dort durch die Familie betreut (Bienstein & Hannich, 2001; Thimm, 2002). In Österreich und Deutschland gibt es verschiedene Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung der Familien, die sich dafür entschieden haben, ihr Kind im häuslichen Umfeld zu betreuen. Oftmals reichen diese finanziellen Unterstützungen jedoch nicht aus, da ein Elternteil zur Pflege des Kindes im Wachkoma den Beruf aufgibt und nicht alle Therapien des Kindes im Wachkoma von den Kostenträgern übernommen werden und privat von den Familien finanziert werden müssen (Wingenfeld & Büker, 2007; Davey, Imms & Fossey, 2015; Hatzmann, Peek, Heyman, Maurice-Stam & Grootenhuis, 2014). Aufgrund der InterviewteilnehmerInnen aus Österreich und Deutschland werden die Situationen in beiden Ländern kurz beleuchtet, eine ausführlichere Darstellung dieser komplexen Materie würde den Rahmen der Masterarbeit sprengen.

2.2.1. Situation in Österreich

In Österreich gibt es finanzielle Unterstützung für jene Familien, die ihr pflegebedürftiges Kind betreuen, um den Mehraufwand für ebendiese Familien möglichst gering zu halten (Help.gv.at, 2016). So erhalten diese Familie Pflegegeld, das sich nach dem individuellen Pflegebedarf des Kindes nach Stunden in sieben Stufen unterteilt. Für den Anspruch auf das Pflegegeld müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- „Ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird;
- Gewöhnlicher Aufenthalt in Österreich, unter bestimmten Voraussetzungen kann das Pflegegeld auch in einen EWR-Staat oder in der Schweiz geleistet werden“ (Schalek, Boschert & Neumüller, 2016, S.1).

Das Pflegegeld beträgt seit dem 01.01.2016 zwischen 157,30€ in der Stufe 1 und 1.688,90€ in der Stufe 7. Durch das Pflegegeld sollen jene Mehrkosten, die durch die Erkrankung und Pflege entstehen, ausgeglichen werden (Sozialministerium, 2016; Schalek et al., 2016).

Liegen zwei behinderungsbedingt voneinander unabhängige schwere Funktionsstörungen vor, wird seit dem 01.01.2009 zusätzlich ein pauschaler Erschwerniszuschlag gezahlt. Bis zum vollendeten 7. Lebensjahr des Kindes beträgt dieser Erschwerniszuschlag 50 Stunden monatlich und bis zum vollendeten 15. Lebensjahr 75 Stunden (Help.gv.at, 2016; Sozialministerium, 2016). Über dem 15. Lebensjahr wird diese Erschwernispauschale für schwer geistig oder schwer psychisch behinderte Menschen gewährt und mit 25 Stunden pauschal für den Pflegeaufwand berücksichtigt (Sozialministerium, 2016).

Ab der Pflegestufe 3 und einem Bedarf an einer 24-Stunden Betreuung kann ein Zuschuss für eine 24-Stunden-Betreuung nach dem Bundespflegegeldgesetz (BPGG) gewährt werden. Es muss ein Betreuungsverhältnis zur pflegebedürftigen Person vorliegen und die Betreuungskräfte müssen eine theoretische Ausbildung vergleichbar mit der einer Heimhilfe vorweisen, bzw. genügt alternativ eine Betreuung der pflegebedürftigen Person seit mindestens sechs Monaten. Die Förderung beträgt nach § 21b BPGG für die Beschäftigung von zwei selbstständigen Betreuungskräften maximal 550€ und bei zwei unselbstständigen Betreuungskräften maximal 1.100€ pro Monat (Sozialministerium, 2016; Schalek et al., 2016).

Unter bestimmten Voraussetzungen ist es zudem möglich, von Gebühren und Entgelten, z.B. von der Rezeptgebühr, dem Entgelt für die e-card, Rundfunkgebühren und dem Kostenanteil für Heilbehelfe und Hilfsmittel befreit zu werden. Ebenso ist es möglich, einen Zuschuss für Therapiekosten, Fahrtkosten zur Therapie und Schulfahrtbeihilfe in Anspruch zu nehmen (Schalek et al., 2016; Sozialministerium, 2016; Help.gv.at, 2016).

In Österreich gibt es verschiedene mobile und ambulante Betreuungs- und Pflegedienste, die pflegende Angehörige bei der Pflege unterstützen können und diese somit ein Stück weit entlasten (Sozialministerium, 2016).

Ist der pflegende Elternteil aufgrund von Krankheit, Urlaub oder sonstigen wichtigen Gründen verhindert, wird eine Zuwendung nach dem Bundespflegegeldgesetz gemäß § 21a zugesprochen (Sozialministerium, 2016).

Eltern, die ihr Kind im Wachkoma zuhause im gemeinsamen Haushalt pflegen, können sich in der Krankenversicherung und in der Pensionsversicherung für die Zeit der Pflege des Kindes kostenlos selbst versichern. Die Kosten hierfür werden vom Bund übernommen. Diese Selbstversicherung ist allerdings nur für einen Elternteil möglich. Eine essentielle Voraussetzung dafür ist, dass das zu pflegende Kind mindestens die Pflegestufe 3 in Anspruch nimmt und die Arbeitskraft des Elternteils durch die Pflege in häuslicher Umgebung beansprucht (Sozialministerium, 2016; Schalek et al., 2016).

Die Familienbeihilfe erhöht sich seit dem 01.01.2016 um 152,90€ pro Monat, sofern der Grad der Behinderung mindestens 50% beträgt und das Kind dauerhaft nicht dazu in der Lage ist, für sich selbst Unterhalt zu bestreiten. Die zusätzliche Familienbeihilfe wird solange gezahlt, wie die allgemeine Familienbeihilfe gewährt wird (Help.gv.at, 2016).

Für einen behindertengerechten Umbau der Wohnung oder des Hauses, stehen den betroffenen Familien darüber hinaus eine Vielzahl von Unterstützungen, etwa in Form von Darlehen, einmaligen Zuschüssen oder Tilgungserleichterungen zur Verfügung (Help.gv.at, 2016).

2.2.2. Situation in Deutschland

Die Finanzierung der Betreuung eines Kindes im Wachkoma in Deutschland obliegt der Pflegekasse, welche ein Teil der zuständigen Krankenversicherung ist. Wird eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen festgestellt, wie es beim Wachkoma der Fall ist, übernimmt die Pflegekasse anfallende Pflegekosten. Je nach Pflegebedürftigkeit und Pflegeaufwand ist die Übernahme der Kosten in drei Pflegestufen unterteilt. Eine weitere Voraussetzung für die Übernahme der Pflegekosten ist, dass die betroffene Person pflegeversichert ist. Die Begutachtung zur Gewährung der Pflegestufen wird durch einen Arzt oder eine Pflegefachkraft durchgeführt. Zur Ermittlung der Pflegestufe werden die Einschränkung bei der Verrichtung der Grundpflege, die Dauer, Art und der Umfang der Pflegebedürftigkeit und die dauerhafte Einschränkung der Alltagskompetenz herangezogen. Bei Kindern wird das Kind im Wachkoma mit einem gesunden Kind verglichen, der darüber hinausgehende Hilfebedarf ist maßgebend (Bundesgesundheitsministerium, 2016). Liegt die Pflegestufe drei, die sogenannte Schwerstpflegebedürftigkeit vor, besteht aber ein außergewöhnlich hoher Pflegeaufwand, tritt die Härtefallregelung in Kraft und es werden höhere Sachleistungen gewährt (Bundesgesundheitsministerium, 2016). Das Pflegegeld für die häusliche Pflege beträgt in der Pflegestufe drei 700€, hinzukommen noch Ansprüche auf Pflegesachleistungen bis zu 1.918€ und für zusätzliche Hilfsmittel in der Höhe von 31€ (Bundesgesundheitsministerium, 2016).

Zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen ist es möglich ambulante Pflegedienste in Anspruch zu nehmen. Die Pflegeversicherung übernimmt dabei je nach Pflegestufe bis zu einem Höchstbetrag die Kosten, sofern die ambulanten Pflegedienste durch einen Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen zugelassen sind. Bei der Pflegestufe drei werden bis zu 1.612€ gewährt, in Härtefällen sogar 1.995€ (Bundesgesundheitsministerium, 2016).

Wird das Kind im Wachkoma schon seit sechs Monaten zuhause gepflegt, hat die Hauptpflegeperson einen Anspruch auf Verhinderungspflege, wenn sie durch Urlaub oder Krankheit an der Pflege gehindert ist. Für längstens sechs Wochen übernimmt dann die Pflegekasse die Kosten der Verhinderungspflege,

diese kann etwa durch einen ambulanten Pflegedienst oder Verwandte übernommen werden (Bundesgesundheitsministerium, 2016).

Seit dem 01.01.2015 werden außerdem Betreuungs- und Entlastungsleistungen gewährt. Diese Leistungen können zum Beispiel für die Inanspruchnahme der Dienste von zugelassenen Pflegediensten oder der Tages- oder Nachtpflege genutzt werden. Bis zu 2.496€ können somit zusätzlich pro Jahr in Anspruch genommen werden (Bundesgesundheitsministerium, 2016).

Bis zu 4.000€ werden von der Pflegekasse als Zuschuss für eine Anpassung oder Verbesserung des Wohnumfeldes gewährt, um zum Beispiel die häusliche Pflege zu ermöglichen oder die Pflege zu erleichtern. Ändert sich die Pflegesituation, kann dieser Zuschuss ein weiteres Mal in Anspruch genommen werden (Bundesgesundheitsministerium, 2016).

In Deutschland gibt es die Möglichkeit der beitragsfreien Rente-, Unfall-, Kranken- und Pflege- und Arbeitslosenversicherung für pflegende Angehörige. Voraussetzungen für die Rentenversicherung sind, dass die Pflege mindestens 14 Stunden pro Woche in Anspruch nimmt, zudem richtet sie sich weiters nach der Pflegestufe des Kindes im Wachkoma. Für alle Tätigkeiten und Wege, die unmittelbar in Zusammenhang mit dem Kind im Wachkoma stehen, sind die pflegenden Angehörigen unfallversichert. Es ist möglich, dass sich pflegende Angehörige freiwillig in der Arbeitslosenversicherung versichern. Dafür muss mindestens 12 Monate innerhalb der letzten 24 Monaten vor der Aufnahme der Pfllegetätigkeit eine Versicherungspflicht vorliegen (Bundesgesundheitsministerium, 2016).

2.3. Stand der Literatur

Die Betreuung eines Kindes im Wachkoma kann entscheidende Veränderungen innerhalb der Familie mit sich bringen. Die erhoffte Lebensplanung ist für das Kind nach dem Unfall zerstört, der Alltag muss neu organisiert werden. Schnell werden die Eltern zu Pflegeexperten, jedoch ist es für die meisten Mütter leichter möglich, sich auf die neue Rolle¹ der Pflegenden einzustellen, da das Kümmern und für andere Sorgen zum klassischen Rollenbild der Frau und Mutter gehört (Pelesz et al., 1999; Huber, 2007). Auch heute noch ist Pflege eine Hauptaufgabe der Mutter. Es ist für die meisten Mütter, aber auch für das soziale Umfeld selbstverständlich, dass diese ihren Beruf aufgeben und sich der Pflege ihres Kindes widmen. Traditionelle Rollenmuster werden in Familien mit pflegebedürftigen Kindern stärker gelebt. Die Pflege eines erkrankten Kindes nimmt viel Zeit in Anspruch, sodass es für die Mutter zeitlich nicht möglich ist, einen Beruf auszuüben. Mütter, die ihre pflegebedürftigen Kinder pflegen, werden häufig auf die Rolle der Pflegenden reduziert. Es kommt durch die Übernahme der Pflege für die Mütter zu einer Neudefinition und Neuordnung von Rollen, die der Mutter, Ehefrau und eventuell Berufstätigen (Büker, 2008; Büker, 2010; Hatzmann et al., 2014, Covelli, Gerniauskaite, Leonardi, Sattin, Raggi & Giovannetti, 2014). Viele Mütter von Kindern mit Behinderungen, leiden häufiger an starken Belastungen, etwa an Angstzuständen, Frustration, Schuldgefühlen und Schlafstörungen. Allgemein ist die Belastung pflegender Eltern enorm hoch. Auch finanzielle Schwierigkeiten, depressive Symptome, schlechte psychische Gesundheit und Ängstlichkeit belasten viele pflegende Eltern (Murphy, Christian, Chaplin & Young, 2006; Luaute, Maucort-Boulch, Tell, Quelard, Sarraf, Iwaz, Boisson & Fischer, 2010; Leonardi, Giovannetti, Pagani, Raggi & Sattin, 2012; Cruzado &

¹ In der Literatur wird der Begriff Rolle unterschiedlich verwendet. Die soziale Rolle wird als Erwartung beschrieben, die dem Inhaber einer sozialen Position in Bezug auf sein Verhalten entgegengebracht wird. Innerhalb der Familie nimmt jedes Familienmitglied unterschiedliche soziale Positionen ein. So gibt es zum Beispiel die Position der Mutter und Ehefrau oder der Tochter und Schwester. Diesen sozialen Positionen werden verschiedene Verhaltenserwartungen, die sozialen Rollen, entgegengebracht. Über die soziale Position werden soziale Beziehungen unterhalten, wodurch Bezugspersonen entstehen (Willig & Kommerell, 2005; Fuchs-Heinritz, Lautmann, Rammstedt & Wienold, 2013). Aufgrund unterschiedlicher Erwartungen an verschiedene Rollen kann es zum sogenannten Interrollenkonflikt kommen. Zu einem Intrarollenkonflikt kann es hingegen kommen, wenn zum Beispiel an eine Rolle verschiedene Erwartungen geknüpft sind (Willig & Kommerell, 2005).

Elvira de la Morena, 2013; Covelli et al., 2014, Bowden, Stormon, Hardikar, Ee, Krishnan, Carmody, Jermyn, Lee, O'Loughlin, Sawyer, Beyerle, Lemberg, Day, Paul & Hazell, 2015). Häufig ist damit der Wunsch nach Verbesserung der psychologischen und sozialen Betreuung, sowie sozialer Integration verbunden, ebenso wie der Wunsch nach ausreichender Information. Beteiligt sich der Vater an der Betreuung und Pflege des Kindes, hat dies eine positive Auswirkung auf die psychische Gesundheit der Mutter (Murphy et al., 2006; Luaute et al., 2010; Leonardi et al., 2012; Cruzado & Elvira de la Morena, 2013; Covelli et al., 2014, Bowden et al., 2015). Häufig fällt es jedoch den Vätern schwer, die Behinderung des eigenen Kindes anzuerkennen. Dies kann zu einer Belastung für pflegende Mütter werden (Scholz-Braun, 1999). Dennoch berichten Eltern behinderter Kinder, die ihr Kind im häuslichen Setting betreuen und pflegen, über ein stärkeres Zusammengehörigkeitsgefühl und über eine stärkere Bindung in Bezug auf die Partnerschaft (Heimann, 2002). Die Belastung der pflegenden Eltern spielt eine Schlüsselrolle bei der Qualität der Betreuung des wachkomatösen Familienmitgliedes (Pagani, Giovannetti, Covelli, Sattin & Leonardi, 2014).

Auch auf die Geschwisterkinder wachkomatöser Kinder hat die Erkrankung einen Einfluss, da häufig das erkrankte Kind der Familie im Mittelpunkt steht. Die Geschwisterkinder erhalten wenig Aufmerksamkeit von den Eltern und können in den Hintergrund geraten (Perlesz et al., 1999). Der Zustand des erkrankten Kindes hat einen Einfluss auf das Wohlbefinden des Geschwisterkindes. Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern weisen ein niedrigeres Wohlbefinden auf, als Geschwister „gesunder“ Kindern (Emerson & Giallo, 2014). Häufig übernehmen Geschwisterkinder Verantwortung und Pflege für das erkrankte Kind. Möglichkeiten, die in einer „normalen“ Geschwisterbeziehung möglich sind, wie das gemeinsame Spielen, ist den Geschwisterkindern von erkrankten Kindern oft nicht möglich (Knecht, Hellmers & Metzling, 2014).

Für die Familie ändert sich nach dem Unfall vieles, wenn das erkrankte Kind im Wachkoma nach langem Krankenhaus- und Rehaaufenthalt nach Hause kommt. Kinder im Wachkoma benötigen einen höheren Pflegeaufwand als gleichaltrige Kinder. Die Familienpflege benötigt 82% mehr Zeit, als die Pflege

durch Pflegefachkräfte im Heim (Kulka & Schlack, 2006). Viele Familien werden von einer mobilen Hauskrankenpflege bei der Pflege des Kindes im Wachkoma unterstützt. Die professionelle Unterstützung, die eine Erleichterung sein kann, birgt aber auch die Gefahr des Kontrollverlustes der Familie und der Privatsphäre. Ein großes Problem bildet die Kontinuität und Zuverlässigkeit dieser. Häufig kommt es zu einem Wechsel der Pflegepersonen, die teilweise von der Familie auf verschiedene Geräte, zum Beispiel Beatmungsgeräte, eingeschult werden müssen. Die Einschulung erfordert Zeit von der Familie und geht auf Kosten des subjektiven Sicherheitsgefühls. Die mobile Hauskrankenpflege ist aus organisatorischen Gründen oftmals schwer zu planen, das Familienleben hat sich nach der Hauskrankenpflege zu richten. Gut ist, wenn es gelingt, die mobile Hauskrankenpflege ins Familienleben zu integrieren und sich das Familienleben nicht nach der Hauskrankenpflege richten muss. Dies ist der Fall, wenn die Hauskrankenpflege terminlich zuverlässig zu planen ist und eine Kontinuität der Pflegepersonen gewährleistet ist (Lindahl & Lindblad, 2013, Dybwik, Tollali, Nielsen & Brinchmann, 2011). Familien behinderter Kinder benötigen eine gewisse Routine und frühzeitige Planung, um am sozialen Leben teilnehmen zu können. Zusätzliche finanzielle Mittel sind notwendig, um dies zu ermöglichen. Für die Familien haben gemeinsame Unternehmungen einen positiven Einfluss auf das gesamte Familienleben. Oftmals berichten pflegende Eltern oder pflegende Angehörige von Wachkomapatienten, dass ihnen eine soziale Integration schwer fällt und sie aufgrund der hohen Belastung durch die Pflege des Kindes oder wachkomatösen Angehörigen sozial vereinsamen (Davey et al., 2015, Leonardi et al., 2012, Horn, 2008). Häufig kommt es bei einem pflegebedürftigen Kind zu Arztbesuchen oder längeren Krankenhausaufenthalten. Letztere haben zur Folge, dass die gewohnt häusliche Routine und der gewohnte Alltag gestört werden (Büker, 2008). Therapien der pflegebedürftigen Kinder prägen den Alltag, wobei einige Therapien, wie zum Beispiel die Reittherapie von Kostenträgern nicht übernommen werden und von der Familie privat finanziert werden müssen (Wingenfeld & Büker, 2007). Familien klagen daher und aufgrund der Aufgabe des Berufes eines Elternteils häufig über finanzielle Sorgen, die eine hohe Belastung darstellen können (Wingenfeld & Büker, 2007; Davey et al., 2015; Hatzmann et al., 2014). Kommt ein Kind im Wachkoma in

die häusliche Versorgung, treten Fragen nach Hilfe und Unterstützung auf. Oft fehlt hierbei eine umfassende und schnelle Information. Die Suche nach Unterstützung und Hilfe, besonders in Bezug auf die finanzielle Unterstützung wird als undurchschaubar beschrieben. Selbst Fachpersonal steht vor einem großen Labyrinth, das nicht durchschaut werden kann. Häufig sind Hilfsangebote, Institutionen und zuständige Behörden nicht miteinander vernetzt. Hinzu kommt ein bürokratischer Aufwand, der für Eltern bei der Beantragung von Unterstützungsleistungen, z.B. finanzielle Förderungen, eine Hürde darstellen kann (Haack, 2002).

Von Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind ist bekannt, dass sich die Familien, durch eine plötzlich auftretende Erkrankung des Kindes, von ihrer Version der Zukunft lösen müssen. Es kommt zu einem veränderten Tagesablauf und auch die Kommunikation innerhalb der Familie verändert sich. Diese richtet sich mehr auf den Fokus der Erkrankung des Kindes. Die gesamte Familie muss sich umstrukturieren und die einzelnen Familienmitglieder nehmen neue Rollen innerhalb der Familie ein (Knecht et al., 2014). Die Familien versuchen nach einer Normalität für die gesamte Familie zu streben, trotz des Anders-Seins durch eine Behinderung eines Familienmitgliedes. Es stellt sich folglich eine neue Normalität ein, die anders ist als jene, die sich die Familien vor der Geburt des behinderten Kindes gewünscht und erhofft haben. Durch das Wissen des Anders-Seins kann dem erkrankten Kind ein geregelter Tagesablauf geboten werden. Voraussetzung dafür ist jedoch das Akzeptieren dieses Anders-Seins (Mikschofsky & Metzging, 2014).

Der Fokus der Studienlage bezieht sich auf die einzelnen Familienmitglieder, eine Betrachtung der gesamten Familie fehlt oder wurde nur in den wenigsten Fällen vorgenommen. Es ist bekannt, dass sich die Rollen und Aufgaben von Familien mit einem pflegebedürftigen, behinderten oder einem chronisch kranken Kind aufgrund der neuen Situation innerhalb der Familie verändern. Allerdings ist dies bei Familien von Kindern im Wachkoma nicht bekannt und auch nicht, welche Aufgaben und Rollen die einzelnen Familienangehörigen bei der Pflege des Kindes oder Geschwisterkindes im Wachkoma übernehmen. In bisherigen Studien wurden hauptsächlich nur die einzelnen Familienmitglieder separat untersucht, sowie Familien von erwachsenen Wachkomapatienten oder

Familien mit einem pflegebedürftigen, behinderten oder chronisch kranken Kind. Durch die gemeinsame Betrachtung der gesamten Familie mit einem wachkomatösen Kind ist es allerdings möglich, ein besseres Verständnis für ebendiese zu gewinnen. Die Ergebnisse können dazu dienen, die Betreuung von Kindern im Wachkoma zu Hause besser zu verstehen, eine Verbesserung dieser zu gewährleisten und ihnen gezielte Unterstützung anzubieten.

3. Forschungsziel und Forschungsfragen

Im Rahmen dieser Masterarbeit sollen die Veränderungen innerhalb der Familie, aufgrund der Pflege und Betreuung des Kindes im Wachkoma zuhause, abgebildet werden. Es soll herausgearbeitet werden, wie Familien die neue, herausfordernde Situation der Pflege und Betreuung eines Kindes im Wachkoma zu Hause erleben und bewältigen bzw. mit welchen Schwierigkeiten sie im täglichen Familienleben konfrontiert sind. Die Familie wird hierbei nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts als System betrachtet. Daraus lassen sich die folgenden Forschungsfragen ableiten:

- Wie erleben und bewältigen Familien die Situation mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause durch die Familie gepflegt wird?
- Wie verändert sich der Alltag der gesamten Familie?
- Wie verändern sich die Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie?

4. Theoretische Einbettung der Arbeit

Als theoretischer Hintergrund wird die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Marie-Luise Friedemann herangezogen. Hierbei steht die Familie im Fokus. Nach der Theorie des systemischen Gleichgewichts (siehe Abbildung 1) verfolgt jede Familie insgesamt vier Ziele: Stabilität, Regulation/Kontrolle, Wachstum und Spiritualität. Durch kollektive Handlungen wird versucht, alle vier Ziele anzustreben. Des Weiteren versucht jede Familie auf ihre individuelle Art und Weise in Kongruenz mit der Umwelt zu sein (Friedemann & Köhlen, 2010).

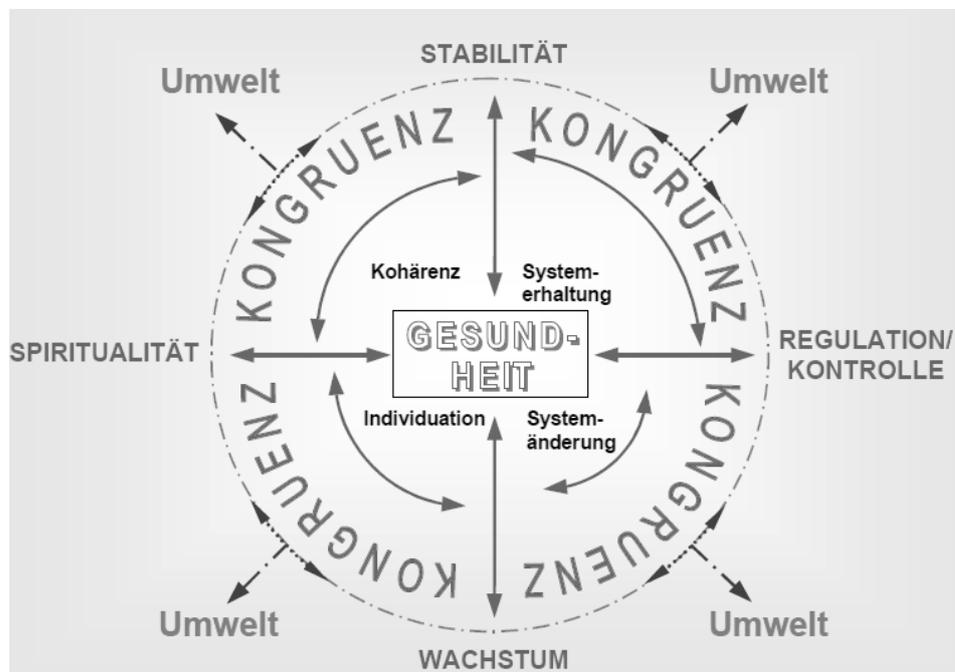


Abbildung 1: Theorie des systemischen Gleichgewichts (Friedemann & Köhlen, 2010)

Es lässt sich feststellen, dass

- „Systemerhaltung und Systemänderung fördern Regulation/Kontrolle
- Kohärenz und Individuation führen zu Spiritualität
- Systemänderung und Individuation bedeuten Wachstum
- Systemerhaltung und Kohärenz fördert die Stabilität“ (Friedemann & Köhlen, 2010, S.33).

Es wird von Familien immer versucht, das System zu erhalten und eine Kongruenz anzustreben (Friedemann & Köhlen, 2010). Durch einen Unfall eines Kindes und der Diagnose des Wachkomas sind die Prozessdimensionen,

Kohärenz und die Systemerhaltung des Familiensystems bedroht. Die gesamte Familie braucht Zeit, um eine neue Sichtweise und Handlungsperspektive zu entwickeln. Ein Kind im Wachkoma hat einen Einfluss auf das gesamte Familiensystem und dieser wird von längerer Dauer sein. Nicht nur innerhalb der Familie kommt es zu Veränderungen, sondern auch in Bezug auf Interaktionen und Wechselwirkungen mit der Umwelt. Schicksalsschläge betreffen die gesamte Familie, somit muss sich das gesamte System neu aufeinander abstimmen. Ziel hierbei ist es, eine Kongruenz zwischen dem erkrankten Kind, den Geschwisterkindern und den Eltern herzustellen. Die gesamte Familie, somit das gesamte System muss sich aufeinander abstimmen, ohne jedoch die Stabilität aufzugeben (Friedemann & Köhler, 2010).

In der Literatur wird der Begriff Familie unterschiedlich definiert, in dieser Arbeit wird die Definition nach Friedemann und Köhler (2010) verwendet. Friedemann und Köhler gehen davon aus, dass die Familie immer eine Einheit mit Struktur und Organisation darstellt. Jede einzelne Einheit der Familie, somit jedes Familienmitglied, steht in einer Wechselbeziehung zur Umwelt und bildet ein personelles Subsystem. Die Familie organisiert sich als soziales System. Jedes Familienmitglied hat definierte Rollen innerhalb des Systems Familie. Zur Familie gehören die Personen, die als diese betrachtet werden, so können es auch Freunde oder Personen sein, die nicht im gemeinsamen Haushalt leben. Die Definition der Familie ist subjektiv, jeder versteht etwas anderes darunter. So kann der Familienvater eine andere Definition seiner Familie haben, als die Familienmutter. Von der Tochter kann die beste Freundin als Familie bezeichnet werden, die beste Freundin aber wiederum bezeichnet diese nicht als Familie (Friedemann & Köhler, 2010). Es gibt eine Vielfalt von verschiedenen Familienstrukturen, zum Beispiel die moderne Kernfamilie, Familien mit einem alleinerziehenden Elternteil, wiederverheiratete Familien oder alternative Familienformen und Alleinstehende (Friedemann & Köhler, 2010).

Während des gesamten Forschungsprozesses wird dieser Blickwinkel auf die Familie beibehalten, besonders in Bezug auf die Durchführung und Auswertung der Interviews.

5. Methodisches Vorgehen

In der vorliegenden Arbeit soll herausgefunden und beschrieben werden, wie Familien die neue, herausfordernde Situation der Pflege und Betreuung eines Kindes im Wachkoma zu Hause erleben und bewältigen bzw. mit welchen Schwierigkeiten sie im täglichen Familienleben konfrontiert sind. Der qualitative Forschungsansatz wird zur Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen, da die qualitative Forschung das Ziel verfolgt, „ein Phänomen aus der Perspektive der Betroffenen zu erkunden, es ganzheitlich und von innen heraus zu verstehen und herauszufinden, welche Bedeutung es für die Beteiligten hat“ (Mayer, 2011, S.73). Wahrheit wird in der qualitativen Forschung als etwas Subjektives angesehen. Jeder Mensch nimmt die Umwelt auf seine eigene Art und Weise wahr, daher kann es keine objektive Wahrheit geben (Mayer, 2015). Als Grundprinzip der qualitativen Forschung steht Offenheit, die im gesamten Forschungsprozess Anwendung findet. So ist es möglich, Phänomene zu entdecken, die vorher noch nicht definiert und strukturiert waren (Mayer, 2015). „Die Kommunikation spielt hierbei eine wichtige Rolle. Qualitative Forschung kann daher auch als Prozess des Aushandelns der Wirklichkeitsdefinition zwischen Forscherin und Beforschter verstanden werden“ (Mayer, 2015, S.102).

5.1. Datenerhebung

Zur Beantwortung der Forschungsfragen werden Interviews mit betroffenen Familien geführt. Zu Beginn wird ein thematisch gegliederter Leitfaden erstellt, der im ersten Interview ansatzweise genutzt wird. Aufgrund der komplexen Thematik, welcher der Leitfaden nicht gerecht wird, werden deshalb offene Interviews mit den Betroffenen Familien geführt. Lediglich gesprächsstimulierende Fragen oder Verständnisfragen werden gestellt. Jedes Interview wird mit einer Erzählaufforderung eingeleitet, wie das Leben mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause gepflegt und betreut wird, erlebt und bewältigt wird.

Die thematisch sortierten, offenen, erzählgenerierenden Fragestellungen des Leitfadens bieten eine Hilfestellung für den/die ForscherIn, ohne jedoch die

Offenheit des Gespraches zu storen. Somit bleibt das Prinzip der Offenheit der qualitativen Forschung erhalten. Ein leitfadengestutztes Interview wird dann gefuhrt, wenn zu mehreren Aspekten einer Forschungsfrage bestimmte Informationen gesucht werden (Mayer, 2015).

5.2. Datenauswertung

Die mit betroffenen Familien gefuhrten Interviews werden mit deren Einverstandnis digital aufgenommen und im Anschluss zeitnah in Originalsprache transkribiert und somit verschriftlicht. So ist es moglich, eine qualitative Auswertung und die Beantwortung der Forschungsfragen durchzufuhren. Fur eine interpretative Auswertung des Datenmaterials ist eine Transkription unerlasslich (Mayer, 2015). Zu Beginn werden die Interviews transkribiert und im weiteren Verlauf ins Schriftdeutsch ubertragen. So ist das Lesen und Bearbeiten der Interviews leichter, zur Beantwortung der Forschungsfrage ist eine rein inhaltliche Analyse notwendig und die sprachlichen Aspekte spielen hierbei keine Rolle. Weiters werden kommentierte Transkripte erstellt, die es ermoglichen, mit Hilfe von Sonderzeichen bestimmte Auerungen: Auffalligkeiten der Sprache, Pausen oder Betonungen zu verdeutlichen. Nach Kallmeyer und Schutz (1976 zit. nach Mayer, 2015, S.275), werden folgende Sonderzeichen verwendet.

„(.) = kurzes Absetzen einer Auerung

... = mittlere Pause

(Pause) = lange Pause

(?) = Frageintonation

Unterstreichen = auffallig, starke Betonung

(wird es?) = vermuteter Wortlaut

(...), (...) = Unverstandliches“ (Mayer, 2015, S. 275)

Die Verwendung der Sonderzeichen wird im folgenden Beispiel dargestellt.

Wenns ihm gut geht, dann geht's uns auch gut. Ja, man hat dann weniger Sorgen. (Pause) Aber wenn das Telefon klingelt, hat man wieder Angst, dass wieder etwas ist. (...),(...)

Alle Namen von Personen, Institutionen und Orten werden zur Wahrung der personenbezogenen Daten anonymisiert. Die digitalen Interviews werden im Anschluss gelöscht.

Im weiteren Verlauf werden die verschriftlichten Interviews angelehnt an das Kodierparadigma der Grounded Theory nach Strauß und Corbin (1996) ausgewertet. Die ersten beiden Auswertungsschritte des offenen und axialen Kodierens werden angewendet und nicht der gesamte Forschungsprozess der Grounded Theory nach Strauss und Corbin (1996). Die Daten der Interviews werden offen und axial kodiert, um so relevante Phänomene herauszuarbeiten. Des Weiteren werden vorhandene Beziehungen, mögliche Ursachen oder Wirkungen der einzelnen Phänomene dargestellt. Während der gesamten Datenauswertungsphase werden Memos verfasst. „Memos stellen die schriftliche Form unseres abstrakten Denkens dar“ (Strauß & Corbin, 1996, S.170). Die Memos werden in jedem Auswertungsschritt verfasst und zu Nutzen gemacht. Im Verlauf des Forschungsprozesses entwickeln sich die Memos und gewinnen an Klarheit, Komplexität und Genauigkeit (Strauß & Corbin, 1996).

Die in der Originalsprache der Teilnehmer transkribierten Interviews werden in einem ersten Schritt offen kodiert. Das offene Kodieren beschreibt den „Prozess des Aufbrechens, Untersuchens, Vergleichens, Konzeptualisierens und Kategorisierens von Daten“ (Strauß & Corbin, 1996, S.43). Hierbei werden einzelnen Abschnitten oder Passagen Namen vergeben. Ähnliche Phänomene bekommen hierbei denselben Namen. Im weiteren Verlauf werden um diese Phänomene Konzepte gruppiert, so entstehen Kategorien. Es werden Eigenschaften und Dimensionen benannt, um Beziehungen zwischen den einzelnen Kategorien herauszufinden. Um weitere Kategorien, Eigenschaften und ihre Dimensionen herauszufiltern, werden Fragen gestellt: Wer? Wann? Wo? Was? Wie? Wieviel? Und Warum? (Strauß & Corbin, 1996). Im Folgenden sind Beispiele des offenen Kodierens dargestellt.

Interviewpassage	Codes	Kategorie
Früher waren es Strandurlaube und jetzt ist es eben Nordsee (...).	Früher andere Urlaube	Veränderte Urlaube
Mit ihm kann man sich nicht vorstellen, im Sommer mit Hitze und an Strand gehen.	Sommer zu warm für Urlaub	Veränderte Urlaube
Wir waren Kroatien, Hallstadt, also das sind alles Sachen, die man jetzt nicht machen kann. Weil ja, Kroatien am Strand, da hast wieder die Steine, da kommst mit dem Rolli nicht hin.	Früher Urlaube am Strand Urlaube in Kroatien mit Rollstuhl nicht mehr möglich	Veränderte Urlaube

Abbildung 2: Beispiele des offenen Kodierens anhand von Interviewpassagen

Im weiteren Verlauf werden die Daten axial kodiert. Das axiale Kodieren bezeichnet „eine Reihe von Verfahren, mit denen durch das Erstellen von Verbindungen zwischen Kategorien die Daten nach dem offenen Kodieren auf eine Art zusammengesetzt werden. Dies wird durch den Einsatz eines Kodier-Paradigmas erreicht, das aus Bedingungen, Kontext und handlungs- und interaktionalen Strategien und Konsequenzen besteht“ (Strauß & Corbin, 1996, S.75). Auch hier werden Fragen und Vergleiche gestellt, um herauszufinden, in welcher Beziehung die einzelnen Phänomene zueinander stehen und welche Ursachen oder Wirkungen diese darstellen. Während des gesamten Prozesses werden Memos verfasst, die es schließlich erleichterten ebendiese Beziehungen, Ursachen und Wirkungen herauszufinden (Strauß & Corbin, 1996). Im Folgenden ist ein Beispiel des axialen Kodierens abgebildet.

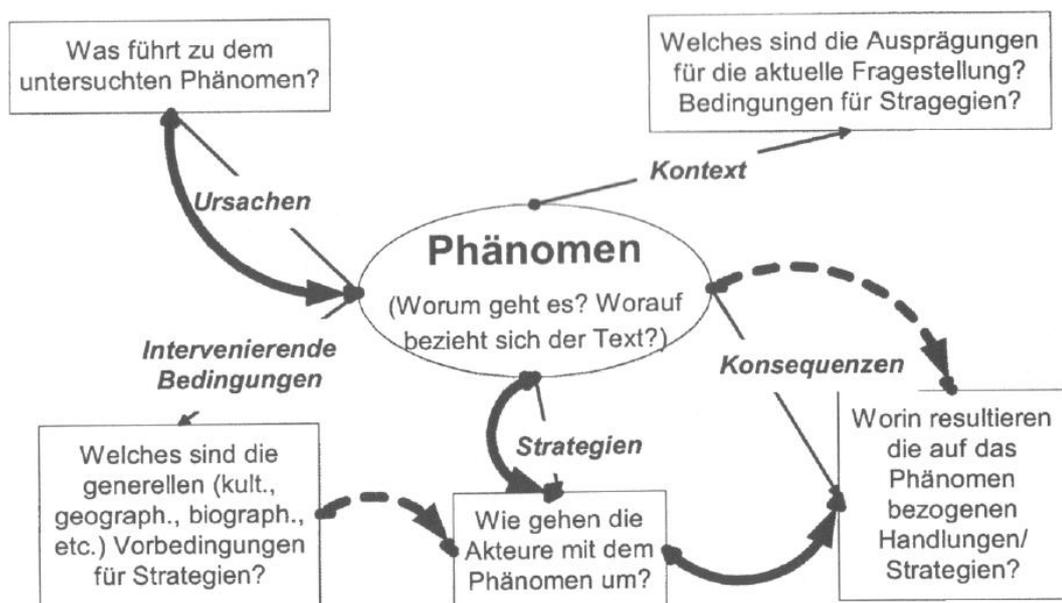


Abbildung 3: Das Kodierparadigma nach Strauss (Strübing 2008, S.28)

5.3. Auswahl der TeilnehmerInnen und Feldzugang

StudienteilnehmerInnen sind Familien mit einem Kind, das sich nach einem Ereignis im Wachkoma befindet und zu Hause durch die Familie betreut und gepflegt wird. Das Kind im Wachkoma ist vor dem Unfall gesund gewesen und hat in der Familie als Kind gelebt. Das aktuelle Alter des betroffenen Kindes spielt hierbei keine Rolle. Auch der genaue Auslöser des Wachkomas ist für die Beantwortung der Forschungsfrage nicht relevant. Zur Familie gehören alle Personen, die von der Familie als diese angesehen werden. Die Interviews werden mit Familien geführt, die ihr wachkomatöses Kind bereits ein bis sieben Jahre zu Hause gepflegt und betreut haben, da so der erste Schock überwunden ist und auch eine gewisse Normalität nach einem etwaigen langen Krankenhausaufenthalt und anschließender Rehabilitation eingetreten ist. Voraussetzung für das Interview sind die Beherrschung der deutschen Sprache aller Teilnehmer mit Wohnsitz in Österreich oder Deutschland. Geschwisterkinder unter 10 Jahren werden nicht berücksichtigt. Ausgeschlossen werden alle Familien, deren Kind im Wachkoma in einem Pflegeheim, somit nicht in der häuslichen Versorgung betreut wird. Auch Familien, deren Kind im Wachkoma zu dem Zeitpunkt des Ereignisses nicht mehr im elterlichen Haushalt gelebt hat, werden ausgeschlossen.

Die Suche nach potentiellen Familien findet zwischen August 2015 und Jänner 2016 statt. Es werden alle relevanten Selbsthilfegruppen in Österreich und Deutschland per E-Mail mit einem Informationsschreiben angeschrieben. Auf diesem Weg werden jedoch keine relevanten Familien gefunden, meist mit der Begründung, ein Interview sei zu emotional für die betroffenen Familien oder die Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen melden sich nicht auf die Anfrage. Über private Internetseiten der Betroffenen erklären sich schließlich drei Familien bereit ein Interview zu führen, wobei nur eine Familie den Teilnahmevoraussetzungen entspricht. Weiters werden sämtliche Rehakliniken und Kinderhospize in Österreich und Deutschland, sowie mobile Kinderkrankenpflegeeinrichtungen in Österreich angeschrieben. Zwei Familien werden auf diesem Weg gefunden. Außerdem werden relevante Vereine und Stiftungen angeschrieben, somit können noch weitere zwei Familien gefunden werden. In verschiedenen Online-Foren wird eine Anfrage geschaltet, dies

bleibt jedoch ohne Erfolg. Mittels Schneeballeffekts oder im privaten Bekannten- oder Freundeskreis wird keine weitere Familie gefunden. Insgesamt ist es schwer, relevante Familien zu finden, die sich bereit erklären ein Interview zu führen. Dies ist auf die Emotionalität des Themas für die Familien zurückzuführen.

Das theoretische Sampling der qualitativen Forschung bezieht sich darauf, dass nicht die Zahl der untersuchten TeilnehmerInnen angibt, wann eine Datensättigung erreicht ist, sondern die Qualität der Aussagen gibt dieses an. Eine Datensättigung in der qualitativen Forschung ist dann erreicht, wenn sich keine weiteren Informationen mehr ergeben. Wer hierbei befragt und untersucht wird, ergibt sich aus der Fragestellung. Die Datenerhebung und Auswertung läuft fast zeitgleich ab. Hieraus ergeben weitere mögliche, relevante TeilnehmerInnentypen (Brüsemeister, 2008).

Eine Datensättigung kann aufgrund des Umfangs einer Masterarbeit und besonders durch die Verslossenheit potentieller Familien nicht erreicht werden. Ebenfalls ist es durch die Verslossenheit potentieller Familien nicht möglich, weitere aufgrund der Datenerhebung sich herausgestellte mögliche Familientypen zu rekrutieren. Mithin kann ein theoretisches Sampling nicht durchgeführt werden.

Die Familien entscheiden selbst, wann und wo das Interview stattfinden und wer bei diesem anwesend sein soll. Die Familien werden in vier Fällen gemeinsam interviewt, bei der fünften Familie wird aus zeitlichen Gründen ein Einzelinterview mit den Eltern geführt. Während den Gruppeninterviews haben sich die einzelnen Familienmitglieder ergänzt und auch teilweise miteinander diskutiert. Die Vorteile eines Gruppeninterviews werden sich zu Nutze gemacht. Laut Ewers (2002, zit. nach Mayer, 2015, S. 227) wird an Gruppeninterviews geschätzt, dass sie:

- „stärker kontextualisiert sind (durch den Gruppenprozess, in den die Befragung eingebettet ist);
- sehr dynamisch und daher durch den Effekt der Gruppendynamik sehr effizient im Sinne der „Datenproduktion“ sind;
- einen stärker partizipativen Charakter haben als Einzelinterviews, da wesentlich mehr Personen involviert werden können;

- kultursensitiv sind (da sie ein geschütztes Forum für „benachteiligte“, vulnerable oder „sozial schwächere“ Gruppen und Minderheiten bilden);
- als Erhebungsmethode sehr flexibel sind (da sie sowohl als einzige Methode der Datenerhebung oder als Ergänzung zu anderen Forschungsmethoden eingesetzt werden können)“.

Die Interviews dauern zwischen 30 und 90 Minuten. Während der Interviews ist in den meisten Fällen das Kind im Wachkoma anwesend, in allen Fällen kommt es zu einem Kennenlernen zwischen der Interviewerin und dem betroffenen Kind. Die Geschwisterkinder der Familien, die teilweise noch minderjährig sind, gehen offen an das Interview heran und erzählen von sich aus. In allen Fällen sind die Eltern anwesend, was als positiv wahrgenommen wird, da die Eltern den Kindern Sicherheit vermitteln. Die Fragen für die minderjährigen Geschwisterkinder werden dem Entwicklungsstand eben dieser angepasst.

Insgesamt werden fünf Familien gefunden, die sich bereit erklären, ein Interview zu führen. 12 Personen werden interviewt, davon sind zwei unter 18 Jahre alt. Ein weiteres Kind unter 10 Jahren der vierten Familie wird aufgrund des Alters nicht interviewt. Es werden neun Väter oder Mütter interviewt und drei Geschwisterkinder. Bei einer Familie entscheiden sich die Geschwister und die Mutter vor Ort, doch nicht am Interview teilzunehmen, da sie sich nicht dazu in der Lage fühlen. In vier Familien leben die Eltern gemeinsam in einem Haushalt, wobei ein Elternteil den Beruf aufgegeben hat, um das Kind im Wachkoma zu betreuen. Bei einer Familie leben die Eltern getrennt, die Hauptpflegeperson ist hier die Mutter, die ebenfalls ihren Beruf aufgegeben hat. Bis auf eine Familie übernimmt die Mutter die Hauptpflege und hat dafür den Beruf aufgegeben. Bei einer Familie ist der Vater die Hauptpflegeperson und hat seinen Beruf aufgegeben. Bis auf eine Familie leben alle Geschwisterkinder noch im gemeinsamen Haushalt.

Die vom Wachkoma betroffenen Kinder sind zum Zeitpunkt des Ereignisses, das zum Wachkoma führt, zwischen 4 und 21 Jahre alt und befinden sich zwischen vier und sieben Jahren in ebendiesem. Sie befinden sich in unterschiedlichen Remissionsphasen des Wachkomas und sind bis zu 24 Stunden täglich auf Betreuung und Pflege angewiesen. In drei Fällen sind die Betroffenen aufgrund eines Unfalls ins Wachkoma gefallen und in zwei Fällen

ist dies aufgrund einer plötzlich aufgetretenen Hirnblutung geschehen. Alle betroffenen Kinder werden zuhause von der Familie gepflegt, drei der fünf Familien pflegen ihre vom Wachkoma betroffenen Kinder komplett selbstständig, zwei der Familien bekommen Unterstützung durch eine Pflegeperson. Alle vom Wachkoma betroffenen Kinder werden durch Therapeuten therapiert, die in die Familien kommen. Die noch schulpflichtigen Kinder besuchen vormittags eine entsprechende Schule, die nicht mehr schulpflichtigen Kinder sind den ganzen Tag zuhause. Im Folgenden sind eine Übersicht der interviewten Familien, mit Interviewpersonen, den zur Familie zugehörigen Personen, der Hauptpflegeperson und die Interviewdauer abgebildet.

Familie	Interview- personen	Zugehörige Personen zur Familie	Hauptpflege- person	Dauer des Interviews
1	Mutter, Vater, Sohn, Tochter	Mutter, Vater, Sohn, Tochter, Sohn im Wachkoma	Mutter	1h 20min.
2	Vater	Mutter, Vater, Sohn, Tochter, Tochter im Wachkoma	Mutter	1h 10min.
3	Mutter, Vater, Tochter	Mutter, Vater, Tochter, Sohn im Wachkoma	Mutter	1h 30min.
4	Mutter, Vater	Mutter, Vater, Tochter, Sohn im Wachkoma	Vater	48min.
5	Mutter, Vater (Einzelinterview)	Mutter, Vater, Tochter des Vaters, Sohn im Wachkoma	Mutter	Mutter: 30min. Vater: 1h

Abbildung 4: Interview-Übersicht

Die Interviews werden bei den Familien zuhause, auf der Arbeit oder in der Rehaklinik geführt. In Österreich finden die Interviews in Ost-Österreich statt, in Deutschland in Süd- und Mittel-Deutschland. Folgend ist die geographische Lage der Interviews dargestellt.



Abbildung 5: Geographische Lage der Interviews

5.4. Gütekriterien

Die klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung - Objektivität, Reliabilität und Validität - können nicht einfach auf die qualitative Forschung übertragen werden. Im angloamerikanischen Raum, beziehen sich die Gütekriterien der qualitativen Forschung auf die Kriterien Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit. Bei der qualitativen Forschung muss jedoch bedacht werden, dass sich die Gütekriterien nicht so leicht vereinheitlichen lassen, wie bei der quantitativen Forschung. Im deutschsprachigen Raum werden die Gütekriterien nach Mayering (2002) verwendet, die auch in der vorliegenden Arbeit berücksichtigt wurden (Mayer, 2015).

- **Verfahrensdokumentation**

Der Forschungsprozess wird anhand der Verfahrensdokumentation für andere nachvollziehbar (Mayer, 2015). So wird die Forschungsmethode, die Fragestellung, die Datenerhebung, die Datenauswertung und die Auswahl der Teilnehmer und der Feldzugang genau in dieser Arbeit beschrieben und somit nachvollziehbar gemacht.

- **Argumentative Interpretationsabsicherung**

Die qualitative Forschung ist geprägt von Argumentationen. Diese dürfen aber nicht willkürlich sein, sondern müssen argumentativ begründet und in sich schlüssig sein (Mayer, 2015). Alle Aussagen der Ergebnisse dieser Arbeit werden mit Originalzitate hinterlegt.

- **Regelgeleitetheit**

Bestimmte Regeln müssen während des gesamten Forschungsprozesses eingehalten werden, ein willkürlicher Vorgang ist nicht zulässig (Mayer, 2015). Dies wird in der vorliegenden Arbeit genau beschrieben.

- **Nähe zum Gegenstand**

Qualitative Forschung setzt an konkreten sozialen Phänomenen an, die nur herausgefunden werden können, wenn man sich in die Lebenswelt der Betroffenen begibt (Mayer, 2015). Bis auf ein Interview werden alle Interviews entweder im privaten Umfeld oder der Rehaklinik geführt. Hierbei sind die vom Wachkoma betroffenen Kinder anwesend.

- **Kommunikative Validierung**

Kommunikative Validierung meint die Überprüfung der Ergebnisse durch die Betroffenen mit anschließender Diskussion oder eine Diskussion über die Ergebnisse im Forscherteam (Mayer, 2015). Ergebnisse werden per Mail mit den Betroffenen ausgetauscht und diskutiert und Fragen seitens der Forscherin geklärt. Ebenfalls findet eine wissenschaftliche Begleitung während des Auswertungsprozesses statt, wobei Ergebnisse diskutiert werden.

6. Ethische Aspekte

„Wie auch sonst in der medizinischen Forschung gilt für die Pflegeforschung, dass der Proband oder die Probandin das Subjekt ist, dessen Gesundheit und Persönlichkeitsrechte zu schützen sind. Unabdingbare Voraussetzung medizinischer Forschung am Menschen wie der Pflegeforschung ist der „informed consent“ (Körtner, 2012, S.152). Der „informed consent“ wird als eine aufgeklärte Einwilligung bezeichnet (Mayer, 2015). Darüber hinaus werden die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes eingehalten:

- „umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen (=freiwillige Teilnahme)
- Anonymität
- Schutz der Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden“ (Mayer, 2015, S.63).

Die InterviewtenehmerInnen werden in für sie verständlicher Sprache über den Nutzen, die Zielsetzung, die Risiken der Teilnahme und über das Vorgehen der Studie unterrichtet. Außerdem findet eine Information über den ungefähren Zeitaufwand der Interviews statt. Ohne äußeren Druck, auf Freiwilligkeit basierend, geben die zustimmungsfähigen Teilnehmer ihre schriftliche Zustimmung zur Teilnahme an der Studie. Sie werden ausdrücklich darüber informiert, jederzeit ohne Begründung diese Zustimmung zu widerrufen oder das Interview frühzeitig abubrechen. Keine der interviewten Familien oder der einzelnen InterviewtenehmerInnen zieht diese Möglichkeit in Betracht. Außerdem werden die Familien darüber informiert und es wird ihnen schriftlich zugesichert, dass die Ergebnisse dieser Studie nur in anonymisierter Form veröffentlicht werden und die Anonymität während dem gesamten Forschungsprozess und darüber hinaus gewahrt bleibt. Auch die Vertraulichkeit, dass Informationen, die selbst nicht in anonymisierter Form verwendet werden dürfen, werden von der Forscherin bindet unterschrieben und den Probandinnen mitgeteilt. Da es sich um ein sehr emotionales Thema handelt und auch minderjährige Kinder interviewt werden, wird ein besonderes Augenmerk auf den Schutz vor eventuellen psychischen Schäden gelegt. Bei den interviewten Kindern sind die Eltern anwesend, die eine Sicherheit

vermitteln. Auch die Eltern untereinander geben sich gegenseitig Sicherheit während des Interviews. Des Weiteren sucht die ForscherIn mögliche Telefonnummern und Adressen von Psychologen und Selbsthilfegruppen in der unmittelbaren Nähe heraus, die notfalls hätten kontaktiert werden können. Diese Möglichkeit wird nicht genutzt. Nach den Interviews bleibt Zeit, um ein Gespräch zu führen.

Da auch minderjährige Kinder interviewt werden, werden diese und deren Erziehungsberechtigte in für sie verständlicher Sprache informiert. Eine Zustimmung der Erziehungsberechtigten wird in schriftlicher Form angefertigt. Ebenfalls wird eine schriftliche Zustimmung der minderjährigen Kinder eingeholt (Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien, 2013).

7. Ergebnisse der Datenauswertung

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Interviews dargestellt und näher beschrieben. Mithilfe des Kodierparadigmas nach Strauß und Corbin (1996) wird ein Modell entwickelt, welches das Erleben und Bewältigen der Situation mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause durch die Familie gepflegt wird, beschreibt. Die Familie wird im gesamten Auswertungsprozess nach Friedemann und Köhler (2010) als System betrachtet.

Anhand der Datenauswertung hat sich das Hauptphänomen **„Nichts ist mehr so, wie es mal war“**, aus dem Erleben und Bewältigen der Situation mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause durch die Familie gepflegt wird, ergeben. Alle anderen Kategorien können hiermit in Verbindung gebracht werden. Als ursächliche Bedingung für das Hauptphänomen kann die Kategorie **„Selbstverständlichkeit der Pflege“** identifiziert werden, welche die Begründung der häuslichen Pflege darstellt. Den Kontext bildet die Kategorie **„Erlebte Belastung“**, mit den Subkategorien **„Finanzielle Belastung“**, **„Einbruch der Sozialkontakte“**, **„Erschwerte Freizeitgestaltung“**, **„Sich fremden öffnen müssen“**, **„Informationsdschungel“** und **„Zugang zur Krankheit“**, sowie auch die Kategorien **„Vertrauen“** und **„Ressourcen“**. Die Familien reagieren auf das Hauptphänomen, indem die Handlung und Strategie **„Mit der neuen Situation leben lernen“** durch **„Akzeptanz“** oder **„Distanz“** angewendet wird. Die **„Akzeptanz“** unterteilt sich in die Subkategorien **„Unterstützung zulassen“**, **„Selbst aktiv werden“** und **„Krankheitsbedingte Veränderungen akzeptieren“**. Der Kontext **„Zugang zur Krankheit“** entscheidet darüber, ob die Handlung und Strategie **„Akzeptanz“** verfolgt wird, oder ob sich die Handlung und Strategie in Form von **„Distanz“** äußert. Es ist möglich, von der Distanz in die Akzeptanz zu wechseln, sofern ein positiver Zugang zur Krankheit hergestellt werden kann. Die Handlung und Strategie hat einen Einfluss auf die Konsequenz **„Als Familie die Situation meistern“** oder **„Als Familie an der Situation zerbrechen“**. **„Als Familie die Situation meistern“** bedeutet, dass die Familien ihr Leben selbstständig und autonom, gemeinsam mit der gesamten Familie leben und sich eine neue Normalität einstellt. Dies gelingt nicht, wenn

mit der Handlung und der Strategie „**Distanz**“ auf das Phänomen reagiert wird, die Familie zerbricht an der Situation. Folgend ist dies graphisch dargestellt.

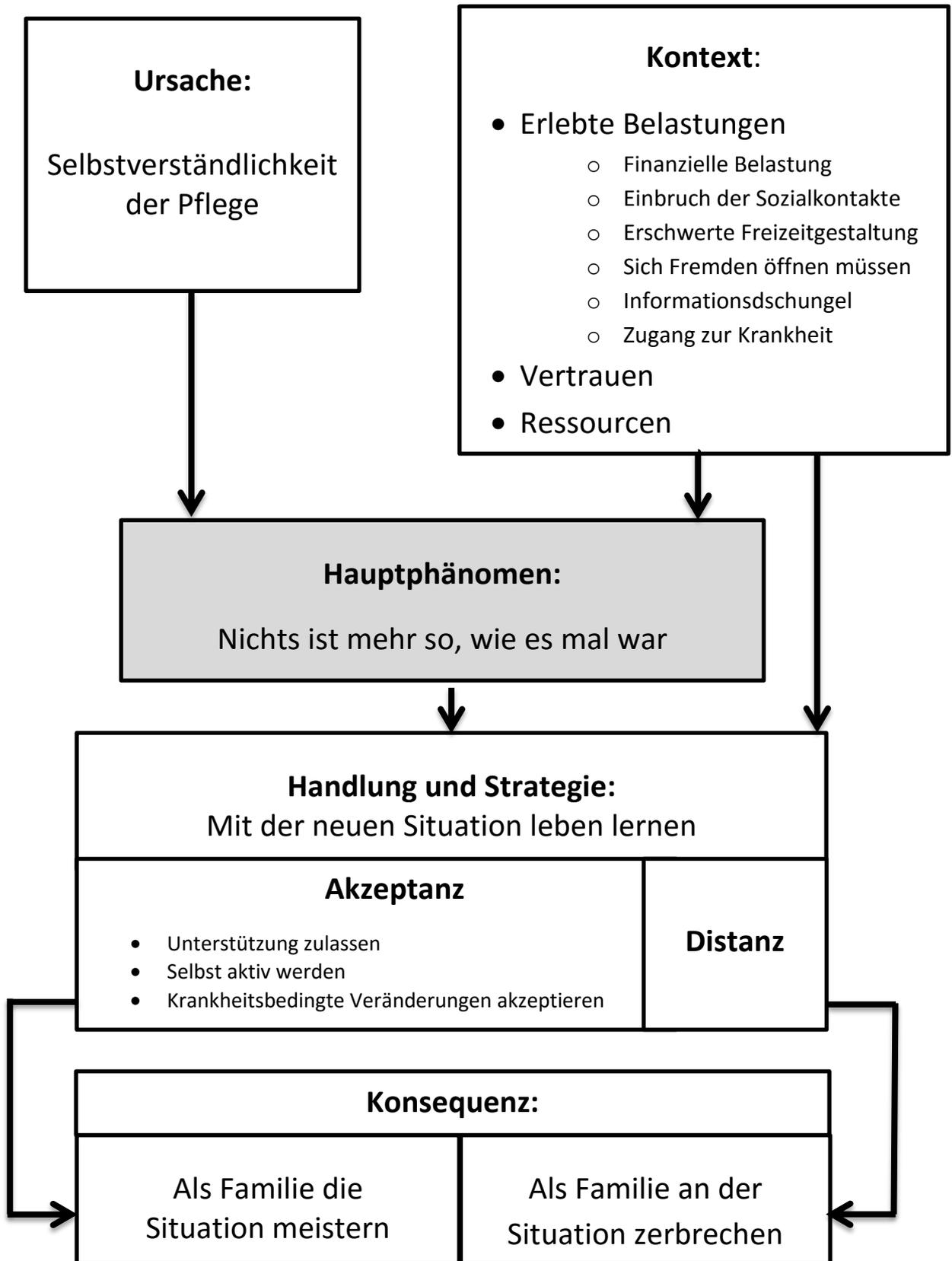


Abbildung 6: Der Veränderungsprozess durch die häusliche Pflege eines Kindes im Wachkoma

7.1. Nichts ist mehr so, wie es mal war

Die häusliche Pflege eines Kindes im Wachkoma, bedeutet für die Familien, dass nichts mehr so ist, wie es mal war. Die Familien beschreiben, dass sich ihr gesamtes Familienleben verändert hat und nicht mehr mit dem Leben von früher vergleichbar ist. Ursächlich bedingt ist dies durch die Selbstverständlichkeit der Pflege. Eine Mutter beschreibt dies wie folgt:

Mhm, (...) was ist die größte Veränderung (?) Ich kann das gar nicht so ehrlich sagen. Das ist glaub ich alles einfach. Es ist einfach alles. Das gesamte Leben hat sich verändert.

7.2. Selbstverständlichkeit der Pflege

Die Ursache des Phänomens „Nichts ist mehr so, wie es mal war“, beschreibt die Kategorie „Selbstverständlichkeit der Pflege“. Die „Selbstverständlichkeit der Pflege“ begründet die häusliche Pflege des Kindes im Wachkoma.

Nach dem Ereignis, welches das Wachkoma beim betroffenen Kind ausgelöst hat, befinden sich alle betroffenen Kinder für circa ein Jahr im Krankenhaus und anschließend in der stationären Rehabilitation. In allen interviewten Familien ist während dieser gesamten Phase ein Elternteil Tag und Nacht im Krankenhaus oder in der Reha anwesend. In der Zeit vor der Entlassung, stellt sich für die betroffenen Familien die Frage, ob ihr vom Wachkoma betroffenes Kind zuhause in der häuslichen Versorgung gepflegt werden kann und soll, oder in der stationären Versorgung, in Form eines Pflegeheims. Trotz anfänglich großer Angst vor der Pflege und Betreuung des Kindes im Wachkoma zuhause haben sich alle interviewten Familien dazu entschieden, ihr Kind zuhause zu pflegen und zu betreuen. Diese Entscheidung wurde von den Eltern getroffen, Geschwisterkinder wurden in diese Entscheidung nicht mit eingebunden, jedoch ist die gesamte Familie von dieser Entscheidung betroffen. Die Familien äußern den Wunsch nach Hause, in die häusliche Pflege zu gehen, um so wieder als Familie komplett zu sein. Das Kind im Wachkoma gehört zur Familie und die Pflege des Kindes wird von den Eltern als eine Selbstverständlichkeit angesehen. So sagt eine Mutter:

Für mich persönlich ist es (Anm.: Pflege und Betreuung des Sohnes im Wachkoma) selbstverständlich, ja.

Die Eltern sehen sich für das eigene Kind verantwortlich und dazu zählt die Pflege des Kindes im Wachkoma. Für die Familien ist es die Rolle und Aufgabe der Eltern, besonders der Mutter, ihr Kind zu pflegen, unabhängig davon, wie alt das Kind zum Zeitpunkt des Ereignisses, das zum Wachkoma geführt hat, ist. So beschreibt ein Vater dies mit folgenden Worten:

Es ist logisch, dass man sich um seine Kinder kümmert, nicht (?) Wir haben ja drei Kinder, so und jetzt haben wir eins, wo wir uns ein bisschen mehr drum kümmern müssen. Mütter kümmern sich um ihre Kinder und das auf lange Zeit... so ist das einfach.

Familien, die sich gegen die Pflege zuhause entscheiden, werden verstanden. Dennoch kommt ein Pflegeheim für die betroffenen Familien selbst nicht in Frage, auch wenn zu Beginn in den meisten Familien eine gewisse Angst vor der Pflege und des „Nicht-Schaffens“ der häuslichen Pflege vorherrscht. Das Pflegeheim wird von den Familien als etwas „Furchtbares“ wahrgenommen, das nur in Betracht gezogen werden kann, wenn die Versorgung zuhause nicht mehr möglich ist. Das vorherige Erkundigen und Anschauen von Pflegeheimen trägt zu der Entscheidung bei, das Kind im Wachkoma zuhause zu pflegen und zu betreuen. So beschreibt dies eine Mutter mit folgenden Worten:

Am Anfang war es so, dass man, (,) dass ich erstmal Angst gehabt habe, dass ich nicht wusste, wie schaffe ich das zuhause allein.... Also die Angst war schon da. Also hab ich mir gedacht, machen wir es am Anfang erstmal so, dass wir ihn (Anm.: Sohn im Wachkoma) in ein Pflegeheim geben und ihn am Wochenende mit nachhause nehme, dass ich schauen kann, wie komme ich zurecht zuhause. Ja. Wir waren uns dann zwei Pflegeheime anschauen und da war klar, da war es mir absolut klar, da kommt der (Anm.: Name des Sohnes), nicht hin, der (Anm.: Name des Sohnes) kommt nachhause.

Auch wenn die Familien es als eine Selbstverständlichkeit ansehen, ihr Kind im Wachkoma zuhause zu pflegen, wissen sie nicht, ob das Kind im Wachkoma

dies auch gewollt hätte. Die Familien tragen die Verantwortung für die Entscheidung zur häuslichen Pflege.

Häufig haben sich die Familien dazu entschieden, ihr Kind im Wachkoma zuhause zu pflegen und zu betreuen. Um die Pflege zuhause durch die Familie zu gewährleisten, wird ihnen in der Rehaklinik gezeigt, wie sie ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen. Diese Fertigkeiten werden zuhause vertieft. Je besser die Anleitungen seitens der Rehaklinik sind, desto besser können die Familien ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen. So wird ihnen auch die Angst vor der Pflege zuhause genommen. Eine Mutter beschreibt dies mit den folgenden Worten:

Hab dann von den Schwestern eigentlich soweit alles gelernt bekommen, dass ich ihn mit heimnehmen kann.... Also, dass ich weiß, wie gehe ich jetzt mit ihm um und ja.

Während der langen Zeit im Krankenhaus nach dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, ist die Familie nicht vollständig. Ein Elternteil und das vom Wachkoma betroffene Kind fehlen zuhause. Sie sind nicht wie gewohnt anwesend, auch wenn Besuche im Krankenhaus und der Reha stattfinden. Ein Familienleben ist so nur schwer möglich und gestört. Die Familie ist durch die häusliche Pflege wieder komplett, wie sie es vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, auch gewesen ist. Das Kind im Wachkoma gehört zur Familie und wird als ein Familienmitglied angesehen. Ein Vater und eine Mutter beschreiben dies mit folgenden Worten:

Es war dann so, wir waren komplett, ich war wieder praktisch im Haus und für die Kinder, für die anderen zwei auch wieder komplett da den ganzen Tag.

Da waren wir wieder komplett und das war super.

Das Nachhause-Kommen wird von den Familien als etwas Positives wahrgenommen, da so die Familie wieder komplett ist und ein Familienleben stattfinden kann. Das Familienleben normalisiert sich durch die Pflege zuhause und der Teilnahme aller Familienmitglieder am täglichen Familienleben. Im folgenden Zitat einer Mutter wird dies deutlich:

Das war eine lange Zeitspanne, das Familienleben hat sich mit dem Unfall, also mit dem ersten Tag Krankenhaus ja schon verändert und es ähm hat sich dann normalisiert, wo der (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) heim gekommen ist, weil dann von uns ja niemand mehr gefehlt hat.

Durch die „Selbstverständlichkeit der Pflege“ haben sich die Familien dazu entschieden, ihr vom Wachkoma betroffenes Kind im häuslichen Setting zu pflegen und zu betreuen.

7.3. Kontext

Der Kontext des Hauptphänomens „Nichts ist mehr so, wie es mal war“, bilden die Kategorien „Erlebte Belastungen“, „Vertrauen“ und „Ressourcen“, die einen Einfluss auf die Handlungen und Strategien haben.

7.3.1. Erlebte Belastungen

Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause betreuen und pflegen, erleben Belastungen, denen sie täglich gegenüber stehen. Diese sind „Finanzielle Belastung“, „Einbruch der Sozialkontakte“, „Erschwerte Freizeitgestaltung“, „Sich Fremden öffnen müssen“, „Informationsdschungel“ und „Zugang zur Krankheit“. Diese Subkategorien werden im Folgenden näher beschrieben.

- **Finanzielle Belastung**

Die finanzielle Belastung bildet einen Kontext des Phänomens „Nichts ist mehr so, wie es mal war“, ab. Die Pflege eines Kindes im Wachkoma zuhause kostet viel Geld, da die Pflege und etwaige Therapien nicht komplett mit dem Pflegegeld oder anderen Zuschüssen finanziert werden können und somit von den Familien selbst beglichen werden müssen. Das Kind im Wachkoma benötigt aufgrund der Erkrankung viele verschiedene Therapien und teilweise wird die Hauptpflegeperson von einem ambulanten Pflegedienst bei der Pflege unterstützt. Die finanzielle Belastung wirkt sich auf die gesamte Familie aus.

Das Geld, das für die Pflege benötigt wird, fehlt der Familie im Familienbudget. Ein Vater berichtet wie folgt:

Es ist sehr kostspielig, das Kind daheim zu lassen. (...) Wir müssen schon gucken, dass wir über die Runden kommen.

Um die Pflege des Kindes im Wachkoma zuhause überhaupt möglich machen zu können, ist es oftmals nötig, dass die Wohnung oder das Haus an die neue Situation angepasst wird. Oft ist die Wohnung zu klein oder nicht rollstuhlgerecht und die Pflege des Kindes ist somit nur schwer möglich. Die Familien passen durch einen Umbau oder einen Umzug die wohnlichen Begebenheiten an die Bedürfnisse des Kindes im Wachkoma an, um das Kind zuhause pflegen und betreuen zu können. Dies bedeutet für die Familien eine finanzielle Belastung, da nicht alle Umbauten von staatlicher Seite bzw. durch den Krankenversicherungsträger oder die Pflegeversicherung übernommen werden. Auch Anschaffungen, wie zum Beispiel ein größeres Auto sind nötig, um weiterhin mobil zu sein. Diverse Hilfsmittel oder spezielle Nahrung sind kostspielig und werden nicht gänzlich von der öffentlichen Hand gedeckt. Eine Mutter erzählt, welche Umbauten nötig waren:

Er (Anm.: Sohn im Wachkoma) hatte unten (Anm.: im Haus) einen Bereich, hat jetzt noch immer sein Zimmer (Anm.: dort) und sein Badezimmer haben wir umgebaut und hier eine Rampe.

Auch die Freizeitgestaltung und Urlaube sind aufgrund der Situation mit einem Kind im Wachkoma eine größere finanzielle Belastung für die Familien, da nicht alle Urlaube möglich sind und auch bei der Auswahl der Freizeitgestaltung Rücksicht auf das Kind im Wachkoma genommen werden muss. Die Freizeitgestaltung und die Urlaube sind daher teurer für die Familien, als im Vergleich zu vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat. Eine Tochter berichtet wie folgt:

Und man muss halt gucken, dass man ein geeignetes Haus hat und daran scheiterts häufig auch. Und wenns halt einigermaßen passt, dann bräuchte man noch ein Pflegebett und das muss auch extra bezahlt werden und das sind auch ganz andere Kosten.

Die Hauptpflegeperson gibt ihren Beruf auf, um die permanente Betreuung und Pflege zuhause gewährleisten zu können. Somit fehlt ein Gehalt, das vor dem Unfall der Familie zum Lebensunterhalt zur Verfügung gestanden ist, der andere Elternteil ist für den Unterhalt der gesamten Familie alleine verantwortlich. Eine Mutter sagt hierzu:

Sonst schaffen wir das nicht, einer von uns soll ganz zuhause bleiben. Er (Anm.: Vater) arbeitet nicht wegen (Anm.: Name des Sohnes).

Der Elternteil, der die Hauptpflege übernimmt und seinen Beruf aufgibt, bekommt finanzielle Unterstützung vom Staat. Allerdings deckt diese Unterstützung nicht die Kosten, die eine Berufsaufgabe mit sich bringt. Die Familien sehen diese Unterstützung als zu gering an und fordern eine höhere Entlohnung für die Pflege des Kindes im Wachkoma. Ein Vater erklärt dies wie folgt:

Das müsste eigentlich mehr entlohnt werden (Anm.: Pflege des Kindes zuhause), aber das liegt am Staat. Das müsste eigentlich die Regierung besser machen oder nicht (?) Die können doch froh sein, dass es Leute gibt, die die Pflege übernehmen.

Die Familien sind von einer finanziellen Belastung betroffen, die durch die Selbstverständlichkeit der Pflege hervorgerufen wird und einen Einfluss auf die gesamte Familie hat.

- **Einbruch der Sozialkontakte**

Durch die Selbstverständlichkeit der Pflege und auch schon während der Zeit im Krankenhaus und in der Rehaklinik nach dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, kommt es zu einem Einbruch der Sozialkontakte. Die gesamte Familie ist hiervon betroffen. Das soziale Umfeld, wie Freunde und Verwandte haben häufig Berührungsängste und wissen nicht, wie sie mit der betroffenen Familie oder dem Kind im Wachkoma umgehen sollen und kommen häufig mit der Situation nicht zurecht. Auch das soziale Umfeld hat einen Verlust des Kindes im Wachkoma erlebt und beendet teilweise die Beziehung zum Kind im Wachkoma und der Familie, da sie mit der Situation nicht zurechtkommen und

das Kind im Wachkoma ablehnen. Die Familien empfinden dies als sehr schwer. Eine Tochter beschreibt dies mit folgenden Worten:

Nebenan wohnt die Verwandtschaft und die helfen schon, aber sie wollen seit dem Unfall nichts mehr mit (Anm.: Name des Bruders) zu tun haben. Bei den Großeltern sieht man sich auf Feiern, aber sie sagen, sie wollen nicht mit (Anm.: Name des Bruders) zu tun haben (...). Für meine Mutter ist es besonders schwer, sie sehen sich hier, reden aber nichts.

Häufig wird der Kontakt von Seiten der Familie beendet, wenn das Kind im Wachkoma von anderen nicht so akzeptiert wird, wie es ist. Dies ist mit Trauer um die Menschen die gegangen sind, verbunden. Eine Tochter berichtet wie folgt:

Ich hab jetzt auch keinen Kontakt mit ihnen (Anm.: Verwandtschaft) mehr, denn ich weiß, wenn ich es gewesen wäre und nicht (Anm.: Name des Bruders), dann würden sie auch von mir nichts mehr wissen wollen. (...) Das ist schon hart.

Die Prioritäten der Familien haben sich verändert, das Kind im Wachkoma und die Familie stehen hierbei im Mittelpunkt und nicht die Freunde und Bekannten der Familie. Besonders der Kontakt zu den Freunden und Verwandten, die gerade in der Zeit des Krankenhausaufenthaltes, für die Familie da waren, wird gehalten. Diese Freundschaften werden gepflegt und als etwas Besonderes angesehen. Eine Mutter beschreibt dies wie folgt:

Ähm, erstens kommen die Bekannten jetzt nicht so oft wie früher und ja, ich glaub meine Einstellung hat sich auch geändert. Man sieht dann auch, wer ist da und wer hilft wirklich, wenn so eine Situation ist.

Viele Familien wünschen sich wieder Kontakt zu den Personen, die sich von ihnen abgewendet haben. Sie wünschen sich Freunde und eine Verwandtschaft, mit denen sie reden können und die sie unterstützen. Ein Vater äußert sich wie folgt:

Man muss nur mit denken, es ist nicht nur er (Anm.: Sohn im Wachkoma) betroffen, sondern es sind noch mehr betroffen. Aber kommt nicht zu Besuch, weil er nicht erzählen kann, nicht antworten kann. Wir können

aber erzählen und uns tut es auch gut, wenn wir jemandem erzählen können, wie der Tag war und wie die Woche war. Man kann die Leute nicht zwingen, (...) man kann nicht.

Gerade das Sozialleben der Eltern richtet sich nach den Bedürfnissen des Kindes im Wachkoma und ist dadurch häufig eingeschränkt. Die permanente Pflege und Betreuung des Kindes im Wachkoma schränkt die Eltern ein, soziale Kontakte zu pflegen. So müssen die Eltern teilweise eine Betreuung organisieren oder sich an gewisse Zeiten richten. Häufig ist es mit einem erhöhten Aufwand verbunden, gemeinsam mit dem Kind im Wachkoma am sozialen Leben teilzunehmen. Dies ist bedingt durch die Transportfähigkeit und den hohen Pflegeaufwand, den die Kinder im Wachkoma aufweisen. Auch wenn es dem Kind gesundheitlich nicht gut geht, werden keine gemeinsamen Ausflüge oder Besuche bei Freunden unternommen. Eine gewisse Spontanität kann dadurch verloren gehen, wie aus dem folgenden Zitat einer Mutter deutlich wird.

Also wenn es ihm (Anm.: Sohn im Wachkoma) nicht gut geht, dann werde ich auch nicht mit ihm wohin fahren, da muss man sich schon auf Kind einstellen. Das ist so. (...) Und so spontan, so schwubs, jetzt steigen wir (Anm.: die Familie) mal ins Auto und sind dann mal weg, so wie früher, das geht auch nicht. Du musst schauen, wenn er vormittags im Rollstuhl sitzt, musst schauen, dass er wieder liegen kann. Die ganze Zeit sitzen, das geht einfach nicht. Das ist ihm einfach zu viel. Dadurch, dass er sich auch nicht bewegen kann. Jetzt sitz mal vier Stunden und beweg dich nicht, ja. Da muss man ihn ein bisschen mobilisieren, bewegen, hinlegen, ausrasten lassen.

Für manche Familien hat sich in Bezug auf das Sozialleben auch nichts geändert. Sie nehmen nach wie vor am Sozialleben teil und auch in Bezug auf Freunde und Verwandte hat sich die Beziehung seit dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat und in der Zeit der häuslichen Pflege nicht geändert. Der Kontakt zu Freunden und zur Familie wird im Vergleich zu früher als enger beschrieben. Das Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, hat die Freunde enger zusammen geschweißt. Dies wird vor allem von Familien beschrieben, die kulturell bedingt einen engen Kontakt zu Freunden und zur Verwandtschaft

haben und in deren Kulturkreis es üblich ist, Freunde und Verwandte in schwierigen Situationen zu unterstützen. Eine Mutter beschreibt dies mit folgenden Worten:

Es ist alles gleich geblieben, sogar wir sind noch enger zusammen (Anm.: Freunde). Wir feiern öfter öfters und so weiter. Wir haben eh engen Kontakt, ja.

Für die minderjährigen Kinder hat sich in Bezug auf die eigenen Freunde in den meisten Fällen nichts geändert. Die Freundschaften werden genauso gepflegt, wie vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat und auch Freunde werden nachhause eingeladen. Die Eltern versuchen, dass die Kinder der Familie möglichst unbeschwert aufwachsen können und ermöglichen ihnen, am Sozialleben teilzunehmen. So wird ihnen ermöglicht, Sportarten auszuüben, oder Freunde nachhause einzuladen. Von den Familien wird die häusliche Pflege als Selbstverständlichkeit angesehen und auch, dass das Kind im Wachkoma zuhause anwesend ist. Die minderjährigen Geschwister sind mit der Situation der häuslichen Pflege in den letzten Jahren aufgewachsen und sehen dies als Normalität an. Eine Tochter beschreibt dies wie folgt:

Ganz normal (Anm.: wenn Freunde nachhause kommen), ich tät da jetzt keinen Unterschied finden zu vorher oder so.

Die Familien gehen gemeinsam mit dem Kind im Wachkoma einkaufen, besuchen Restaurants oder gehen spazieren. Die vom Wachkoma betroffenen Kinder ziehen häufig Blicke auf sich, die als störend empfunden werden. Eine Mutter beschreibt die Situation wie folgt:

Es ist unangenehm, zum Beispiel die (Anm.: fremden Personen) gehen schon gerade und auf einmal die drehen Kopf oder noch einmal, ja. So zum Beispiel in einem Restaurant, ja.

Je nach Familie ändert sich viel in Bezug auf die Sozialkontakte, es kommt zu einem Einbruch der Sozialkontakte, in manchen Familien ändert sich aber nichts. Dies ist mitunter auch von der Kultur der Familien abhängig. Die häusliche Pflege des Kindes im Wachkoma hat in den meisten Familien jedoch einen Einfluss auf ihr Sozialleben.

- **Erschwerte Freizeitgestaltung**

Es kommt darüber hinaus zu einer erschwerten Freizeitgestaltung, die durch die Selbstverständlichkeit der Pflege und die Schwere der Erkrankung des Kindes im Wachkoma begründet wird. Für die Familien gehört das Kind im Wachkoma zur Familie und dazu zählt auch, dass die Freizeit gemeinsam gestaltet wird. Das Kind im Wachkoma ist aufgrund seiner Erkrankung nicht sehr mobil und ständig auf den Rollstuhl und permanente Pflege und Betreuung angewiesen. Dadurch sind viele Freizeitaktivitäten oder Urlaube gar nicht oder nur schwer für die Familie gemeinsam möglich, da diese nicht barrierefrei erreichbar sind und mit einem Rollstuhl erst gar nicht ausgelebt werden können. Auch die Erkrankung des Kindes im Wachkoma an sich schränkt die Wahl des Urlaubsortes ein, da zum Beispiel keine Flugreisen unternommen werden dürfen oder es sich nicht getraut wird mit dem Kind im Wachkoma zu fliegen. Dies hat einen Einfluss auf die gesamte Familie, da die Freizeitgestaltung entweder an das Kind im Wachkoma angepasst wird und so gemeinsame Urlaube und Freizeitaktivitäten möglich sind, oder das Kind im Wachkoma nimmt an diesen Aktivitäten nicht teil. Die erschwerte Freizeitgestaltung ist in den meisten Familien mit Entbehrungen der restlichen Familie verbunden, die als schwer empfunden werden. So berichtet eine Mutter wie folgt:

Es ist schon schwer, weil wir kommen von den (Anm.: Name eines Landes), natürlich seine Familie ist dort und das ist wirklich schwer. Weil der (Anm.: Name des Sohnes), er darf nicht mehr so weit fliegen oder so mit dem Flugzeug.

So sind nicht mehr alle Urlaube und Freizeitaktivitäten der Familie möglich, die vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, noch möglich waren. Nicht alle Ferienunterkünfte sind dafür ausgestattet, dort mit einem Kind im Wachkoma einen Urlaub zu verbringen. Dies ist mit einem erhöhten Mehraufwand bei der Suche nach einer geeigneten Ferienunterkunft verbunden. Nicht nur die Ferienunterkünfte haben sich verändert, sondern auch die Urlaubsorte. Vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, haben Familien z.B. Strandurlaube im Sommer unternommen, jetzt werden spezielle Urlaube für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind in Anspruch genommen oder Reisen, die an das Kind im Wachkoma und deren Bedürfnisse angepasst

sind. Die speziellen Urlaube für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind werden als eine Erholung für die gesamte Familie erlebt. Eine Mutter erklärt dies mit folgenden Worten:

Ähm, also für uns ist das Urlaub, wir sind am (Anm.: Urlaubseinrichtung für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind). Also das ist für uns ein Urlaub. Das ist wirklich super. Also dort fühlen wir uns sehr wohl. Also dort ist Ruhe und ja. Wir fahren meistens mit dem (Anm.: Name des Sohnes) dahin. Dort kannst du gut abschalten, ja.

Selbst organisierte Urlaube und Ausflüge werden von den Eltern im Vergleich zu früher als anstrengender empfunden. Der Urlaub wird als ein gemeinsames Erlebnis der Familie verstanden. Es wird ein Vergleich zu Familien mit kleineren Kindern hergestellt, bei denen Urlaube auch keine Erholung, sondern ein gemeinsames Erlebnis darstellen. Eine Mutter erzählt wie folgt:

Urlaube sind anstrengender, Ausflüge sind anstrengender. Urlaube sind für uns zwei (Anm.: Eltern) sicher keine Erholung, wenn wir jetzt, wenn es um die ganze Familie geht. Es ist Urlaub gewesen, ein gemeinsames Erlebnis, aber Erholung wird's nicht sein. Aber es geht anderen Familien mit kleineren Kindern ja genauso, dass meistens das keine Erholung in dem Sinne ist, sondern nur ein gemeinsames Erlebnis.

Die Urlaube von früher werden vermisst und es wird davon geträumt, wie Urlaube aussehen würden, wenn das Kind im Wachkoma gesund wäre. Ein Vater beschreibt dies mit folgenden Worten:

Aber ohne das Handycap von (Anm.: Name der Tochter), da hätten wir nur Urlaub gemacht. Wir wären richtig in den Urlaub gefahren, sodass jeder seinen Spaß hat und wären dann viel im Wasser gewesen und dann abends weggegangen mit den Kindern. So richtig Urlaub machen halt. Aber so war es nix Halbes und nix Ganzes.

Auch während eines Urlaubes benötigt das Kind im Wachkoma Pflege, die sehr zeitaufwendig ist. Das Kind im Wachkoma bestimmt auch hier, wann und zu welcher Tageszeit Ausflüge möglich sind. Dies hat einen Einfluss auf die Freizeitgestaltung und Urlaube der gesamten Familie. Außerdem werden viele

Utensilien benötigt, die bei etwaiger Freizeitgestaltung oder für Urlaube mitgenommen werden müssen. So benötigen manche Familien zwei Autos, um mit der Familie in den Urlaub fahren zu können und alle notwendigen Utensilien mitzunehmen. Dies muss im Vorfeld geplant und organisiert werden. Eine Mutter berichtet:

Na, das einzige ist, man muss alles mitnehmen, was der (Anm.: Name des Sohnes) braucht und das ist eine Menge. Also wir fahren da meistens mit zwei Autos hin, weil der (Anm.: Name des Sohnes) alles mit hat.

Auch vor Reisen oder Ausflügen mit der Bahn müssen die Bedingungen geklärt werden, ob alle Haltestellen barrierefrei erreichbar sind. Ebenfalls muss im Vorfeld angegeben werden, dass ein/eine RollstuhlfahrerIn mit dem Zug fahren möchte. Eine gewisse Spontanität geht den Familien hierdurch verloren. Die Freizeitgestaltung muss im Vorfeld genauer geplant und organisiert werden, als vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, speziell in Hinblick darauf, ob die Freizeitaktivitäten barrierefrei zu erreichen sind. So kann es sein, dass es nicht möglich ist, mit dem Kind im Rollstuhl und somit für die gesamte Familie gewisse Aktivitäten durchzuführen. Ein Vater beschreibt dies wie folgt:

Jaja, wenn wir mit dem Zug fahren zum Beispiel, müssen wir erst extra bei der Bahn anrufen und gucken ähm, ist der Fahrstuhl in Ordnung.

Manche Hobbys, Freizeitgestaltungen und Urlaube sind aufgrund der Erkrankung des Kindes im Wachkoma, das zuhause betreut und gepflegt wird für die Familien gemeinsam nicht mehr möglich. Diese Art der Freizeitaktivitäten wird von den Familienmitgliedern ohne das Kind im Wachkoma gemeinsam durchgeführt. So versuchen die Eltern, den „gesunden“ Kindern der Familie eine mögliche Normalität zu vermitteln und dass diese die Möglichkeit haben, Aktivitäten zu erleben, wie es gleichaltrige Kinder mit ihren Eltern auch tun würden. Dennoch werden nicht viele Aktivitäten dieser Art durchgeführt. Eine Mutter erzählt wie folgt:

Ja, zum Beispiel am Baumkletterpark gehen und da ist es nicht möglich, den (Anm.: Name des Sohnes) mitzunehmen. Was soll der unten stehen da allein und äh das so, solche Ausflüge, wir machen ähm sicher nicht

viele Ausflüge und bei der Hälfte kann der (Anm.: Name des Sohnes) locker und leicht mit.

In vielen Familien führt die Selbstverständlichkeit der Pflege zu einer erschwerten Freizeitgestaltung, die die gesamte Familie betrifft.

- **Sich Fremden öffnen müssen**

Bedingt durch die Selbstverständlichkeit der Pflege und der damit verbundenen häuslichen Pflege, müssen sich die Familien gegenüber fremden Personen öffnen, es kommt zu einem Verlust der Privatsphäre. Die hauptsächliche Pflegeleistung wird von der Familie übernommen. Zur Unterstützung und Entlastung der Hauptpflegeperson kommen in vielen Fällen ein ambulanter Pflegedienst und Therapeuten ins Haus. Dies bedeutet für die Familien, dass eine fremde Person in der Familie Tag für Tag, in manchen Familien sogar in der Nacht anwesend ist. Unter anderem wird dies als ein Störfaktor und unangenehm wahrgenommen, da sie so im täglichen Leben und in der täglichen Routine eingeschränkt sind. Das Alltagsleben geht für die Familien trotzdem weiter, jedoch angepasst an die neue Situation. Es kommt zu einer Umstellung des eigenen Verhaltens. Eine Tochter berichtet wie folgt:

Oder oft ist es auch so, wenn hier mal jemand ist, dann frühstückt sie (Anm.: Mutter) eher nicht, weil hier dann jemand am Tisch ist oder neben dem Tisch sitzt. Das ist halt die komplette Umstellung. Vorher konnte man einfach runter gehen und man frühstückt, aber im Moment ist es so.

Die Familien suchen sich zwar die Personen aus, die sie in die Familie lassen, trotzdem sind es weiterhin fremde Personen, die die Familien im Grunde persönlich nicht kennen. Dies bewirkt eine Angst, dass die Therapeuten oder Pflegepersonen etwas Schlechtes über die Familie behaupten könnten. Den Familien ist bewusst, dass sie auf die Hilfe und Unterstützung angewiesen sind, dennoch haben sie die Personen für den Moment nicht eingeladen. Eine Tochter erklärt dies mit folgenden Worten:

Ja, dass da ganz fremde Personen zu dir kommen, die du nicht kennst und in dem Moment gar nicht eingeladen hast. Ja, also wenn die Therapeuten kommen, da hast du dir sie zwar ausgesucht, aber du weißt

ja gar nicht, wie die von der Persönlichkeit sind. Ob die vielleicht was klauen oder äh oder andere schlechte Sachen über dich sagen oder so. Du kennst sie ja gar nicht. Und wenn ich dann mal einen Tag länger geschlafen hab, auf einmal stand hier dann so einer. Also irgendwie ungeschminkt, kommst mit deinen Gammelklamotten in dem Moment runter und da steht dann jemand und dann ok, also ich gehe dann mal wieder hoch. Ja.

Geschwisterkinder, die mit dieser Situation schon früh vertraut und damit aufgewachsen sind, sehen die Pflegeperson und die Therapeuten nicht als Störfaktoren an, sondern als Normalität. Eine Tochter sagt dazu Folgendes:

Also ähm, das ist, also eigentlich (Anm.: Name der Pflegekraft) ist ganz normal (Anm.: Anwesenheit der Pflegeperson).

In vielen Familien kommt es zu einem Öffnen gegenüber fremden Personen und somit zu einem Verlust der Privatsphäre, da oftmals nur so die häusliche Pflege möglich ist. Dies bedeutet eine erlebte Belastung für die gesamte Familie, da sich das Leben nach den anwesenden Personen im Haushalt richtet und diese häufig als störend empfunden werden. Kinder, die mit dieser Situation schon früh vertraut und damit aufgewachsen sind, empfinden das Öffnen der Familie gegenüber fremden Personen, als Normalität.

- **Informationsdschungel**

Eine weitere Subkategorie bildet der Informationsdschungel, dem die Familien ausgesetzt sind. Der Informationsdschungel bezieht sich auf die Bürokratie, Möglichkeiten der Unterstützung der Sozialversicherungsträger und Pflegekassen, auf Informationen hinsichtlich Urlaubsmöglichkeiten, Barrierefreiheiten und auf jegliche Art von Informationen, die für die Familien mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause gepflegt wird, relevant sind. Nur wenn die Familien wissen, wo sie Informationen bekommen, können sie diese erst nutzen.

Viele Familien sind vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, wenig mit Bürokratie in Kontakt gekommen. In vielen Fällen ist den Betroffenen gar nicht bekannt, wo überhaupt Unterstützung und Geld beantragt werden kann und welche Möglichkeiten es an Unterstützung gibt. Dies kann dazu führen,

dass die Familien nicht die Unterstützung bekommen, die ihnen zusteht. Ein Familienvater erzählt:

Man kommt ja in die Situation (Anm.: Kind befindet sich im Wachkoma und wird zuhause gepflegt) von heute auf morgen und weiß gar nicht, was man alles für Möglichkeiten hat und was es für Möglichkeiten vielleicht gibt oder finanziell oder so.

Die Beantragung finanzieller Unterstützung bei den zuständigen Ämtern und Versicherungen bedeutet jedenfalls einen hohen bürokratischen Aufwand für die Familien. Hierbei müssen die Familien nicht nur wissen, wo sie etwas beantragen können, sondern auch wie sie es beantragen. Nur so ist es ihnen möglich, diese Unterstützung erst zu bekommen. Eine professionelle Unterstützung fehlt in vielen Fällen und würde als hilfreich angesehen. Oft fehlt diese Art der Unterstützung und die Familien sind darauf angewiesen, sich bei Vereinen oder Selbsthilfegruppen selber kundig zu machen, welche Leistungen ihnen überhaupt zustehen und wie sie diese beantragen können. Ein Vater berichtet wie folgt:

Ich denke da fehlt eine Person, die sagen kann, so sind wir grad und was gibt's für Möglichkeiten, was habe ich für Rechte und was für Pflichten und was haben wir für Hilfsmöglichkeiten. Da muss ich über die Vereine wie Schädelhirnpatienten, über den Verein musst du dich kundig machen.

Nicht nur in Bezug auf die Bürokratie und die Möglichkeiten der Unterstützung durch Sozialversicherungsträger und Pflegekassen sind Familien auf Informationen angewiesen. Um mit dem Kind im Wachkoma am täglichen Leben außerhalb des häuslichen Umfeldes teilnehmen zu können, sind Familien auf Informationen angewiesen, die sie sich beschaffen müssen. Nicht immer ist es für die Familie eindeutig, wo sie sich melden können, um herauszufinden, ob zum Beispiel ein Ausflugsziel barrierefrei zu erreichen ist. Diese Informationen bilden eine Voraussetzung, ob die Familien am Sozialleben teilnehmen können und wie sie ihre Freizeit gestalten. Des Weiteren müssen sich die Familien darauf verlassen, dass die Informationen,

die sie bekommen, auch der Wahrheit entsprechen. Ein Vater berichtet, wie folgt:

Da ist es uns schon oft passiert, dass wir irgendwo hin wollten und der Fahrstuhl nicht gegangen ist, obwohl wir vorher angerufen haben.

Die meisten Familien werden mit dem Informationsdschungel konfrontiert, der eine erlebte Belastung darstellt.

- **Zugang zur Krankheit**

Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause betreuen, erleben einen großen Verlust. Der Verlust beginnt an dem Tag, an welchem sich das Ereignis zugetragen hat. Das eigene Kind oder Geschwisterkind befindet sich im Wachkoma und ist auf eine permanente Betreuung und Pflege angewiesen. Es ist mit dem Kind vor dem Ereignis nicht mehr vergleichbar, da es sich vom Wesen und Aussehen verändert hat und eine große Lücke innerhalb der Familie hinterlässt. Das Kind wird vermisst. Diese Lücke kann trotz dessen Anwesenheit innerhalb der Familie nicht gefüllt werden. Die Familien werden durch die Selbstverständlichkeit der Pflege täglich mit dieser Veränderung und diesem Verlust konfrontiert. Ein Vater berichtet:

Er (Anm.: Sohn im Wachkoma) kann nicht lachen, er kann uns nichts zeigen. Er sieht ganz anders aus, als er früher aussah. Er hatte mal über 100kg vor dem Unfall und dann hatte er ja, 70kg abgenommen. Und das Gesicht sieht anders aus jetzt und (...).

Das Kind wird teilweise so stark vermisst, dass es immense Schmerzen auslöst. Eine Konfrontation mit dem Kind während der häuslichen Pflegesituation wird von manchen Familienmitgliedern als etwas Furchtbares und sehr Schmerzliches wahrgenommen. Dies hat zur Folge, dass die gemeinsame Zeit mit dem Kind im Wachkoma nur schwer genossen werden kann. Ein Vater erklärt dies mit folgenden Worten:

Genießen tu ich gar nichts, es ist furchtbar ihn (Anm.: Sohn im Wachkoma) so zu sehen.

Die Schmerzen über den Verlust des eigenen Kindes oder Geschwisterkindes können so groß sein, dass dies krankhaft wird. Die Einnahme von

Medikamenten und die Arbeitsunfähigkeit sind die Folge. Ein Vater erzählt hierzu folgendes:

Hab dann von verschiedenen Ärzten Antidepressiva bekommen und damit ging es mir noch schlechter und ähm es war sinnlos. Hab dann nicht arbeiten können.

Nicht nur während der Konfrontation mit dem Kind im Wachkoma, innerhalb der Familie werden diese Veränderungen deutlich. Auch bei gleichaltrigen Kindern im Verwandten- und Bekanntenkreis, wird der Vergleich zum eigenen, vom Wachkoma betroffenen Kind gestellt. Es entstehen Fragen, zum Beispiel: „Wie wäre unser Kind/ Geschwisterkind, wenn es nicht vom Wachkoma betroffen wäre?“. In so einer Situation wird den Familien noch einmal mehr bewusst, dass sie einen großen Verlust erlitten haben, der sie täglich begleitet. Das Kind wird in solchen Situationen bewusst vermisst. Ein Vater erzählt wie folgt:

Aber du siehst einfach ein 13-jähriges Kind da rennen und da fängst du schon zu denken an (Anm.: „Wie wäre das eigene Kind, wenn es nicht vom Wachkoma betroffen wäre?“).

Vielen Familien gelingt es, das Kind im Wachkoma so zu akzeptieren, wie es ist und können einen positiven Zugang zur Krankheit herstellen, obwohl das Kind weiterhin vermisst wird. Das Kind im Wachkoma gehört weiterhin zur Familie, auch wenn es mit dem Kind, wie es vor dem Ereignis war, nicht mehr vergleichbar ist. Um das Kind und die Krankheit zu akzeptieren, wird in vielen Familien psychologische Unterstützung angenommen. Oft beginnt diese psychologische Unterstützung bereits in der Akutphase und hilft den Familien dabei, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen. Eine Mutter erklärt dies mit den folgenden Worten:

Ich habe eh‘ gesagt, (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) ist unser Sohn. Wir haben ihn akzeptiert, so wie der (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma), der alte (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma). Seine Erinnerung ist, ... ja was wir jetzt haben ist der (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma).

Manchen Familien gelingt dies allerdings, trotz psychologischer Unterstützung, nicht. Das Kind im Wachkoma wird so stark vermisst, die Erkrankung und das Kind werden nicht akzeptiert. Ein Vater erzählt wie folgt:

Also ich komme mit der Krankheit vom (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) absolut überhaupt nicht klar. Das gebe ich auch offen und ehrlich zu.

Bereits erlebte und nicht verarbeitet Schicksalsschläge wirken sich auf den Zugang zur Krankheit aus. Nur wenn die Familienmitglieder psychisch und mental dazu in der Lage sind, können sie einen positiven Zugang zur Krankheit herstellen. Ein Vater erklärt hierzu wie folgt:

Natürlich kannst du das (Anm.: Sohn befindet sich im Wachkoma) schwer verarbeiten. Ich glaube, wenn du den ersten (Anm.: Schicksalsschlag, Tod des Bruders) schon nicht kannst, dann kannst den zweiten (Anm.: Sohn im Wachkoma) schon gar nicht.

Die Familien können bei nicht verarbeiteten Schicksalsschlägen mit der Situation der Krankheit nicht abschließen, wie es bei einem Todesfall möglich wäre. Ein Vater sagt hierzu:

Wenn wer stirbt, dann kannst du damit abschließen, es ist passiert und es ist so. Aber es ist einfach nur ein Zustand, wo er (Anm.: Sohn im Wachkoma) dahin vegetiert.

Um doch noch einen positiven Zugang zur Krankheit zu bekommen, ist eine essentielle Voraussetzung des Betroffenen, den Willen zu verfolgen, etwas an seiner Einstellung zu ändern. Nur wenn die persönliche Kraft vorhanden ist und außerdem der Wille und Wunsch besteht, ist es möglich, von einem negativen Zugang zur Krankheit zu einem positiven Zugang zu wechseln. Ein Vater berichtet hierzu:

Ich bin dann irgendwie davon gelaufen eigentlich. Und, ähm, hab dann gesagt, jetzt muss ich mich damit (Anm.: mit der Erkrankung des Sohnes) beschäftigen.

Die Familienmitglieder beginnen damit, sich mit dem Zugang zur Krankheit auseinanderzusetzen. So nehmen sie Kontakt zu anderen betroffenen Eltern auf und versuchen durch Gespräche, einen positiven Zugang zur Krankheit zu bekommen. Ein Vater erzählt:

Und dann sage ich die (Anm.: Name einer Stadt, dort hatte er Kontakt mit anderen betroffenen Eltern) war ein Punkt, die mir geholfen hat. Hast mit Eltern geredet.

Die einzelnen Familienmitglieder suchen den Kontakt zum betroffenen Kind und übernehmen die Pflege und Betreuung. Sie beschäftigen sich intensiv mit dem Kind und versuchen so, einen positiven Zugang zur Krankheit zu bekommen. Von weiteren Familienmitgliedern werden sie hierbei unterstützt. Ein getrennt lebender Vater berichtet, dass er hierfür in eine neue Wohnung gezogen ist, um das Kind im Wachkoma zuhause betreuen und pflegen zu können. Er berichtete wie folgt:

In der jetzigen Wohnung ist alles schon gerecht gebaut. (...) Ich habe eigentlich nichts anderes gemacht, als mich aufs Kind eingestellt.

Der Verlust des eigenen Kindes oder Geschwisterkindes durch das Wachkoma ist in allen Familien vorhanden, jedoch ist dies auf unterschiedlicher Art und Weise ausgeprägt. Der Zugang zur Krankheit bildet eine Voraussetzung dafür, durch welche Handlungen und Strategien auf das Hauptphänomen reagiert wird.

7.3.2. Vertrauen

Einen weiteren Kontext bildet die Kategorie „Vertrauen“. Mit Vertrauen ist das Vertrauen in Pflegepersonen, Therapeuten und Freunde und Verwandte gemeint. Es bildet eine Voraussetzung dafür, ob Pflegepersonen, Therapeuten und/oder Freunde und Verwandte zur Entlastung eingefordert werden oder nicht. Nicht alle Familien bringen dieses Vertrauen auf und verzichten daher auf die Entlastung und Unterstützung durch Pflegepersonen. Vertrauen gegenüber Freunden und Verwandten entgegenzubringen fällt den Familien leichter, da es sich um bereits vertraute Personen handelt. Viele Familien beschreiben es als

schwierig, Vertrauen in fremde Personen aufzubauen, da es sich um das eigene Kind handelt, das laut vielen Eltern niemand so gut pflegen kann, wie sie selbst. Ein Vater berichtet wie folgt:

Das ist, wenn man es so viele Jahre macht, es ist so schwierig da so jemanden (Anm.: Pflegeperson) zu vertrauen. Und einfach so, also die Angst ist es so, zu vertrauen, der was wie gesagt, was falsch macht.

Pflegepersonen und Therapeuten, die zu den Familien nach Hause kommen, werden zu Beginn kontrolliert, bis sich ein Vertrauensverhältnis aufgebaut hat. Trotz Vertrauensverhältnis kontrollieren die Familien die Pflegepersonen und Therapeuten um zu überprüfen, ob das Vertrauen gerechtfertigt ist. Eine Mutter erklärt dies wie folgt:

Dass auf jeden Fall, ich tu sehr wohl kontrollieren. Wir haben schon Pflegerinnen da gehabt, da stellt es dir die Haar auf. Na das mache ich schon. Wir haben jetzt zwei Pfleger da, denen kann ich schon vertrauen, die sind schon länger da. Aber es dauert schon eine Zeit, bis man den Menschen vertrauen kann. Und am Anfang man schaut schon wirklich jeden Handgriff und schaut, was machen die und wie gehen die damit um. Es ist schon sehr, ja. Und ich erwisch mich heut noch. Die (Anm.: Name der Pflegerin) heißt unsere Pflegerin, die ist jetzt schon ein Jahr da, die ist wirklich so lieb zu ihm, geht wirklich total liebevoll mit ihm um. Aber trotzdem schaue ich noch. Nicht immer, aber trotzdem schaue ich schon, wie putzt sie ihm eh die Zähne gescheit und so. Auch für sie wird es irgendwann zur Routine, ja. Und ja, sie sind jetzt so, dass sie auch ab und zu es schnell machen und so, dass soll aber nicht sein. Weil ich mach auch alles genau bei ihm. Ja.

Zuvor werden allerdings die Pflegepersonen und Therapeuten von den Familien ausgesucht. Es wird darauf geachtet, ob die „Chemie“ zwischen der Familie und dem Therapeuten und der Pflegeperson passt und ob ein Vertrauensverhältnis möglich ist. Oftmals ist dies ein längerer Prozess, bis die richtige Person für die Familie gefunden wird. Eine Mutter erzählt dies mit folgenden Worten:

Wir (Anm.: Familie) haben dann, wir sind ja jetzt bei einer Pflegeagentur und die haben uns ein paar Pfleger dann halt einmal kommen lassen,

dass wir uns die mal anschauen, wie kommen wir damit zu Recht, wie kommen die mit (Anm.: Name des Kindes) zu Recht. Das muss einfach die Chemie und so passen. Bis da einmal der Richtige (Anm.: Pfleger/in) da ist, das hat auch gedauert. Das war mühsam, es ist heute noch mühsam, weil wir auch heute noch immer suchen, ähm.... Und ja, dann haben wir endlich wen gefunden und dann hat es geklappt, muss ich sagen. (...) Das war dann ja.

Vertrauen ist eine Grundvoraussetzung dafür, ob Familien Entlastung zum Beispiel in Form eines ambulanten Pflegedienstes einfordern oder nicht. Vielen Familien fällt es schwer, dieses Vertrauen gegenüber fremden Personen aufzubringen.

7.3.3. Ressourcen

Die meisten Familien haben Ressourcen, auf die sie zurückgreifen können. Diese Ressourcen teilen sich in interne, das heißt Ressourcen der Familie und externe, sogenannte Ressourcen der Gesellschaft auf. Mit den Ressourcen der Familien sind vorhandene Sozialkontakte und Freunde und Verwandte der Familien gemeint. Diese Ressourcen werden zur Unterstützung bei der häuslichen Pflege genutzt. Eine Mutter sagt hierzu:

Wenn ich einen wichtigen Termin habe und wir das nicht regeln könne, dann kann ich sagen, Schwester komm und pass auf (...).

Als Ressourcen der Gesellschaft werden diverse Unterstützungsmöglichkeiten der öffentlichen Hand oder durch Privatpersonen, in Form von Spenden angesehen. Auch die Schule, die die minderjährigen Kinder im Wachkoma besuchen, wird als eine Ressource der Gesellschaft angesehen. Eine Mutter beschreibt dies mit folgenden Worten:

Er (Anm.: Sohn im Wachkoma) geht in die Sonderschule für 2,5 Stunden am Vormittag.

7.4. Mit der neuen Situation leben lernen

In diesem Kapitel werden die Handlungen und Strategien „Mit der neuen Situation leben lernen“ beschrieben, die die Familien anwenden, um auf das Phänomen „Nichts ist mehr so, wie es mal war“ zu reagieren. Der Kontext bildet hierbei Bedingungen für die Handlungen und Strategien. Es können zwei Verläufe identifiziert werden, die die Familien anwenden: einerseits „Akzeptanz“, indem sie „Unterstützung zulassen“, „Selbst aktiv werden“ und die „Krankheitsbedingten Veränderungen akzeptieren“ oder andererseits „Distanz“. Voraussetzung, welcher Verlauf durchlebt wird, bildet die erlebte Belastung des Zugangs zur Krankheit.

Schaffen es die Familien oder einzelne Familienmitglieder, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen, gelingt es ihnen, mit Akzeptanz auf das Hauptphänomen zu reagieren. Die meisten Familien schaffen dies als Familie gemeinsam und können somit, als Konsequenz, die Situation als Familie meistern. Manche Familien oder einzelne Familienmitglieder schaffen es jedoch nicht, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen und reagieren auf das Hauptphänomen mit Distanz. In weiterer Konsequenz schaffen die Familien es nicht, gemeinsam als Familie die Situation zu meistern, sie zerbrechen als Familie an der Krankheit.

7.4.1. Akzeptanz

Schaffen es die Familien, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen, reagieren sie auf das Hauptphänomen mit Akzeptanz und lernen so mit der neuen Situation zu leben. Sie lassen Unterstützung in Form eines Case-Managers, Pflegepersonen und Verwandten zu. Auch Spenden, finanzielle Unterstützung, jegliche Art der Unterstützung der öffentlichen Hand werden dankend angenommen und somit wird versucht, die erlebten Belastungen so gering wie möglich zu halten. Wenn Familien selbst aktiv werden, informieren sie sich etwa bei Vereinen, Selbsthilfegruppen und öffentlichen Trägern, zum Beispiel welche Unterstützungsmöglichkeiten ihnen zustehen und wie diese beantragt werden können. So setzen sie sich mit dem Informationsdschungel auseinander und holen Informationen ein, die es ihnen ermöglichen, mit der

neuen Situation leben zu lernen. Des Weiteren planen und organisieren sie das Leben als Familie mit dem Kind im Wachkoma und richten sich dabei nach dessen Bedürfnissen. Auch neue Rollen und Aufgaben, die die häusliche Pflege mit sich bringt werden angenommen, um so mit der neuen Situation leben zu lernen. Unveränderbare krankheitsbedingte Veränderungen, die die häusliche Pflege des Kindes im Wachkoma mit sich bringt, werden letztendlich akzeptiert.

Auch in Bezug auf die finanzielle Belastung werden die Familien selbst aktiv und informieren sich bei Vereinen, welche Zuschüsse und Finanzierungsmöglichkeiten ihnen zustehen, beantragen diese und nehmen sie dankend an. Ebenfalls nehmen sie dankbar Hilfe in Form von Spenden in Anspruch und versuchen so, die finanzielle Belastung für die Familie so gering wie möglich zu halten. Manche Anschaffungen oder Umzüge sind so erst für die Familien möglich. Ein Vater erzählt folgendes:

Dann hat es die breite Öffentlichkeit gemerkt (Anm.: finanzielle Belastung der Familie) und ja dann haben wir natürlich auch ein paar Spenden gekriegt, das war schon auch super für die Zeit, weil wir nichts hatten, wir ähm hatten eine andere Wohnung, waren ein Stückchen weiter drüben, ne kleinere Wohnung mit weniger Zimmer und so und über die Spenden konnten wir dann umziehen und ähm, vor allem ins Erdgeschoss, konnten die Kleine dann holen und es hat uns sehr geholfen und ich bin immer noch dankbar dafür und ohne diese Öffentlichkeitsarbeit wäre es nicht gegangen, ganz einfach.

Manche Familien haben einen Pflegeberater zur Unterstützung, der als „Schlüssel zum Glück“ angesehen wird. Für die Familien bedeuten solche Unterstützungen, eine große Entlastung und einen guten Start in der häuslichen Pflege des Kindes im Wachkoma. Die Familien nehmen diese Art der Entlastung dankend an. Ein Vater untermauert dies mit folgender Aussage:

Wie ein Case-Manager, den haben wir nicht gehabt, aber einen Pflegeberater von der Krankenkasse und das ist eine Schlüsselperson für uns, der uns eigentlich an die Hand genommen hat und mit mir am Landeratsamt war und mit mir versucht hat diese ganze Sache

aufzuarbeiten. Ohne diese Person wären wir nicht so gut angekommen oder vielleicht gar nicht.

Die Familien versuchen die Auswirkungen der finanziellen Belastung so gering wie möglich zu halten, indem sie sich Entlastung durch finanzielle Unterstützung einfordern. Hierbei werden sie aktiv und durchdringen den Informationsdschungel und akzeptieren diesen letztendlich. Die finanzielle Belastung wird ebenfalls akzeptiert, die trotz dem Selbst-aktiv-werden und dem Zulassen von Unterstützung in den meisten Familien weiterhin vorhanden ist.

Auch auf den Einbruch der Sozialkontakte reagieren die Familien mit Handlung und Strategie. Die Handlung und Strategie ist dadurch gekennzeichnet, dass die Familien auf einer anderen Art und Weise am Sozialleben teilnehmen, es aber dennoch tun. Sie gehen weiterhin in die Öffentlichkeit und besuchen Freunde und Verwandte, die sie sich aussuchen und die das Kind im Wachkoma und die häusliche Pflegesituation akzeptieren. Die Familien nehmen am sozialen Leben teil und machen Unternehmungen mit der gesamten Familie und dem Kind im Wachkoma. Auch spontane Besuche bei Freunden mit der gesamten Familie sind möglich, sofern es dem Kind im Wachkoma gesundheitlich gut geht. Eine Mutter erklärt dies wie folgt:

Momentan ist es auch noch kein Thema, den (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) mitzunehmen, wenn man sagt, jetzt gehen wir (Anm.: Familie) spontan eine Freundin besuchen.

Sie passen ihr Sozialleben den Bedürfnissen des Kinds im Wachkoma an und organisieren eine Betreuung und Pflege, falls das Kind im Wachkoma nicht mit dabei sein kann. Sie fordern hier eine Entlastung in Form einer Betreuung ein, damit z.B. an Feiern durch die restliche Familie teilgenommen werden kann. Eine Mutter berichtet wie folgt:

Die zwei (Anm.: weiteren Kinder der Familie) können leicht mal bis um 12 mit uns mit, wenn irgendwas ist, aber dem (Anm.: Sohn im Wachkoma) funktioniert es nicht, da tun wir ihm keinen Gefallen mit. Äh und uns auch nicht, also er schläft. Er wird dann wahrscheinlich irgendwo anders auch im Rollstuhl einschlafen, wie er es zuhause bei uns auch manchmal tut, aber rausreißen und nachhause wieder, richten und ins Bett, das

vermeiden wir eigentlich. Das heißt, wir (Anm.: Familie), wenn wir so Einladungen haben, wo es um die Nacht geht, gucken wir, dass der (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) betreut ist.

Um weiterhin Freunde zu treffen oder bei Festen mit dabei sein zu können, planen und organisieren die Familien dies im Vorfeld. So werden im Vorfeld Informationen eingeholt, ob es möglich ist, zum Beispiel Orte von Festen barrierefrei zu erreichen. So können die Familien an Festen mit der gesamten Familie teilnehmen, sofern diese barrierefrei zu erreichen sind. Eine Mutter erklärt hierzu:

Man kann schon viel machen mit ihm (Anm.: Sohn im Wachkoma). Wir gehen auf Feste mit ihm, überall, wo man halt barrierefrei hinkommt.

So oft wie möglich, versuchen die Familien gemeinsam am Sozialleben teilzunehmen. Der Kontakt mit Freunden und der Verwandtschaft wird gepflegt und somit werden vorhandene Ressourcen genutzt. Die Familien akzeptieren letztendlich ihr neues verändertes Sozialleben, akzeptieren somit die krankheitsbedingten Veränderungen und lernen mit dieser Veränderung zu leben, auch wenn es manchen Familien aufgrund des Kontaktabbruchs durch Freunde und Verwandte, schwer fällt. In manchen Situationen fordern sich die Familien Entlastung in Form einer Betreuung ein, um ohne dem Kind im Wachkoma am Sozialleben teilnehmen zu können.

Auf die erschwerte Freizeitgestaltung reagieren die Familien ebenfalls durch Handlung und Strategie. Die Erschwernisse der Freizeitgestaltung werden in Kauf genommen, um möglichst viele Freizeitaktivitäten der Familien gemeinsam zu unternehmen. Die Familien gestalten trotzdem ihre Freizeit gemeinsam und achten darauf, dass jedes Familienmitglied zu seinem Recht kommt. Den Familien ist es möglich, viele Aktivitäten mit dem Kind im Wachkoma zu erleben. Auch Aktivitäten, zum Beispiel ein Besuch in einem Freizeitpark, die auf dem ersten Blick nicht für das Kind im Wachkoma geeignet sind, werden gemeinsam unternommen. Das Kind im Wachkoma gehört zur Familie und den Familien ist es ein Anliegen, dass dieses auch anwesend sein kann. Damit jedes Familienmitglied Spaß haben kann, wird die Betreuung des Kindes im Wachkoma zwischen den Familienmitgliedern aufgeteilt. Ein Sohn erzählt:

Also es ist so, also wenn wir, es ist so man kann schon alles mache, was man kann durch (Anm.: Name des Bruders), also wenn wir zum Beispiel in Freizeitpark gehen, kann man dann schon Sache mache. Manchmal tut dann (Anm.: Name der Schwester) auf (Anm.: Name des Bruders) aufpassen und Mama fährt mal eine Achterbahn oder so, dann hat sie auch was davon. Ja und so geht das eigentlich.

Nur in seltenen Fällen werden getrennte Freizeitgestaltungen ohne das Kind im Wachkoma unternommen. Lediglich Ausflüge, die mit dem Kind im Wachkoma nicht möglich wären, werden von der restlichen Familie unternommen. Jedoch werden etwa komplette Urlaube ohne das Kind im Wachkoma nicht durchgeführt, da vor allem Urlaube als ein Familienereignis verstanden werden, die ohne das betroffene Kind nicht in Erwägung gezogen werden. Ein gemeinsamer Urlaub ohne das Kind im Wachkoma wäre für die Familien kein Urlaub, da die Gedanken trotzdem beim Kind im Wachkoma wären. Das Kind im Wachkoma gehört zur Familie und somit auch zu gemeinsamen Urlauben. Eine Mutter erläutert dies wie folgt:

Die Frau Doktor hat uns sogar vorgeschlagen, weil wir wollten eigentlich nach Paris. Weil alle von meinen Freundinnen fahren nach Frankreich. Ja. Da haben wir die Frau Doktor gefragt, ob wir auch den (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) mitnehmen können. Und die Frau Doktor hat so einen Vorschlag gemacht. Ja, machen sie sich keine Sorgen, wir nehmen den (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) ins Spital eine Woche lang und dann haben wir ausgemacht, nein, das ist kein Urlaub ohne (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma). Wir sind dann auf Urlaub, aber unsere Gedanken sind eh da. Es war eine tolle Idee, aber leider nicht für uns.

Damit möglichst viele Aktivitäten gemeinsam möglich sind, planen und organisieren die Familien die Urlaube und Ausflüge im Vorfeld und passen sich an den Tagesablauf und die Bedürfnisse des Kindes im Wachkoma an. Auch Mehrkosten für die Freizeitgestaltung werden akzeptiert und vom Familienbudget bezahlt. Spezielle Urlaube für pflegebedürftige Kinder werden in Anspruch genommen, um den Mehraufwand der Freizeitgestaltung zu reduzieren. Eine Mutter erklärt dies mit folgenden Worten:

Das ist das, aber ansonsten nicht viel großartig was planen. Ja. ... Die (Anm.: spezielle Urlaube für pflegebedürftige Kinder) haben alles, die haben ein Pflegebett dort und die haben eigentlich alles dort. Ja. Die haben einen Lifter dort, wenn du einen brauchst. Alles dort. Behindertengerecht auch alles eingerichtet, ja. Das ist schon toll dort.

Um mit dem Kind im Wachkoma gemeinsam in den Urlaub fahren zu können oder Ausflüge zu unternehmen, sind die Familien auf einen Rollstuhl angewiesen, mit dem dies überhaupt möglich ist. Oftmals muss darum „gekämpft“ werden zum Beispiel einen neuen Rollstuhl oder pflegerelevante Hilfsmittel zu bekommen. Ein Vater berichtet wie folgt:

Das ist ja sehr schlimm der Kampf mit den Krankenkassen, die Bürokratie. Wie beim Rollstuhl, da kommen dann so Aussagen, wie mit so einem Patienten fährt man ja nicht auf Urlaub und so weiter.

Die Familien akzeptieren die veränderte Freizeitgestaltung und versuchen das Beste daraus zu machen, um möglichst viele Unternehmungen gemeinsam als Familie erleben zu können, auch wenn Urlaube und Freizeitaktivitäten von früher vermisst werden. Letztendlich akzeptieren sie die krankheitsbedingten Veränderungen.

Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause betreuen und pflegen müssen sich Fremden gegenüber öffnen. Den Familien ist bewusst, dass dies einen Verlust der Privatsphäre bedeutet. Die Familien versuchen durch ihr Handeln, die Ausprägungen dieses Verlustes so gering wie möglich zu halten, auch wenn der Verlust nicht mehr rückgängig gemacht werden kann. Letztendlich akzeptieren sie diese krankheitsbedingten Veränderungen. Die Familien und auch die Pflegepersonen passen ihr Verhalten der neuen Situation an, in dem sie zum Beispiel die Zeiten von Mahlzeiten nach der (Nicht-) Anwesenheit von Personen im Haus richten oder Freizügigkeiten, wie sie früher üblich waren, werden vermieden. Eine Mutter berichtet wie folgt:

Also (Anm.: Name der Pflegekraft), die das jetzt macht, die ist unwahrscheinlich zurückhaltend. Und also, es ist ganz normal, also es ist sicher nicht so, dass ich jetzt dusche und an ihr vorbei laufe, das ist

sicher nicht so, aber sie, sie tut es ja selber vermeide, aber äh in unseren persönlichen Bereich reinzukomme.

Indem das Verhalten der Familien an die neue Situation angepasst wird, bedeutet ihr Handeln einen Verlust der Privatsphäre, da sie sich nicht mehr frei innerhalb der eigenen Wohnung bewegen. Sie versuchen jedoch dieses Ausmaß so gering wie möglich zu halten. Die Familien akzeptieren die fremden Personen im Haus und somit die krankheitsbedingten Veränderungen, da es ihnen bewusst ist, dass diese einen maßgeblichen Beitrag an der Pflege und Betreuung und auch der Therapie des Kindes im Wachkoma leisten.

Innerhalb der Familien kommt es zu einer Übernahme neuer Rollen und Aufgaben der einzelnen Familienmitglieder. Die Rollen Mutter-Vater-Kind werden jedoch beibehalten. Die Kinder sollen Kinder bleiben dürfen, die Eltern Eltern. Die Selbstverständlichkeit der Pflege wird dadurch begründet, dass es die Aufgabe und auch die Rolle einer Mutter ist, das eigene Kind zu pflegen, egal wie alt es ist. Die Mutter übernimmt in den meisten Familien die Rolle der Hauptpflegeperson und gibt für die Betreuung und Pflege des Kindes im Wachkoma den Beruf auf. Dennoch vermissen viele Mütter den Beruf von früher. Vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, waren die meisten Mütter berufstätig und haben die Rolle einer berufstätigen Mutter, die sich um die Kinder und den Haushalt kümmert, inne. Die Rolle der Mutter, war vor dem Ereignis, dem Alter der Kinder angepasst. Mit Beginn der häuslichen Pflege übernimmt die Mutter, die Rolle der pflegenden Mutter. Eine Mutter beschreibt dies wie folgt:

Ich habe meinen Beruf zurück gestellt, freigestellt bin ich jetzt vom Beruf und pflege ihn (Anm.: Sohn im Wachkoma) 24 Stunden, von meiner Seite. Es ist nicht mehr das Leben wie früher.

Auch der Vater und die Geschwister übernehmen neue Rollen innerhalb der Familie. Der Vater übernimmt die Rolle des Vaters eines Kindes im Wachkoma und die Geschwister die Rolle eines Geschwisterkindes eines Kindes im Wachkoma. Manche Familien beschreiben die Rolle des Vaters, wie die Rolle eines Vaters eines Säuglings. Um einen Säugling muss man sich kümmern, wie

um das Kind im Wachkoma. Allerdings wird dies bei einem Kind im Wachkoma als schwerer empfunden. Ein Vater beschreibt seine neue Rolle wie folgt:

Man (Anm.: Vater) hat einfach nochmal ein Baby. (...) Es ist halt schwerer. Ein kleines Kind zu wickeln, ist einfacher, wie ein Kind, das 70kg wiegt.

Die Geschwister übernehmen die Rolle eines Geschwisterkindes eines Kindes im Wachkoma. Die neue Rolle der Geschwister bedeutet, dass eine neue Geschwisterbeziehung entsteht. Dies äußert sich dadurch, dass die Geschwister auf eine andere Art, im Vergleich zu vor dem Ereignis, miteinander spielen. Die Geschwister sind füreinander da, können aber nur schwer, direkt beim Spiel in Interaktion treten. Der vom Wachkoma betroffene große Bruder, nimmt nicht mehr die Rolle des großen Bruders ein, sondern die Rolle des kleineren Bruders, um den man sich kümmern muss und für den man da sein muss. Die Geschwisterbeziehung von früher wird vermisst. Ein Vater äußert sich wie folgt:

So muss man (Anm.: weitere Kinder der Familie) sich nicht mit ihm (Anm.: Sohn im Wachkoma) auseinandersetzen, sondern muss für ihn da sein. Eher so, ja.

Auch die Rolle des Kindes im Wachkoma verändert sich. Das Kind im Wachkoma übernimmt die Rolle des zu pflegenden Kindes, das auf Hilfe und Betreuung, aufgrund des Wachkomas, durch die Familie angewiesen ist.

Weiters kommt es zu einer Veränderung der Aufgaben, innerhalb der Familie, die mit den neuen Rollen der Familienmitglieder einhergehen. Die Pflege des Kindes im Wachkoma nimmt viel Zeit und Aufwand in Anspruch. Neue Aufgaben entstehen durch die häusliche Pflege. Wie bereits beschrieben behalten Mutter, Vater und Kinder innerhalb der Familien ihre Rollen, wie vor dem Unfall. Die Kinder sollen Kinder bleiben und die Eltern Eltern. Dies spiegelt sich in der Neuverteilung und Übernahme der neuen Aufgaben innerhalb der Familie wieder. Jedes Mitglied der Familie übernimmt bedingt durch die Selbstverständlichkeit der Pflege neue Aufgaben innerhalb der Familie. Die Mutter übernimmt in den meisten Familien, begründet in der Rolle der Mutter, die Aufgaben der Pflege des Kindes im Wachkoma und somit die Hauptpflege.

Diese ist geprägt von allen Aufgaben, die mit der Pflege des Kindes im Wachkoma im Zusammenhang stehen. Auch Aufgaben, wie die Kindererziehung und der Haushalt fallen in den meisten Familien zum größten Teil weiterhin der Mutter zu. Eine Mutter erzählt:

Ich pflege ihn (Anm.: Name des Sohnes) und mache weiterhin den Haushalt.

Der Familienvater übernimmt ebenfalls neue Aufgaben innerhalb der Familie. In den meisten Familien geht der Vater weiterhin arbeiten und übernimmt die Aufgaben innerhalb der Familie weiterhin, die ihm auch schon vor dem Ereignis zugewiesen gewesen sind. Des Weiteren übernimmt der Vater Aufgaben im Haushalt, der Kindererziehung und der Pflege, um die Mutter zu unterstützen und zu entlasten. So ist es möglich, alle Aufgaben der Mutter zu bewerkstelligen und die Pflege des Kindes im häuslichen Setting zu ermöglichen. Zu den neuen Aufgaben des Vaters zählt zum Beispiel das Einkaufen gehen oder die Übernahme von Pflegetätigkeiten. Für die meisten Väter bedeuten diese neuen Aufgaben eine Umstellung, da sie diese Aufgaben vor dem Ereignis, in den meisten Fällen nicht übernehmen mussten. Ein Vater beschreibt dies mit folgenden Worten:

Früher musste ich nicht einkaufen jetzt natürlich weiß ich besser, wo die Wurst liegt. Ich kenne mich in jedem Laden aus, wo was liegt. Das war auch eine Umstellung. Wie das aussieht, was kostet das oder so, ja.

Auch die Geschwisterkinder bekommen neue Aufgaben innerhalb der Familie. Hilfstätigkeiten, pflegerische Hilfsarbeiten, Hausarbeiten und die Betreuung des Kindes im Wachkoma werden von den Geschwisterkindern verlangt und als Selbstverständlichkeit angesehen. Diese Aufgaben werden von den Eltern eingefordert oder auf freiwilliger Basis der Kinder zur Entlastung und Unterstützung der Hauptpflegeperson übernommen. Körperlich schwere pflegerische Tätigkeiten werden von den minderjährigen Kindern nicht verlangt, da diese als zu schwer angesehen werden. Eine Mutter erklärt dies mit folgenden Worten:

Er (Anm.: Sohn im Wachkoma) ist einfach zu schwer für sie, sie könne ihn nicht wickeln oder so in dem Sinne so Sache machen, da ist er zu

groß und zu schwer oder sie noch zu klein und schwach, also ja so, so vielleicht mit Handlangersache, wie hol mir das, hol mir das und das ist schon manchmal lästig, das weiß ich. (...) Aber vom zeitliche Umfang her sicher mehr, wie wenn es ein kleiner gesunder Bruder wäre.

Auf freiwilliger Basis übernehmen erwachsene Kinder der Familie die Pflege des Kindes im Wachkoma teilweise komplett. Eine Tochter erzählt wie folgt:

Wenn sie (Anm.: Mutter) in der Früh einen Termin hat, dann komme ich auch vorher. Wasche ihn (Anm.: Bruder im Wachkoma), setze ihn dann in den Rollstuhl und dann kommt sie erst. Das mache ich schon.

Die Aufgaben der Geschwister haben sich im Vergleich zu vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, vermehrt und führen zu einer erhöhten Selbstständigkeit der Kinder im Vergleich, zu Gleichaltrigen. Die Geschwister übernehmen im Vergleich zu früher mehr Aufgaben innerhalb der Familie aufgrund der häuslichen Betreuung des Geschwisterkindes und sind somit in die Pflege involviert. Eine Tochter beschreibt dies wie folgt:

Also ähm, (...) wenn Mama mal jetzt nicht da ist und der (Anm.: Name des Bruders) jetzt mal im Bett ist oder so, dann ist es manchmal so, dass er dann ganz unruhig ist. Dann nehme ich ihn halt auch mal auf den Schoß und halte ihn dann und ja, aber sonst oder einmal Nahrung mache und weg mache aber sonst eigentlich eher nichts.

In Familien, in denen schon vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat, nicht die klassischen Rollen der Eltern gelebt wurden, übernimmt der Vater die Hauptpflege. Auch durch die häusliche Pflege, gibt es keine Aufgaben, die einer bestimmten Rolle zugeteilt sind. Der Haushalt und die Kindererziehung werden gemeinsam übernommen, die Pflege soweit es geht untereinander aufgeteilt. Eine Mutter erklärt dies wie folgt:

Wir teilen (Anm.: Eltern teilen sich die Aufgaben der Eltern untereinander auf) und das war schon immer so. ... Zum Beispiel heute habe ich den (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) gepflegt und mein Mann war einkaufen. Hat Frühstück gekocht, vorbereitet. Ich sage gar nichts und er weiß, was er machen soll. Ich sage auch nicht, Geschirr waschen und

wenn er es sieht, macht er es selber. Nicht so, wie die anderen Familien, bügeln oder kochen oder waschen macht die Frau. Bei uns nicht, wer Zeit hat macht das.

Bei getrennt lebenden Eltern, wird die Pflege vom zweiten, getrennt lebenden Elternteil gelernt und während der Besuchszeiten komplett übernommen. Die Hauptpflegeperson übernimmt während der restlichen Zeit die Betreuung und Pflege komplett. Auch hier haben sich die Aufgaben des Elternteils geändert, der nicht innerhalb der Familie lebt, da auch während der Besuchszeiten die Pflege und Betreuung sichergestellt werden muss und hiermit neue Aufgaben verbunden sind. Die neuen Aufgaben werden gelernt, damit die Pflege und Betreuung auch bei dem getrennt lebenden Elternteil stattfinden kann. Ein Vater erklärt dies wie folgt:

Ich war dann bei ihm zuhause, also bin da zu ihnen und sie sind dann fort gefahren und ich war dann mit ihm allein. Nur so habe ich das lernen könne, was er wann braucht und wann er seine Medikamente bekommt. Dass er um 16 Uhr sein Essen kriegt und seinen Tee und ja. Es ist dann eh schnell gegangen, es war dann gar kein Problem.

Auch die vermehrte Bürokratie gehört zu den neuen und veränderten Aufgaben, die die Pflege des Kindes im Wachkoma mit sich bringt. Diese wird teilweise von den erwachsenen Geschwistern zur Entlastung der Eltern übernommen. Eine Mutter erzählt:

Das einzige, was sich eben zu früher geändert hat ja, das sind eben die bürokratischen Sachen (Anm.: Anträge, Verordnungen usw.).

Zu einer weiteren Veränderung der Aufgaben innerhalb der Familie kommt es, sobald das Kind im Wachkoma stationär aufgenommen ist. Bei einem eventuellen Krankenhaus- oder Rehaaufenthalt ist ein Elternteil, meist die Hauptpflegeperson mit dem Kind im Wachkoma mit aufgenommen. Der Alltag, der sich seit dem Beginn der Pflege des Kindes im Wachkoma weitestgehend normalisiert hat, verändert sich. In den meisten Fällen fehlt zuhause die Mutter, die sich auch um den Haushalt und die Kindererziehung gekümmert hat. Die Familienmitglieder, die zuhause geblieben sind, teilen sich die Aufgaben der Mutter untereinander auf. So wird die Hausarbeit an den Vater und die weiteren

Kinder der Familie aufgeteilt. Die Kindererziehung übernimmt hauptsächlich der Vater und übernimmt für diese Zeit die Rolle der Mutter. Ist der Vater aus beruflichen Gründen nicht dazu in der Lage, die Aufgaben und auch die Rolle der Mutter zu übernehmen, wird eine Unterstützung gesucht, zum Beispiel in Form einer Heimhilfe, die den Haushalt und die Betreuung der Kinder übernimmt. Auch die Kinder übernehmen für diese Zeit Aufgaben der Mutter im Haushalt und führen diese teilweise selbstständig durch. Teilweise versorgen sich die Kinder selbstständig für diese Zeit des stationären Aufenthaltes. Ein Vater berichtet wie folgt:

Zu dieser Zeit war ich allein mit den Kindern, mit den beiden ja und ich musste ja den Haushalt machen ja und ich bin ja auch ein bisschen anders, also ich lass mir helfen dann. So mussten die, wenn die Waschmaschine fertig war, mussten die ihre Kleider wegräumen, also ich habe mich da nicht drum gekümmert, also das ist euer Zeug. Oder ich, nach dem Essen mussten die mithelfen, Geschirrspüler und so einräumen. Ganz klar.

Die meisten Familien lassen Unterstützung in Bezug auf die Betreuung des Kindes im Wachkoma durch Freunde und Verwandte zu. Bedingung hierfür ist das Vorhandensein eben dieser Ressourcen und das Vertrauen gegenüber den Freunden und Verwandten. Eine Mutter erzählt hierzu:

Ja also meine Schwester, die hat auch ein paar Mal aufgepasst und mein Bruder auch und meine kleinste Schwester und Bruder sind Zwillinge und die kommen auch regelmäßig. Einmal pro Woche und da kann man auch sagen, pass mal auf für eine Stunde.

Auch durch Pflegepersonen, meist in Form eines ambulanten Pflegedienstes, lassen die Familien Unterstützung zu und fordern diese teilweise ein. Nur wenn die Familien Vertrauen gegenüber ebendiesen aufbringen können, können sie Unterstützung dieser zulassen. Eine Mutter berichtet wie folgt:

Und da dann (Anm.: Unterstützung durch eine Pflegeperson) durch Entlastung für mich und oder insgesamt für uns weil (Anm.: Name der Pflegerin) arbeitet erstmal auch so die Nacht da bleibt.

Der Besuch der Schule der Kinder im Wachkoma wird als eine Form der Entlastung für die Hauptpflegeperson angesehen. Eine Mutter erzählt wie folgt:

Naja, wenn (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) Schule hat, dann ist es natürlich weniger, aber wenn jetzt heute (Anm.: Ferien) Morgenpflege, Körperpflege und wir müssen ihn noch durchbewegen, wir machen auch das, wenn (Anm.: Name des Sohnes im Wachkoma) zuhause ist.

Die meisten Familien werden selbst aktiv und übernehmen neue Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie, um so auf das Hauptphänomen zu reagieren und dieses zu bewältigen. Durch die Übernahme der Aufgaben akzeptieren sie die neuen Rollen. Es kommt zu einer Akzeptanz der krankheitsbedingten Veränderungen. Durch Pflegepersonen oder Verwandte wird zudem eine Unterstützung bei der Bewältigung der Aufgaben zugelassen.

7.4.2. Distanz

Schaffen die Familien oder einzelne Familienmitglieder es nicht, einen positiven Zugang zur Erkrankung zu bekommen, flüchten sie vor der Situation mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause betreut wird und reagieren mit Distanz. Sie reagieren auf diese Art auf das Hauptphänomen und versuchen so mit der neuen Situation zu leben. Diese Familienmitglieder versuchen sich von der gesamten Situation mit einem Kind Wachkoma, das zuhause betreut und gepflegt wird, zu distanzieren. Es kommt bei den Familienmitgliedern zu einem Flüchten in die Arbeit und zur Distanz zum eigenen Kind im Wachkoma. So berichtet ein getrennt lebender Vater, der alle zwei Wochen Besuchsrecht des Kindes hat wie folgt:

Ich hab mich eher distanziert von der ganzen Geschichte. Ich habe es kompensiert, dass ich mehr gearbeitet habe und ich bin nicht hingefahren, nicht immer. Bin dann sogar ausgezogen, in den 5. Stock gezogen ohne Aufzug. Ah, das ist dann irgendwie im Unterbewusstsein macht man das. Ich bin dann irgendwie davon gelaufen eigentlich.

Kommt es im weiteren Verlauf zu einer positiven Einstellung zur Krankheit, ist es möglich, die Strategie und Handlung wie im ersten Verlauf zu verfolgen und eine Akzeptanz zu erreichen. In den meisten Fällen reagiert nur ein Familienmitglied mit „Distanz“, die restlichen Familienmitglieder reagieren meist mit der Handlung und Strategie „Akzeptanz“.

7.5. Als Familie die Situation meistern oder an der Situation zerbrechen

Aus den vorangegangenen Handlungen und Strategien „Akzeptanz“ oder „Distanz“ ergibt sich die Konsequenz „Als Familie die Situation meistern“ oder „Als Familie an der Situation zerbrechen“. Reagieren die Familienmitglieder mit Akzeptanz bedeutet dies, dass die Familien ihr Leben trotz der Pflege des Kindes im Wachkoma zuhause selbstständig und autonom gestalten und den Alltag und das Leben als Familie selbst bestimmen. Es entsteht eine neue Normalität für die Familien – sie meistern als Familie die Situation. Die neue Normalität ist allerdings eine andere, als vor dem Ereignis, das zum Wachkoma geführt hat und nicht alle Familien bezeichnen diese neue Situation als Normalität. Eine Mutter beschreibt dies mit folgenden Worten:

Es (Anm.: das Leben) ist natürlich nicht mehr so wie vorher gewesen, aber es hat sich von der Familie her wieder normalisiert.

Die Familien schaffen es meist, durch ihre Handlungen und Strategien, mit der neuen Situation leben zu lernen und so als Familie die Situation zu meistern. Den Familien gelingt es dann als Familie zusammen zu leben und das Kind im Wachkoma zuhause zu pflegen und zu betreuen – sie können Familie sein. Ein Vater erklärt dies wie folgt:

Also wenn sich dann ein System aufbaut, dass sich dann eher intern so regelt, dass es funktioniert, dann ist das Heimkommen wie Normalität. Dann funktioniert es und gelingt. Und es ist entscheidend, dass es gelingt. Also es geht um das Gelingen dieser Aufgabe, dann kommt Normalität und dann funktioniert das Leben wieder gut. Du hast Aufgaben und du bewältigst Aufgaben und du bist, die Bestätigung der bewältigten Aufgaben ist noch so groß, dass du wieder weiter machst.

Reagieren einzelne Familienmitglieder oder die gesamte Familie mit Distanz auf das Hauptphänomen, können sie nicht gemeinsam selbstbestimmt und autonom als Familie zusammen leben und eine neue Normalität stellt sich für die gesamte Familie nur schwer ein. Sie schaffen es sodann nicht gemeinsam, als Familie die Situation zu meistern. In den meisten Fällen reagiert nur ein Familienmitglied mit Distanz, die weiteren Familienmitglieder reagieren mit Akzeptanz. Ihnen gelingt es mit dem Kind im Wachkoma, die Situation als Familie zu meistern, jedoch ohne das Familienmitglied, das sich distanziert hat. Das sich von der Situation distanzierende Familienmitglied versucht durch die „Distanz“ trotzdem eine Normalität herzustellen, auch wenn sich diese von der Normalität der restlichen Familie unterscheidet.

Auch wenn es manchen Familien nicht gelingt, gemeinsam als Familie die Situation zu meistern und sie als Familie an der Situation zerbrechen, gelingt dies den meisten Familien. Sie leben ein selbstbestimmtes, autonomes Leben als Familie, gemeinsam mit dem Kind im Wachkoma. Auch wenn sich dieses Leben stark von dem Leben vor dem Ereignis unterscheidet und nichts mehr so ist, wie es mal war, wird es trotzdem als lebenswert und schön empfunden. Dieses neue Leben wird zu einer neuen Normalität, die Familien haben gelernt mit der neuen Situation zu leben. Eine Tochter erklärt dies mit folgenden Worten:

Also ich glaube, wir (Anm.: die gesamte Familie) können für alle Familien weiter geben, dass sie nicht die Hoffnung aufgeben sollen und weiter als Familie zusammen halten sollen, weil man sieht ja, wir leben immer noch und wir lachen immer noch, ja.

7.6. Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Ergebnisse werden im Folgenden zusammengefasst und beantworten somit die Forschungsfragen. Zum besseren Verständnis werden die Forschungsfragen an dieser Stelle kurz angeführt:

- Wie erleben und bewältigen Familien die Situation mit einem Kind im Wachkoma, das zuhause durch die Familie gepflegt wird?
- Wie verändert sich der Alltag der gesamten Familie?
- Wie verändern sich die Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie?

Nach einem langen Krankenhaus- und Rehaaufenthalt, der meist ein Jahr oder länger dauert, kommen die vom Wachkoma betroffenen Kinder in die häusliche Pflege. Für die Familien ist es eine Selbstverständlichkeit - die Aufgabe und auch die Rolle der Eltern, besonders der Mutter - das eigene Kind zu pflegen und zu betreuen, egal wie alt es zu diesem Zeitpunkt ist. Ein Heim kommt für die betroffenen Familien nicht in Frage und wird häufig als etwas „Furchtbares“ empfunden. Das Kind im Wachkoma gehört zur Familie und soll weiterhin am Familienleben teilnehmen. Ansonsten würde ein Mitglied fehlen und die Familie wäre nicht komplett. In die Entscheidung zur häuslichen Pflege, werden die Geschwisterkinder nicht mit eingebunden, diese Entscheidung wird von den Eltern allein getroffen. Die Auswirkungen dieser Entscheidung betreffen jedoch die gesamte Familie, denn für die gesamte Familie ist nichts mehr so, wie es mal war.

Die meisten Familien stehen durch die häusliche Pflege erlebten Belastungen gegenüber: Finanzielle Belastung, Einbruch der Sozialkontakt, Erschwerte Freizeitgestaltung, Sich Fremden öffnen müssen, Informationsdschungel und Zugang zur Krankheit. Der Zugang zur Krankheit bildet eine Voraussetzung, für die Strategie und Handlung, mit der neuen Situation leben lernen in Form der Akzeptanz oder der Distanz.

Die Finanzielle Belastung beschreibt, dass die häusliche Pflege sehr kostspielig ist und nicht alles von der öffentlichen Hand, zum Beispiel durch das Pflegegeld gedeckt wird. Die Differenz wird vom Familienbudget übernommen und steht für die Familie somit nicht mehr anderweitig zur Verfügung.

Für die meisten Familien kommt es zu einem Einbruch der Sozialkontakte. Freunde und Verwandte der Familie wenden sich ab, da diese teilweise mit der Situation überfordert sind. Auch die Familien beenden teilweise den Kontakt zu Freunden und Verwandten, da das Kind im Wachkoma nicht akzeptiert wird. Dies ist mit Trauer um den Verlust der Freunde und der Familie verbunden. Für die minderjährigen Geschwisterkinder der Familie ändert sich nichts, für manche Familien ist dies auch kulturell bedingt nicht der Fall. Weiters sind die Familien durch die Pflege des Kindes zuhause eingeschränkt und können nicht mehr jeglicher Art von Einladungen folgen.

Die erschwerte Freizeitgestaltung beschreibt, dass die Familien gemeinsam mit dem Kind im Wachkoma ihre Freizeit gestalten möchten und sich daraus Erschwernisse für die Familien ergeben. Somit verändern sich die Urlaube und die Freizeitaktivitäten. Voraussetzung dafür ist häufig der barrierefreie Zugang, der jedoch nicht immer gegeben ist.

Häufig kommen in die Familien Pflegepersonen und Therapeuten, denen gegenüber sich die Familien öffnen müssen. Es kommen fremde Personen in die Familien, die teilweise sogar in der Nacht anwesend sind. Diese Personen schränken die Familien in ihrer Privatsphäre ein und beeinflussen das tägliche Leben der gesamten Familie. Lediglich minderjährige Geschwisterkinder, die bereits mit dieser Situation aufwachsen, sehen das Öffnen der Familie als Normalität an.

Der Informationsdschungel bezieht sich darauf, dass den Familien oft nicht ersichtlich ist, wo, wie und wann welche Unterstützung beantragt werden kann und welche Arten an Unterstützungen es überhaupt gibt. Auch Informationen zum Beispiel in Bezug auf barrierefreie Zugänge oder Lifte sind nicht immer eindeutig. Eine einheitliche Stelle, wo Informationen zu bekommen sind oder die Unterstützung durch Professionelle fehlt häufig. Erst wenn die Familien wissen, zum Beispiel welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt, können sie diese auch nutzen.

Der Zugang zur Krankheit beschreibt, dass sich das Kind im Wachkoma vom Aussehen und vom Wesen her durch die Krankheit verändert hat. Die Familien trauern um das Kind, wie es früher war. Einige Familien schaffen es, mit diesem

Verlust zu leben, andere schaffen es jedoch nicht. Häufig sind hierfür persönliche Gründe, wie ein nicht verarbeiteter Schicksalsschlag, verantwortlich. Den meisten Familien gelingt es jedoch, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen.

Nur Familien, die Vertrauen, zum Beispiel gegenüber Pflegepersonen aufbringen, nutzen diese zur Unterstützung und Entlastung, nicht allen Familien gelingt dies. Freunden und Verwandten wird Vertrauen leichter entgegengebracht.

Mit Ressourcen werden Ressourcen der Familie und der Gesellschaft beschrieben. Erst wenn ein soziales Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten der öffentlichen Hand vorhanden sind, können diese auch genutzt werden.

Durch Handlungen und Strategien – mit der neuen Situation leben lernen – versuchen die Familien auf das Hauptphänomen zu reagieren. Ausschlaggebend, ob die Familien mit Akzeptanz oder Distanz reagieren, ist der Zugang zur Krankheit. Ein positiver Zugang zur Krankheit bedeutet, dass die Familien mit Akzeptanz reagieren und durch das Selbst-aktiv-werden, Unterstützung zulassen und krankheitsbedingte Veränderungen akzeptieren, versuchen diese Familien mit der neuen Situation zu leben.

So versuchen die Familien die finanzielle Belastung zu bewältigen, indem sie Unterstützung in Form von Spenden und Unterstützungen der öffentlichen Hand annehmen. Sie werden aktiv und erkundigen sich zum Beispiel bei Vereinen, welche finanziellen Unterstützungen ihnen zustehen und nehmen diese dankend an.

Die Familien nehmen trotz der Veränderungen am sozialen Leben teil und treffen gemeinsam als Familie Freunde und die Verwandtschaft, jedoch angepasst an die Bedürfnisse des Kindes im Wachkoma. Eine Betreuung wird für das Kind im Wachkoma organisiert, falls dieses nicht mit dabei sein kann. Der Einbruch der Sozialkontakte und damit das veränderte Sozialleben wird von den Familien akzeptiert.

Die erschwerte Freizeitgestaltung wird soweit akzeptiert, damit trotz allem gemeinsam mit dem Kind am sozialen Leben teilgenommen werden kann. Die

Familien planen und organisieren die Freizeitgestaltung und die Urlaube im Vorfeld und passen sich hierbei an die Bedürfnisse des Kindes im Wachkoma an und lernen mit der neuen Situation zu leben.

Den Familien ist es bewusst, dass sie sich durch die häusliche Pflege fremden Personen öffnen müssen. Sie akzeptieren dies und lernen mit der neuen Situation zu leben. Sie passen ihr Verhalten den anwesenden Personen im Haus an, auch wenn dies wieder eine Einschränkung des eigenen Lebens bedeutet.

Durch die häusliche Pflege kommt es zur Übernahme neuer Rollen und Aufgaben der Familienmitglieder. Die Familienmitglieder behalten die Rollen Mutter, Vater und Kind bei. Jedoch übernimmt die Mutter die Rolle der pflegenden Mutter, der Vater des pflegenden Vaters und die Geschwister die Rolle der pflegenden Geschwister. Dies bedeutet, dass sich auch die Geschwisterbeziehung verändert. Mit den neuen Rollen der Familienmitglieder gehen neue Aufgaben einher. Soweit wie möglich, behält jedes Familienmitglied frühere Aufgaben bei. Hinzu kommen neue Aufgaben durch die Pflege des Kindes im Wachkoma. In den meisten Fällen übernimmt die Mutter die Hauptaufgaben der Pflege und die Aufgaben von früher, wie zum Beispiel Haushalt und Kindererziehung. In Familien, in denen bereits vor dem Ereignis das klassische Rollenbild Mutter-Vater-Kind gelebt wird, behält der Vater seine bisherigen Aufgaben und übernimmt zur Unterstützung der Mutter auch Aufgaben der Pflege, des Haushaltes und der Kindererziehung. Die Kinder der Familie übernehmen zur Unterstützung der Mutter Aufgaben der Pflege und des Haushaltes. Im Falle eines Krankenhausaufenthaltes des Kindes im Wachkoma kommt es erneut zu Veränderungen der Rollen und der Aufgaben, da in den meisten Fällen die Mutter ebenfalls stationär aufgenommen ist. Hier werden die Rollen und Aufgaben der Mutter unter den zuhause gebliebenen Familienmitgliedern aufgeteilt. Auch für getrennt lebende Eltern ändern sich die Aufgaben und Rollen. Die Elternteile übernehmen die Aufgaben der Pflege und Betreuung während der Besuchszeiten komplett allein. Die Familien werden selbst aktiv und übernehmen die neuen Rollen und Aufgaben. Diese neuen Rollen und die damit verbundenen Aufgaben werden ebenfalls von den Familien akzeptiert und somit lernen die Familien mit dieser neuen Situation zu

leben. In vielen Familien wird Unterstützung durch Freunde und Verwandte oder in Form professioneller Pflege eingefordert. Ob Hilfe eingefordert wird oder nicht, hängt vom Vertrauen gegenüber diesen Personen ab.

Gelingt es den Familien oder einzelnen Familienmitgliedern meist Vätern nicht, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen, dann reagieren diese mit „Distanz“. Distanz bedeutet, dass diese Personen, von dem Kind abwenden und sich in die Arbeit flüchten.

Es ist möglich, von der Distanz in die Akzeptanz zu wechseln. Voraussetzung hierfür ist ein positiver Zugang zur Krankheit. Den betroffenen Personen wird der Zugang zur Krankheit bewusst und sie spüren den Wunsch hieran etwas ändern zu wollen. So wird sich intensiv mit der Erkrankung und dem Kind im Wachkoma auseinandergesetzt. Eine psychologische Unterstützung wird eingefordert. Wenn es den betroffenen Personen gelingt, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen, gelingt es ihnen in weiterer Folge, mit der neuen Situation leben zu lernen, in Form der Akzeptanz.

Durch die Strategie, mit der neuen Situation leben lernen, entsteht für die betroffenen Familien eine neue Normalität. Es kommt zur Konsequenz, „Als Familie die Situation meistern“ oder „Als Familie an der Situation zerbrechen“.

Reagieren die Familien mit „Akzeptanz“, gelingt es ihnen als Familie zusammen zu leben und das Kind im Wachkoma zuhause zu pflegen und zu betreuen – sie können gemeinsam als Familie die Situation meistern und sind autonom und selbständig.

Reagieren einzelne Familienmitglieder mit „Distanz“, ist ein selbstbestimmtes, autonomes Leben für die gesamte Familie nur schwer möglich – die Familie zerbricht an der Situation. In den meisten Fällen reagieren die weiteren Familienmitglieder nicht mit „Distanz“, sondern mit „Akzeptanz“. Die restliche Familie schafft es trotzdem, gemeinsam mit dem Kind im Wachkoma, „Als Familie die Situation meistern zu können“, jedoch ohne das Familienmitglied, das mit Distanz reagiert. Schafft es dieses Familienmitglied, einen positiven Zugang zur Krankheit zu bekommen, reagiert dieses ebenfalls mit der Handlung und Strategie „Akzeptanz“ und es gelingt den Familien gemeinsam als komplette Familie die Situation zu meistern.

8. Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse in Bezug auf die Literatur und den theoretischen Hintergrund diskutiert, des Weiteren wird eine Empfehlung für die Praxis abgegeben.

Die Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen, berichten davon, dass sich das Leben für sie durch die häusliche Pflege entscheidend verändert hat (Huber, 2007). Es ist für die gesamte Familie nichts mehr so, wie es vor dem Ereignis, das zum Wachkoma führte, war. Sie erleben Veränderungen, die es zu bewältigen gilt. Die Familie muss sich umstrukturieren und neue Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie werden übernommen (Knecht et al., 2014). Die gesamte Familie übernimmt neue Rollen und damit verbundene Aufgaben. Auch Geschwisterkinder übernehmen neue Aufgaben innerhalb der Familie, die sich auf Hilfstätigkeiten der Pflege, Hilfe im Haushalt oder „Handlangerarbeiten“ der Pflege beziehen (Knecht et al., 2014).

Die Familien erleben Belastungen, die durch die häusliche Pflege hervorgerufen werden. So Öffnen sie sich gegenüber fremden Personen, um so die häusliche Pflege zu bewerkstelligen. Das Vertrauen in ebendiese Personen bildet eine Voraussetzung, ob diese zur Unterstützung eingefordert werden oder nicht. Das Öffnen gegenüber fremden Personen bedeutet in jedem Fall einen Verlust der Privatsphäre für die gesamte Familie (Lindahl et al., 2011).

Viele Therapien werden nicht von Kostenträgern übernommen und somit von den Familien privat gezahlt. Die Familien klagen daher und aufgrund der Aufgabe des Berufes eines Elternteils häufig über finanzielle Sorgen, die eine erlebte Belastung darstellen können (Wingenfeld & Büker, 2007; Davey et al., 2015; Hatzmann et al., 2014). Des Weiteren konnte herausgefunden werden, dass barrierefreie Umbauten, eventuelle Umzüge, Anschaffungen wie ein rollstuhlgerechtes Auto oder teurere Urlaube und Freizeitgestaltungen, die nur teilweise oder gar nicht von Kostenträgern übernommen zu einer finanziellen Belastung der gesamten Familie führen. Eine Beantragung der Kostenübernahme birgt zudem einen hohen bürokratischen Aufwand und oftmals ist den Familien nicht bekannt, wo welche Leistung wie beantragt

werden kann. Eine professionelle Unterstützung, in Form eines Case Managers oder einer zentralen Informationsstelle fehlt häufig (Haack, 2002).

Eine frühzeitige Planung ist notwendig, um gemeinsam als Familie am sozialen Leben teilnehmen zu können. Auch die finanzielle Belastung, um am sozialen Leben teilnehmen zu können, kann bestätigt werden. Gemeinsame Unternehmungen werden als etwas Positives wahrgenommen. Dennoch kommt es in den meisten Familien zu einer Veränderung des Soziallebens und zu einem Einbruch der Sozialkontakte (Davey et al., 2015, Leonardi et al., 2012, Horn, 2008). Um weiterhin gemeinsam am sozialen Leben teilnehmen zu können und Urlaube und Freizeitaktivitäten erleben zu dürfen, ist für die Familien nicht nur eine frühzeitige Planung und Organisation notwendig, sondern auch ein barrierefreier Zugang wichtig, der nicht immer gegeben ist. Daher kommt der Barrierefreiheit eine besondere Bedeutung zu. Erst wenn die Familien barrierefrei Orte, Verkehrsmittel und Freizeitangebote erreichen können, ist es ihnen möglich, solche Ziele auch gemeinsam als Familie zu nutzen. So ist es den Familien erst möglich selbstbestimmt am sozialen und gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

Durch Krankenhausaufenthalte des Kindes im Wachkoma kommt es zu weiteren Veränderungen innerhalb der Familie. Die neu erlangte Routine wird hierdurch gestört. Von den Familien wird hierdurch, die Übernahme neuer Aufgaben und Rollen verlangt, um so eine Routine für eben diese Zeit herzustellen. Nach Schaeffer und Moers (2010) sind chronische Krankheiten durch krisenhafte, instabile und stabile Phasen gekennzeichnet.

Ein Grund dafür, dass es zu entscheidenden Veränderungen innerhalb der Familie kommt, ist die Entscheidung das Kind im Wachkoma zuhause zu betreuen. Die Familien berichten davon, dass es für sie eine Selbstverständlichkeit ist, das Kind im Wachkoma in der häuslichen Umgebung zu pflegen. Beweggründe hierfür sind ein Verantwortungsgefühl gegenüber dem Kind im Wachkoma und die Verbundenheit zum Kind - das Kind gehört zur Familie und wird weiterhin als ein Familienmitglied angesehen. Die Eltern sehen es als ihre Pflicht und Aufgabe, sich der Pflege des Kindes zu widmen. In Familien, die bereits vor dem Unfall das klassische Rollenbild der Familie gelebt haben, übernimmt die Mutter die Hauptpflege und wird von der gesamten

Familie hierbei unterstützt. Es ist bekannt, dass es in unserer Gesellschaft die Rolle und Aufgabe der Mutter ist, sich um die eigenen Kinder zu kümmern und daher die Aufgabe der Pflege zu übernehmen. Des Weiteren ist bekannt, dass gerade in Familien pflegebedürftiger Kinder typische Rollenmuster Mutter-Vater-Kind gelebt werden. Erkrankte Familienmitglieder werden aber auch aus weiteren Gründen gepflegt, so spielt hierbei ein Verantwortungsgefühl, Liebe und Zuneigung aber auch die Religiosität eine Rolle (Buijssen, 1997; Pelesz et al., 1999; Büker, 2008; Büker, 2010; Hatzmann et al., 2014).

Eine häufig angenommene Bewältigungsstrategie von Angehörigen Wachkomatöser ist die Akzeptanz in Bezug auf die Erkrankung und die damit verbundenen Folgen (Leonardi et al., 2012). Die Familien akzeptieren krankheitsbedingte Veränderungen, um als Familie gemeinsam die Situation meistern zu können und mit einer neuen Normalität und neuer Routine ein selbstbestimmtes und autonomes Leben führen zu können. Voraussetzung hierfür ist ein positiver Zugang zur Krankheit und das Akzeptieren des Anders-Seins (Mikschofski & Metzging, 2014). Allerdings fällt es gerade Vätern oft schwer, die Erkrankung des eigenen Kindes zu akzeptieren (Scholz-Braun, 1999) und so einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen. Ihnen gelingt es dadurch nicht, krankheitsbedingte Veränderungen zu akzeptieren und sie versuchen durch Distanz, sich von der gesamten Situation mit einem Kind im Wachkoma zu distanzieren.

8.1. Ergebnisse in Bezug auf den theoretischen Hintergrund

Durch einen Unfall eines Kindes und der Diagnose des Wachkomas sind die Prozessdimensionen, die Kohärenz und die Systemerhaltung des Familiensystems bedroht. Die gesamte Familie braucht ausreichend Zeit, um eine neue Sichtweise und Handlungsperspektive zu entwickeln. Ein Kind im Wachkoma hat einen Einfluss auf das gesamte Familiensystem und dieser wird von längerer Dauer sein. Nicht nur innerhalb der Familie kommt es zu Veränderungen, sondern auch in Bezug auf Interaktionen und Wechselwirkungen mit der Umwelt. Schicksalsschläge betreffen die gesamte Familie, somit muss sich das gesamte System neu aufeinander abstimmen. Ziel ist es hierbei, eine Kongruenz zwischen dem erkrankten Kind, den Geschwisterkindern und den Eltern herzustellen. Die gesamte Familie, somit das gesamte System, muss sich aufeinander abstimmen, ohne jedoch die Stabilität aufzugeben (Friedemann & Köhlen, 2010). In den interviewten Familien kommt es durch die häusliche Pflege des Kindes im Wachkoma zu einer Bedrohung des Familiensystems und der Kohärenz. Es kommt zu einer Systemänderung, denn nichts ist mehr so wie es mal war. Das Zusammenleben der Familie ist bedroht, da die häusliche Pflege viele Veränderungen, mit sich bringt: nichts ist mehr so, wie es mal war. Die Familien versuchen diesem entgegen zu wirken, indem sie versuchen das System und die Kohärenz zu erhalten. So versuchen die Familien durch verschiedene Strategien, auf diese Veränderung zu reagieren, um das System zu erhalten. Jedes Familienmitglied hat andere, individuelle Problemlösungsstile, die sich innerhalb einer Familie jedoch meist sehr ähneln. Im Falle der interviewten Familien ist es davon abhängig, ob das Kind im Wachkoma und dessen Erkrankung so akzeptiert wird oder nicht – es ist vom Zugang zur Krankheit abhängig. Schaffen die einzelnen Familienmitglieder einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen, reagieren sie mit Akzeptanz und lernen so mit der neuen Situation zu leben. Schaffen sie es nicht, das Kind so zu akzeptieren, wie es ist, reagieren einzelne Familienmitglieder mit Distanz. Der Verlust des Kindes im Wachkoma betrifft die gesamte Familie, das Kind im Wachkoma hinterlässt eine große Lücke. Manchen Familien gelingt es nicht allein, diesen Verlust zu verarbeiten. Die

Kohärenz bildet das Zusammengehörigkeitsgefühl der Familien. Das Kind im Wachkoma gehört zur Familie und wird als Familienmitglied angesehen. Gemeinsame Unternehmungen werden unternommen, Feste gefeiert und alles dafür getan, dass dies auch weiterhin gemeinsam als Familie möglich ist. Hierzu zählt auch die häusliche Pflege des Kindes. Die Familien stellen hierfür Zeit und Ressourcen, zum Beispiel in Form eines erhöhten finanziellen oder zeitlichen Mehraufwands zur Verfügung. Voraussetzung hierfür ist, dass die Familien ausreichend Informationen darüber haben, welche Möglichkeiten es an Unterstützung zum Beispiel in Form von Kostenübernahmen oder barrierefreie Zugänge gibt. Erst wenn die Familien wissen, welche Leistungen ihnen wo, wann und wie zustehen, können sie dieses auch nutzen und so gemeinsam als Familie zusammen leben und gemeinsam Unternehmungen und Urlaube unternehmen. Schaffen es die Familien, das System und die Kohärenz zu erhalten oder wiederherzustellen, gelingt es den Familien in Kongruenz mit der Umwelt zu sein. Sie können als Familie die Situation meistern, gemeinsam zusammen leben, sind autonom und selbstständig und eine neue Normalität wird gelebt. Schaffen es die Familien oder einzelne Familienmitglieder nicht und reagieren mit Distanz, kommt es zu keiner Kongruenz der gesamten Familie.

Komplexe Lebenssituationen der Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen, können durch die Theorie des systemischen Gleichgewichtes nach Friedemann und Köhler (2010) besser verstanden werden. Ein theoriegeleitetes Pflegehandeln in der Praxis, im Umgang mit ebendiesen Familien ist so möglich. Das theoretische Modell nach Friedemann und Köhler (2010) ist gesundheitsorientiert, umfassend, somit holistisch, interaktionistisch, stärkend und fördernd, somit vereint es wichtige Prinzipien einer familienorientierten Sichtweise der Pflege. Mit Hilfe der Theorie können zum Beispiel Praktizierende „verschiedene Probleme im Zusammenleben von Familienmitgliedern oder bei der Anpassung an schwierige Lebenssituationen besser erkennen und die Betroffenen besser begleiten“ (Friedemann & Köhler, 2010, S.17).

8.2. Empfehlung für die Praxis

Einer besonderen Bedeutung für die Praxis kommt der psychologischen Begleitung und Betreuung der Familien, die ihr Kind im Wachkoma zuhause pflegen und betreuen, zu. Diese Betreuung sollte bereits in der Akut- und Rehapphase beginnen und darüber hinaus weiterhin angeboten werden und somit nicht enden, sobald das Kind im Wachkoma in die häusliche Pflege entlassen wird. Eine Voraussetzung dafür, ob die einzelnen Familienmitglieder mit Akzeptanz oder Distanz auf die Veränderungen des gesamten Lebens unter dem Aspekt: „Nichts ist mehr so, wie es mal war“ reagieren, bildet wie schon ausführlich beschrieben der Zugang zur Krankheit. Hiervon ist anhängig, ob sie es schaffen, die Situation gemeinsam zu meistern oder eben nicht. Durch eine frühe einsetzende psychologische Betreuung, die bereits in der Akutphase angeboten wird und nicht durch die Familien selbst organisiert werden muss, ist eine gute Voraussetzung geschaffen, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen. Ebenfalls kann eine psychologische Begleitung dabei helfen, Vertrauen zum Beispiel gegenüber Pflegepersonen aufzubauen und so eine professionelle Unterstützung zuzulassen.

Für die Familien ändert sich durch die häusliche Pflege viel. Sie stehen vielen erlebten Belastungen gegenüber. Einer professionellen Unterstützung, zum Beispiel in Form eines Case-Managers, der die Familien bereits vor der Entlassung in die häusliche Pflege und darüber hinaus unterstützt, kann eine große Bedeutung zugeschrieben werden. Ein Case-Manager könnte gemeinsam im Vorfeld mit der Familie die Entlassung in die häusliche Pflege planen und zum Beispiel finanzielle Unterstützung oder Unterstützung durch Pflegepersonen organisieren. Hierdurch könnten sich die erlebten Belastungen reduzieren und den Familien würde ein Kampf durch den Informationsdschungel erspart bleiben.

Falls einzelne Familienmitglieder mit Distanz reagieren, ist eine psychologische Unterstützung von großer Bedeutung, um eine Akzeptanz der krankheitsbedingten Veränderungen zu erreichen. Voraussetzung hierfür ist der Wille und die Erkenntnis des Betroffenen, etwas an seinem Zugang zur Krankheit ändern zu wollen. Ist dieser Wille vorhanden, kann von den

Betroffenen eine psychologische Hilfe in Anspruch genommen werden. Empfehlenswert wäre hier die Möglichkeit einer raschen und unkomplizierten Organisation dieser psychologischen Unterstützung. Hierbei könnten Case-Manager diesen Kontakt herstellen oder zentrale Informationssysteme einer Region, die für den Laien schnelle, verständliche und kompakte Informationen über Möglichkeiten der psychologischen Unterstützung liefern.

Das Vorhandensein zentraler Informationssysteme einer Region, wie zum Beispiel eines Bundeslandes über sämtliche Informationen in Bezug auf das Wachkoma und die häusliche Pflege wird empfohlen. So ist es den Familien unabhängig von einem Case-Manager möglich, relevante und zuverlässige Informationen schnell zu bekommen und mögliche erlebte Belastungen können reduziert werden. Diese Informationen sollten sich nicht nur auf Unterstützungsmöglichkeiten, wo und wie Leistungen beantragt werden können beziehen, sondern auch auf Informationen über mögliche Freizeitaktivitäten, Urlaube und Barrierefreiheiten.

9. Limitation

Aufgrund des Umfangs einer Masterarbeit und der Verslossenheit des Untersuchungsfeldes, konnte keine Datensättigung erreicht werden und kein theoretisches Sampling durchgeführt werden. Somit wird anhand der Ergebnisse ein vorläufiges Modell beschrieben. Weiterer Forschungsbedarf besteht besonders darin, Familien zu interviewen, die gemeinsam im Haushalt leben und in denen ein oder mehrere Familienangehörige es nicht geschafft haben, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen. Schaffen es die weiteren Familienangehörigen auch hier, trotzdem als Familie die Situation zu meistern?

Weiters bedarf es einer weiteren Untersuchung, warum es so schwierig ist, freiwillige Familien für ein Interview zu finden. Es wird vermutet, dass dies an der emotionalen Belastung liegt, die durch ein Interview stärker hervorgerufen wird. Ist bei diesen, nicht interviewten Familien das Phänomen „Nichts ist mehr so, wie es mal war“ stärker ausgeprägt oder bezieht sich dies noch auf ganz andere Bereiche?

In den Ergebnissen konnte der Kontext „Zugang zur Krankheit“ identifiziert werden, der einen Einfluss auf die Handlungen und Strategien hat. Weiterer Forschungsbedarf richtet sich darauf, ob es noch weitere Einflussfaktoren gibt, die die Handlungen und Strategien positiv oder negativ beeinflussen können.

Anhand der Ergebnisse wird für Sozialversicherungsträger und Pflegekassen empfohlen, die Position eines Case-Managers zur Unterstützung der Familien zu schaffen, um Familien zu helfen, sich durch den sprichwörtlichen Informations-dschungel zu kämpfen. Weiters wäre die Schaffung einer bundesweit einheitlichen Informationsstelle für betroffene Familien begrüßenswert. Auf diesem Gebiet ergibt sich folglich weiterer Forschungsbedarf, mitunter für eine praktikable Umsetzung dieser Vorschläge.

Ebenfalls wird eine psychologische Betreuung der Familien empfohlen, damit diese es schaffen, das Kind im Wachkoma so zu akzeptieren, wie es ist und somit einen positiven Zugang zur Krankheit herstellen. Hieraus ergibt sich weiterer Forschungsbedarf: Wie sollte diese psychologische Betreuung

aussehen und wie lange sollte diese gewährleistet sein? Gibt es weitere Möglichkeiten der Unterstützung der Familien, dass es ihnen gelingt, einen positiven Zugang zur Krankheit herzustellen?

Weiterer Forschungsbedarf ergibt sich auf dem Gebiet der Familien, die sich dazu entschieden haben ihr Kind im Wachkoma nicht zuhause zu betreuen, sondern in einem Heim betreuen zu lassen. Welche Beweggründe veranlassen die Familien zu einer solchen Entscheidung? Wie erleben und bewältigen diese Familien die Situation mit einem Kind im Wachkoma, das in einem Heim betreut wird?

Auch wenn sich Aspekte der Literatur, die sich auf einzelne Familienmitglieder beziehen nicht bestätigen lassen bzw. sich in den vorliegenden Ergebnissen nicht wiederfinden, da im Rahmen der Masterarbeit die gesamte Familie betrachtet wurde, heißt es nicht, dass diese nicht trotzdem vorhanden sind. Daher besteht weiterer Forschungsbedarf nicht nur auf den Fokus der Familie, sondern auch auf den Fokus der einzelnen Familienmitglieder, die an der häuslichen Pflege des Kindes beteiligt sind. Die Studienlage ist auf diesem Gebiet noch rar.

10. Literaturverzeichnis

Bienstein, C. & Hannich, H-J. (2001). Abschlussbericht Forschungsprojekt zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepten für Wachkoma- und Langzeitpatienten im stationären und ambulanten Bereich, anhand von zu entwickelnden Qualitätskriterien. Institut für Pflegewissenschaft der Privaten Universität Witten/Herdecke im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes Nordrhein - Westfalen.

Bienstein, C. (2011). Menschen im Wachkoma. In Nydahl, P. (Hrsg.), Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 3. Auflage, (S.18ff.). München: Urban und Fischer.

Bowden, M. R., Stormon, M., Hardikar, W., Ee, L. C., Krishnan, U., Carmody, D., Jermyn, V., Lee, M. M., O'Loughlin, E. V., Sawyer, J., Beyerle, K., Lemberg, D. A., Day, A. S., Paul, C. & Hazell, P. (2015). Family adjustment and parenting stress when an infant has serious liver disease: the Australian experience. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 60 (6), 717-22.

Brüsenmeister, T. (2008). *Qualitative Forschung – Ein Überblick*, 2. Überarbeitete Auflage. Wiesbaden: Springer Verlag.

Buijssen, H. (1997). *Die Beratung von pflegenden Angehörigen*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Büker, C. (2008). Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. *Pflege & Gesellschaft*, 13, 77-88.

Büker, C. (2010). *Leben mit einem behinderten Kind – Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Hans Huber Verlag.

Bundesgesundheitsministerium (2016). *Betreuungs- und Entlastungsleistung*. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/leistungen/ambulante-pflege/betreuungs-und-entlastungsleistungen.html>.

Bundesgesundheitsministerium (2016). Medizinischer Dienst der Krankenkassen. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegebeduerftigkeit/medizinischer-dienst-der-krankenversicherung.html>

Bundesgesundheitsministerium (2016). Pflegende Angehörige. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflege-berater/pflegende-angehoerige.html>

Bundesgesundheitsministerium (2016). Pflegesachleistung. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/leistungen/ambulante-pflege/pflegesachleistungen.html>.

Bundesgesundheitsministerium (2016). Pflegestärkungsgesetz – Tabelle Pflegeleistungen. Zugriff am 15.02.2016 unter http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Downloads/P/Pflegestaerkungsgesetze/Tabellen_Pflegeleistungen_BRat_071114.pdf.

Bundesgesundheitsministerium (2016). Pflegestufen. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegebeduerftigkeit/pflegestufen.html>.

Bundesgesundheitsministerium (2016). Urlaubsvertretung – Verhinderungspflege. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/leistungen/ambulante-pflege/urlaubsvertretungsverhinderungspflege.html>.

Bundesgesundheitsministerium (2016). Wohnungsanpassung. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://tablet.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/leistungen/ambulante-pflege/wohnungsanpassung.html>.

Covelli, V., Gerniauskaite, M., Leonardi, M., Sattin, D., Raggi, A. & Giovannetti, A.M. (2014). A qualitativ study on perceptions of changes reported by

caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state: the time gap experience. *Scientific World Journal*, 657321.

Cruzado, J.A. & Elvira de la Morena, M.J. (2013). Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 27 (7/8), 793-798.

Davey, H., Imms, C. & Fossey, E. (2015). "Our child's significant disability shapes our lives": experiences of family social participation. *Disability and rehabilitation*, 1-8.

Dybwik, K., Tollali, T., Nielsen, E. W. & Brinchmann, B. S. (2011). "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC health services research*, 11, 156.

Emerson, E. & Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35 (9), 2085-92.

Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien (2013). Empfehlungen für die Information und Einwilligungserklärung bei Studien an Minderjährigen. Zugriff am 05. 05. 2015 unter http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/fileadmin/ethik/media/dokumente/merkblaetter/ICON_MJ_Merkblatt.pdf.

Friedemann, M-L., & Köhlen, C. (2010). Familien- und umweltbezogene Pflege. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hans Huber Verlag.

Fuchs-Heinritz, W., Lautmann, R., Rammstedt, O. & Wienold, H. (2013). Lexikon zur Soziologie, 3. Auflage. Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH.

Haack, G. (2002): Zur behindertenpolitischen Ausgangslage in den Bundesländern. In Thimm, W. & Wachtel, G. (Hrsg.), Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme (S.29-42). Weinheim und München: Juventa.

Hatzmann, J., Peek, N., Heymans, H., Maurice-Stam, H. & Grootenhuis, M. (2014). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Child Health Care*, 18 (4), 346-57.

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14 (2), 159-171.

Help.gv.at (2016). Das Pflegegeld. Zugriff am 15.02.2016 unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/122/Seite.1220320.html>.

Help.gv.at (2016). Erhöhte Familienbeihilfe. Zugriff am 15.02.2016 unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450763.html>.

Help.gv.at (2016). Fahrtkostenersatz bei Therapie. Zugriff am 15.02.2016 unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450764.html>.

Help.gv.at (2016). Schulfahrtbeihilfe. Zugriff am 15.02.2016 unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450766.html>.

Help.gv.at (2016). Therapiekostenersatz. Zugriff am 15.02.2016 unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450767.html>.

Help.gv.at (2016). Zuschuss für behindertengerechte Wohnumbauten. Zugriff am 15.02.2016 unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450769.html>.

Höfling, W. (Hrsg.) 2007. Das sogenannte Wachkoma, rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin: Literatur Verlag Dr. W. Hopf.

Horn, A. (2008). Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. Bern: Hans Huber Verlag.

Huber, B. (2007). Trauma, Trauer und Bewältigungsstrategien – Erfahrungen mit Eltern von Kindern im Wachkoma. In Nydahl, P. (Hrsg.), *Wachkoma – Betreuung, Pflege, Förderung eines Menschen im Wachkoma* (S.222ff.), 2. Auflage. München, Jena: Urban und Fischer Verlag.

Knecht, C., Hellmers, C. und Metzging S. (2014). The perspective of siblings of children with chronic illness - A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 102–116.

Kommerell, T. & Willig, W. (2005). Geistes und Sozialwissenschaften pflegerelevant – Lehrbuch für die Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege, 1. Auflage. Balingen: Selbstverlag Willig.

Körtner, U.H.J. (2012): Grundkurs Pflegeethik, 2. Überarbeitete und erweiterte Auflage. Wien: Facultas Verlag.

Kulka A., & Schlack, H.G. (2006). Pflege und Betreuungsaufwand schwerst mehrfachbehinderter Kinder. *Das Gesundheitswesen*, 68 (10), 618-25.

Leonardi, M., Giovannetti, A.M., Pagani, M., Raggi, A. & Sattin, D. (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*, 26 (10), 1201-12010.

Lindahl, B. & Lindblad, B. M. (2013). Being the parent of a ventilator-assisted child: perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. *Journal of family nursing*, 19 (4), 489-508.

Luauté, J., Maucort-Boulch, D., Tell, L., Quelard, F., Sarraf, T., Iwaz, J., Bocisson, D. & Fischer, C. (2010). Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative state. *Neurology*, 75 (3), 246-52.

Mayer, H. (2011). Pflegeforschung kennenlernen. 5. Aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Verlag.

Mayer, H. (2015). Pflegeforschung anwenden – Elemente und Basiswissen für das Studium. 4. Vollständig überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Verlag.

Mikschofski, M. & Metzinger, S. (2014): Es ist alles auf einmal anders – Alltagsleben von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern. In Metzinger, S. & Nagl-Cupal, M. (Hrsg.), Familienorientierte Pflegeforschung – Kinder und Jugendliche im Brennpunkt (S.17ff.). Wien: Facultas Verlag.

Murphy, N.A., Christian, B., Chaplin, D.A. & Young, P.C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregivers perspectives. *Child, care, health and development*, 33 (2), 180-87.

Österreichische Wachkoma Gesellschaft (2006). Inzidenz und Prävalenz WachkomapatientInnen in Österreich. Zugriff am 21.04.2015 unter http://www.wachkoma.at/Informationen/Inzidenz_Praevalenz.pdf.

Österreichische Wachkoma Gesellschaft (2016). Fachbegriffe. Zugriff am 15.02.2016 unter <http://www.wachkoma.at/>.

Pagani, M., Giovannetti, A.M., Covelli, V., Sattin, D. & Leonardi, M. (2014). Caregiving for patients in vegetative and minimally states: Perceived burden as a mediator in caregivers expression of needs and symptoms of depression and anxiety. *JClin Psychol. Med. Settings*, 21 (3), 214-22.

Perlesz, A., Kinsella, G. & Growe, S. (1999). Impact of traumatic brain injury on the family: a critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44 (1), 6-35.

Schaeffer, D. & Moers, M. (2010): Bewältigung chronischer Krankheiten. Herausforderungen für die Pflege. In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 329 ff.). Weinheim, München: Juventa.

Schalek, K., Boschert, S. & Neumüller, M. (2016). Caritas – Wissenswertes für pflegende Angehörige – Eine Übersicht der bundesweiten Regelung. Zugriff am 15.02.2016 unter https://www.caritas.at/fileadmin/storage/global/image/Inland/Betreuung-und-Pflege/Wissenswertes_fuer_pflegerische_Angehoerige_2016-02-04.pdf

Scholz-Braun, A. (1999): Behinderte Kinder und ihre Eltern in der häuslichen Pflege – Eine Untersuchung über existentiell belastende und fördernde Faktoren. Stuttgart: Kohlhammer.

Steinbach, A. & Donis, J. (2011). *Langzeitbetreuung Wachkoma, eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien: Springer Verlag.

Sozialministerium (2016). Betreuende und pflegende Angehörige. Zugriff am 15.02.2016 unter https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Betreuende_und_pflegerische_Angehoerige/.

Sozialministerium (2016). Pflegegeld. Zugriff am 15.02.2016 unter https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Hilfe_Finanzielle_Unterstuetzung/Pflegegeld/Pflegegeld.

Sozialministerium (2016). Soziale Dienste. Zugriff am 15.02.2016 unter https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Hilfe_Finanzielle_Unterstuetzung/Soziale_Dienste/.

Sozialministerium (2016). 24 - Stunden Betreuung. Zugriff am 15.02.2016 unter https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/24_Stunden_Betreuung/

Sozialministerium (2016). Zuschüsse und Befreiung. Zugriff am 15.02.2016 unter https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Hilfe_Finanzielle_Unterstuetzung/Zuschuesse_und_Befreiungen/Zuschuesse_und_Befreiungen.

Strauss, A. & Corbin, J. (1996). Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.

Strübing, J. (2008). Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Thimm W. (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland – Wege der Unterstützung. In: Thimm W. & Wachtel G. (Hrsg.), Familien mit behinderten Kindern (S.11-28). Weinheim: Juventa.

Wingenfeld, K. & Büker, C. (2007): Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Niedersachsen: Versorgungssituation, Beratungsbedarf und Begutachtung nach dem SGB XI. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

Zieger, A. (1998). Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma – Patienten. Rehabilitation Stuttgart, 37 (4), 167-176.

Zieger, A. (2004). Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten. Intensiv, 12, 286-289.

Zieger, A. (2011). Wachkoma – eine medizinische Einführung. In Nydahl, P. (Hrsg.), Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 3. Auflage (S.4 ff.). München: Urban und Fischer.

11. **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Theorie des systemischen Gleichgewichts	20
Abbildung 2: Beispiele des offenen Kodierens anhand von Interviewpassagen.....	25
Abbildung 3: Das Kodierparadigma nach Strauss	25
Abbildung 4: Interview-Übersicht.....	29
Abbildung 5: Geographische Lage der Interviews	30
Abbildung 6: Der Veränderungsprozess durch die häusliche Pflege eines Kindes im Wachkoma	36