universität wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Die Bedeutung der Diagnose Subarachnoidalblutung für den Patienten und seiner Familie

„Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht“.

Verfasserin
Petra Pasterk

angestrebter akademischer Grad
Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im Mai 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057/122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	IDS Pflegewissenschaft
Betreuer/Betreuerin:	Prof. Dr. Wilfried Schnepp, Msc

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

Dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im Inland noch im Ausland einem Beurteiler/einer Beurteilerin zur Begutachtung in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

……. ……..

Datum Unterschrift

Danksagung

Zuerst möchte ich mich bei meiner Familie bedanken, die immer an mich geglaubt hat und weiter an mich glaubt.

Besonderen Dank gilt meinem Betreuer Herrn Prof. Dr. Wilfried Schnepp, der mir große Freiheit in der Gestaltung meiner Arbeit gewährte, der mir meine Fragen offen und unterstützend beantwortet hat.

Weiters gilt mein Dank allen Interviewteilnehmern und –teilnehmerinnen, die mich sehr offen und herzlich Willkommen hießen, mir Einblick in ihr Erleben und persönlichen Umfeld gewährten.

Ein herzliches Dankeschön möchte ich V.- Prof. Mag. Hanna Mayer aussprechen, die mich in ihrem DiplomandInnenseminar willkommen geheißen hat.

Schließlich möchte ich mich bei Fr. Pucher Agnes für das Korrekturlesen meiner Arbeit bedanken und meiner Kommilitonin Fr. Susanne Ninaus-Meznik für ihre anregenden Gespräche im Bezug auf meine Arbeit.

Zusammenfassung

Das Ziel dieser Arbeit ist die Bedeutung der Erkrankung aneurysmatische Subarachnoidalblutung für den Patienten und seine Familie darzustellen. Die Subarachnoidalbutung wird von der Bevölkerung nach wie vor als eine versteckte Krankheit wahrgenommen. Sie tritt meist plötzlich und schlagartig auf. Es werden die Auswirkungen der Erkrankung auf den Patienten und seine Familie, ihr Erleben seit der Verdachtsäußerung Subarachnoidalblutung aufgezeigt.

Als Methode wurden Feldbeobachtungen und problemzentrierte Interviews mit der Familie und oder den Erkrankten ausgeführt. Die Analyse erfolgte angelehnt an den Grounded Theory Ansatz.

Die Ergebnisse können mit anderen Studien verglichen werden, die sich mit dem Erleben von Intensivpatienten und ihrer Familie auseinander gesetzt haben. Zentrale Aspekte wie z. B. Hoffnung, Informationen, Kontakt mit der Familie, kümmern sind wichtig für den Intensivpatienten. Fehlende oder ungenügende Kommunikation zwischen Professionellen und Angehörigen sind für die Familie von SAH Patienten genau so relevant, wie für andere Patientengruppen. Der entscheidende Unterschied scheint in einem erhöhten Angsterleben von SAH Patienten vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an, bis Jahre nach dem Akutereignis zu liegen. Die Erkrankung SAH wird von den Patienten als noch nicht abgeschlossen erlebt. Trotz der anhaltenden Präsenz der Krankheit „Mehr oder weniger, passiert´s passiert´s nicht“ versucht die Familie den Alltag zu bewältigen. Bei der SAH handelt es sich um eine akute lebensbedrohliche Erkrankung die in eine chronische Erkrankung unabhängig von der Schwere der neuropsychologischen und neurologischen Ausfälle übergeht.

Praktische Relevanz für die Pflege ist ein erweitertes Verständnis über die Patientengruppe der SAH und ihrer Familie zu erhalten. Der gehobene Gesundheits- und Krankenpflegedienst sollte angeregt werden, Kommunikationsstrategien und Verhaltensweisen gegenüber der Familie und den Patienten zu überdenken. Die Hilfs- und Versorgungsangebote im pflegerischen Bereich zu evaluieren und gegebenenfalls zu adaptieren, sowie neue Ansätze zu entwickeln und sich der interessanten Herausforderung stellen.

Abstract

„More or less, it happens or it happens not“

Background: The literature review demonstrates that there is a lack of studies about the experiences of significant others and patients after aneurysmal subarachnoid haemorrhage (SAH).

Aim: To get a better meaning and understanding for patients and the significant others which the illness means to them and identify the interactions between family members and the patient.

Design and Method: A qualitative approach according to the “grounded theory”. Observation and narrative-episodic interviews with the family and the patient were held.

Results: The result of this can be compared with those of others studies where critical ill patients who have been treated in an ICU have described except of a higher level of anxiety and the description of the feeling that the SAH patient switched from critical ill to a chronic patient. Further more it shows that the feeling illness isn’t over for the patient. It seems there is no sufficient help at home for significant others and the patient himself in Austria.

Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung *2*

Danksagung *3*

Zusammenfassung *4*

Abstract *5*

1 Einleitung *9*

2 Forschungsstand/Literaturübersicht *11*

2.1 Medizinischer Diskurs, Subarachnoidalblutung (SAH, SAB) **11**

2.1.1 Inzidenz 12

2.1.2 Symptome und Klinik 12

2.2 Komplikationen einer SAH **13**

2.2.1 Nachblutung (Rezidivblutung) 14

2.2.2 Vasospasmus 14

2.2.3 Hydrocephalus 15

2.3 Diagnostik einer Subarachnoidalblutung **15**

2.4 Therapie der SAH **17**

2.5 Outcome einer SAH **18**

2.5.1 Neurologische Einschätzung 18

3 Pflegewissenschaftliche Untersuchungen im Zusammenhang SAH und Familie *20*

3.1 Systemtheoretischer Ansatz **20**

3.2 Literaturübersicht **21**

4 Forschungsanlass *24*

4.1 Problemstellung **25**

4.2 Forschungsziel **26**

4.3 Forschungsfragen **26**

5 Methodologie und Forschungsdesign *27*

5.1 Qualitatives Forschungsdesign **27**

5.1.1 Verdeckte unstrukturierte teilnehmende Beobachtung 28

5.1.2 Problemzentriertes Interview 28

5.1.3 Transkription 30

5.2 Auswahlkriterien der TeilnehmerInnen 30
5.2.1 Teilnehmende Beobachtung 30
5.2.2 Problemzentrierte Interview nach Witzel 32
5.3 Planung des Feldzuganges 33
5.3.1 Planung der teilnehmenden Beobachtung 33
5.3.2 Planung des problemzentrierten Interview 35
5.4 Datenauswertung 35
5.4.1 Grounded Theory 35
5.4.1.1 Kodierverfahren 36
5.4.1.2 Memos, Notizen 44
5.4.2 Kurzüberblick über die Fälle 47
5.5 Gütekriterien der qualitativen Sozialforschung 55
5.6 Ethische Überlegungen 58
6 Ergebnisdarstellung 60
6.1 „Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht" 61
6.1.1 „Etwas ist anders als sonst" 61
6.1.2 Akute Krise 62
6.1.2.1 Schnell wechselnde Situationen 66
6.1.2.2 Der Erkrankung ausgeliefert sein 67
6.1.3 Informationen 69
6.1.3.1 Die Wichtigkeit von Informationen 70
6.1.3.2 Hoher Mitteilungs- und Gesprächsbedarf der Betroffenen 71
6.1.3.3 Informationen einfordern: Eine Holschuld der Familie 72
6.1.4 Übergänge im Versorgungssetting 73
6.1.4.1 Nachsorge: Unzureichend und wenig unterstützend 76
6.1.4.2 Prioritäten ändern sich 78
6.1.5 Heimnehmen egal wie 79
6.1.5.1 Alltag ist anstrengend 81
6.1.5.2 Körperbildveränderungen 84
6.1.5.3 Sexualleben wieder aufnehmen 85
6.1.6 Wiedereintritt in den Arbeitsprozess 86
6.1.7 Familie 87
6.1.7.1 Die Familie hält in der Krise zusammen 88
6.1.7.2 Familie schützt ihre einzelnen Mitglieder 89
6.1.8 Hoffnung und Glaube 90
7 Diskussion und Ausblick 92
7.1 theoretische Relevanz 92
7.2 praktische Auswirkungen 100

7.3 Reflexion des Forschungsprozesses 102

8 Literaturverzeichnis 105

9 Anhang 110

9.1 Abkürzungsverzeichnis 110

9.2 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis 110

9.3 Ethik 111

9.3.1 Verpflichtungserklärung 111

Verpflichtungserklärung für Umgang mit Patientendaten 111

9.3.2 Antrag Ethik-Kommission 112

9.3.3 Einverständniserklärung 113

9.3.4 Vulnerable Gruppen 114

9.4 Fragebogen 116

10 CURRICULUM VITAE 119

1 Einleitung

In meiner langjährigen Berufserfahrung als Intensivschwester konnte ich beobachten, dass das interdisziplinäre Team einer Intensivstation sein ganzes Tun auf den Patienten ausrichtet, sich aber nur peripher um die Bedürfnisse der Angehörigen, der Familie kümmert. Oftmals vergessen sie, dass eine lebensbedrohliche Erkrankung nicht nur den unmittelbar betroffenen Menschen beeinflusst, sondern auch dessen soziales Umfeld, speziell seine Familie.

In der Institution Krankenhaus wird der Begriff Familienangehöriger noch häufig mit einem blutsverwandten Menschen gleichgesetzt. Ich möchte diesen Begriff weiter gefasst sehen und in diesem Zusammenhang Familie wie folgt definieren: *„Familie ist das, was die Betroffenen darunter verstehen“ (Schnepp 2006, S. 62).* Diese Definition spiegelt für mich eine zeitgenössische Position von Familie wieder und schließt alle erdenklichen Lebensformen, was die Betroffenen unter Familie verstehen mit ein (Patchworkfamilien, Single Parent Familien, Lebenspartnerschaften, Singles im eigenen Heim, Wohngemeinschaften, um nur einige zu nennen). Daneben umfasst diese Definition auch die aus unterschiedlichen kulturellen Milieus und Kulturen kommenden Menschen, die sich in der Institution Krankenhaus treffen. Nicht nur eine Blutsverwandtschaft, sondern auch wichtige Bezugs- bzw. Vertrauenspersonen können hiermit im Begriff Familie aufgenommen werden.

Die Untersuchung fokussiert auf die Familienangehörigen und das betroffene Familienmitglied, die sich mit der Diagnosestellung „Subarachnoidalblutung (SAB, SAH)[1]“ und die daraus folgenden Begleiterscheinungen, Komplikationen für ihr Familienmitglied und der gesamten Familie auf der Intensivstation und anschließend im Alltag auseinandersetzen mussten und müssen. Mein Interesse richtet sich auf ihr

[11] SAB – Subarachnoidalblutung bzw. SAH – Subarachnoid Hemorrhage: akute Blutung in den Subarachnoidalraum, spontan od. provoziert inf. Blutdrucksteigerung (z. B. durch Heben schwerer Gegenstände, Pressen bei Defäkation, Koitus).
Subarachnoidalraum: Liquorraum zwischen Arachnoidea (Spinnenwebenhaut: bindegewebige Membran, d. über die Furchen und Windungen d. Gehirns u. Rückenmarks hinwegzieht) und Pia mater (weiche Hirnhaut)

Erleben und die Bedeutung, die sie der Erkrankung in ihrem Leben einräumen. Gespräche mit ehemaligen Betroffenen, die „ihre“ Intensivstation und die Leute die dort arbeiten besuchten, erweckten in mir den Eindruck, dass das ehemalige einschneidende Erlebnis die Familie noch lange begleitet.

2 Forschungsstand/Literaturübersicht

Die Literaturrecherche führte ich hauptsächlich online über CINHAL, DIMDI und Pubmed sowie in den großen Bibliotheken MUW, UB-Wien durch. Die Literaturstudie erstreckte sich von Sammelbänden zu Lehrbüchern über Fachbüchern. Um das aktuelle Wissen in diesem Bereich zu reproduzieren wurde nach Artikel in diversen Fachjournals gesucht u. a. handelte es sich um die Fachzeitschrift Stroke, Neuroradiology, Critical Care Nursing, Pflege, Journal of Clinical Nursing, Nursing in Critical Care um nur einige zu nennen. Meine Suchwörter (Keywords) umfassten die Begriffe: vasospasm, family health nursing, spouse, family caregivers, relative, families, significant others, suffering, social support ICU, subarachnoid haemorrhage (SAH), intrakranielle Aneurysmen, aneurysma surgery, cerebra infarction, outcome.

2.1 Medizinischer Diskurs, Subarachnoidalblutung (SAH, SAB)

Eine Subarachnoidalblutung wird in 70-80% der Fälle durch die Ruptur eines intrakraniellen[2] Aneurysmas[3] ausgelöst. Der Subarachnoidalraum befindet sich zwischen der Arachnoidea (Spinnenwebenhaut) des Gehirns und Pia mater (weiche Hirnhaut). Prinzipiell wird bei der SAB zwischen einer traumatischen und spontanen Blutung unterschieden. Wie bereits oben erwähnt ist die häufigere Ursache, die akute Ruptur eines Aneurysmas und nur in etwa 5% der Fälle kommt es aufgrund einer cerebralen arteriovenösen Malformation[4] zu einer Blutung. Ein Aneurysma entwickelt sich aus einer kongenitalen[5] Gefäßwandschwäche, d. h. die Media muscularis (Tunica media) fehlt und die Elastica ist verdünnt. Hauptsächlich treten Aneurysmen an den Gabelungen und Verästelungen der Hirngefäße des Circulus

---

[2] Intrakraniell: im od. in den Schädel bzw. die Schädelhöhle

[3] Aneurysma: (gr Erweiterung) n: umschriebene Ausweitung der Wand eines arteriellen Blutgefäßes (vgl. Pschyrembel S. 74)

[4] ateriovenöse Malformation oder ateriovenöse Aneurysma; aneurysmatische Verbindung zw. Arterie u. Vene, Sonderfall einer kongenital. Od. erworbenen arteriovenösen Fistel (Pschyrembel S. 75)

[5] Kongenital: syn. Congenitus, angeboren; ist jede aufgrund einer entspr. Erbanlage b. der Geburt vorhandene Schädigung. Nicht alle genetisch (mit)bedingten Schädigungen sind in diesem Sinne angeboren, d. h. bei d. Geburt schon manifest. vgl. Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 1986, S. 128

arteriosus Willisii auf. Am häufigsten betroffen ist die Arterie communicans anterior (AComA) und die Arterie cerebri media (MCA). Sie befinden sich an der Teilungsstelle der großen Hirnarterien. Es werden zurzeit verschiedene Entstehungstheorien diskutiert, wie es zu einem Aneurysma kommen kann (Spendel, 2008). Zu meist ist jedoch eine emotionale, körperliche Anstrengung oder eine hereditäre Erkrankung des Bindegewebes der Auslöser dieser Erkrankung.

2.1.1 Inzidenz

Die Inzidenz einer SAH liegt bei 6 bzw. 8 Einwohnern pro 100.000 in Mitteleuropa (Linn et al., 1996). Die Zahlen differieren in den unterschiedlichen Studien, da sie u. a. von der ethnischen Beschreibung der Bevölkerung abhängen. So gibt Gilsbach et al. (1999) die Inzidenz der SAH in Japan und Finnland doppelt so hoch an. 10% aller Patienten sterben, bevor sie die Klinik erreichen.80-85% der Patienten überleben ihre erste SAH. Trotzdem beläuft sich die Gesamtmortalität der Subarachnoidalblutung um die 50% (Edlow, 2005; Hütter, 2000). Anders ausgedrückt: jeder dritte bis vierte Patient der lebend in eine Klinik eingeliefert wird stirbt später infolge der Konsequenz der Behandlung.

Der Häufigkeitsgipfel dieser Erkrankung liegt in der fünften und sechsten Lebensdekade.

2.1.2 Symptome und Klinik

Ein intrakranielles Aneurysma kann ohne Grund rupturieren. Zu meist ist jedoch eine emotionale und/oder körperliche Anstrengung der Auslöser. In seltenen Fällen bleibt eine Subarachnoidalblutung symptomfrei. Das Krankheitsbild einer Subarachnoidalblutung kann in wenigen Sekunden in seiner neurologischen Ausprägung sehr ondulieren. Rupturiert ein Aneurysma so tritt wenige Augenblicke später reflektorischer Hirndruckanstieg ein. Bei 90% der Patienten kommt es zur Blutung ohne Vorwarnung. Bei 10-30% tritt ein schleichender Kopfschmerz „warning headache“ der an Intensität über Tage bis 3 Wochen zunehmen kann, bevor es zum eigentlichen Blutungsereignis kommt. Dieser Kopfschmerz wird jedoch erst später

nach erfolgreicher Behandlung von den einzelnen Patienten dem Krankheitsbild der SAH zugeordnet. Zuvor wird dieses Symptom oft als Migräne fehlinterpretiert. In 25% der Fälle ist das Kopfweh mit vegetativen Symptomen wie Übelkeit und Erbrechen kombiniert. Krampfanfällen, Hemiparesen, Sensibilitätsstörungen, Aphasien[6] (sind zu meist mit einem intracerebralen Hämatom im Zusammenhang zu sehen), Photophobien, sowie Wesensveränderungen; Angstzuständen, Aufmerksamkeitsdefiziten und vieles mehr hängen von der Lokalisation und Schwere der Aneurysmablutung ab. Die Besonderheit der Subarachnoidalblutung sind neben massivsten Kopfschmerzen (Vernichtungskopfschmerz, „ein Schmerz wie aus heiterem Himmel"), Meningismus[7] (dieser tritt erst Stunden später nach dem Blutungsgeschehen auf), Bewusstseinsveränderungen (von einer leichten Irritation über Somnolenz bis zum tiefen Koma). Das Kardinalsymptom der Vernichtungskopfschmerz trifft bei 50% der Patienten zu (vgl. Gilsbach et al. 1999; Hütter, 2000; Spendel, 2008).

Aufgrund der Blutung kommt es zum reflektorischen Anstieg des intrakraniellen Drucks bis dieser den systolischen Blutdruck übertrifft. Dadurch kann es zu einem Stoppen der Blutung führen. Thrombozyten und Fibrin lagern sich der Blutungsstelle an und versuchen diese abzudichten. Diese körpereigenen Maßnahmen führen zu meist ohne chirurgische Intervention bzw. intensivmedizinischer Behandlung bis zu Einklemmungszeichen und den Hirntod.

2.2 Komplikationen einer SAH

Eine der häufigsten Komplikation der SAH ist die Nachblutung mit diesen „neurophysiologisches Nachspiel", dicht gefolgt vom Vasospasmus und Hydrocephalus und metabolischen Entgleisungen (Hirnödem). Diese Komplikationen führen oft zum Tod.

[6] Aphasie: Störung der Sprache

[7] Meningismus: als Ausdruck der gereizten Hirnhäute kommt es zur Nackensteifigkeit

2.2.1 Nachblutung (Rezidivblutung)

Je größer das Aneurysma je ernster die primäre Blutung ist, desto höher wird die Gefahr der Nachblutung eingeschätzt. Die Blutung wühlt sich zu 90% ihren Weg in den Subarachnoidalraum, in das Parenchym und ins Ventrikelsystem weiter. Die Nachblutung manifestiert sich in einem intracerebralen Hämatom. Kommt es zur Nachblutung so führt diese zu signifikant schlechteren Langzeitergebnissen bzw. steigt die Letalität auf 50-80 %. Durch die Zunahme des Volumens im Schädel steigt der intrakranielle Druck, was im schlimmsten Fall zu einer Einklemmungssymptomatik führen kann. Um eine Rezidivblutung zu verhindern wird eine sofortige neurochirurgische Intervention (operativ oder endovaskulär) innerhalb der ersten 48 bis 72 Stunden angestrebt. In diesem Zeitfenster spricht man noch von einer Frühintervention. Tritt ein neurologisches Defizit auf, kann dieses langsam und schleichend eintreten oder akut geschehen (vgl. Spendel 2008).

2.2.2 Vasospasmus

Nach der neurochirurgischen Versorgung der Blutung bleiben zu meist Nebenerscheinungen in unterschiedlicher Ausprägung bestehen. Der Vasospasmus ist ein Resultat einer Gefäßwandnekrose mit einer Verdickung der Tunica intima und Tunica media. Der Vasospasmus kann zu einer cerebralen Ischämie mit den unterschiedlichen neurologischen Defiziten führen (Hütter, 2000).

Ein Vasospasmus wird mittels TCD (Transkranielle Dopplersonographie) und/oder mittels intraarterieller digitaler Subtraktionsangiographie (DSA) dargestellt. Wobei das Vertrauen in eine angiographische Darstellung, dem „Goldstandard“ der Gefäßdiagnostik höher zu bewerten ist, als die der Dopplersonographie. Mittels der DSA kann eine Gefäßstenose, sowie die Kollateralversorgung der Gefäße beurteilt werden (vgl. Schirmer 2005, S. 252). Die TCD ist eine Untersuchungsdarstellung, die erlaubt Risikopatienten frühzeitig zu erkennen und mit einer präventiven hämodynamischen Therapie, der so genannten triple „H“-Therapie zu beginnen. Diese soll die zerebrale Perfusion gewährleisten, ohne dass es zu einem Perfusionsdruckanstieg im Gehirn kommt.

Ein Vasospasmus beginnt typischerweise zwischen dem 3. und 5. Tag. Den Gipfel bestreitet er zwischen den 5. und 14. Tag und bildet sich innerhalb eines Monats wieder zurück. Die spätere cerebrale Ischämie geht oft mit Bewusstseinsveränderung und/oder fokalen Defiziten einher. Nicht jeder Patient neigt zu einem Vasospasmus in 20-30% der Fälle kommt es zur klinischen Manifestation (vgl. Spendel 2008, S. 26).

2.2.3 Hydrocephalus

Ein akuter Hydrocephalus kommt oft in Kombination mit einer intraventrikulären Blutung zustande. Das Blut blockiert die Subarachnoidalräume, so dass der Liquor nicht mehr über den Aquaductus Sylvii abfließen kann und es infolge zu einem Liquoraufstau in den Seiten- und in den dritten Ventrikel kommt. Es resultiert daraus ein Hirndruckanstieg und eine Verminderung der cerebralen Durchblutung (vgl. Schirmer 2005, S. 265). In 30% der Fälle kommt es zu einem chronischen Hydrocephalus der einen permanenten Shunt erfordert (Spendel, 2008).

2.3 Diagnostik einer Subarachnoidalblutung

International wird eine SAH nach der klinische Symptomatik und der Schwere der SAB präoperativ also dem Operationsrisiko eingeteilt. Es gibt unterschiedliche Skalen z. B. nach Fisher (Tb1. 1). In dieser Einteilung wird der Schweregrad der Blutung hervorgehoben

Fisher-Grad	CT-Befund
1	kein Blut sichtbar
2	diffuse, dünne SAB oder vertikale Schicht < 1mm
3	lokaler Clot u./od. vertikale Schicht ≥ 1mm, Zisternen tamponiert
4	vorwiegend intrazerebrale oder intraventrikuläre Blutung mit keiner oder nur dünner SAB

Tabelle 1: CT-Graduierung der SAB nach Fisher, vgl. Hütter, 2000

und/oder nach der Klassifikation nach Hunt & Hess (Tab. 2) wobei hier der Fokus auf das Operationsrisiko gerichtet ist.

Grad	Klinische Klassifikation des Schweregrades der SAB nach Hunt & Hess (1968)
0*	zufällig entdecktes, asymptomatisches Aneurysma
Ia*	völlig abgeklungene SAB mit Residualsymptomatik
I	leichte Kopfschmerzen und/oder Nackensteifigkeit
II	schwere Kopfschmerzen und/oder ausgeprägte Nackensteifigkeit und/oder Hirnnervenausfälle, Photophobie
III	Schläfrigkeit und/oder leichte Verwirrtheit und/oder leichte Paresen und/oder Dysphasie
IV	Stupor oder Sopor und/oder mittelgradige bis schwere Hemiparese und/oder Dysphasie
V	Koma, Dezebrationssymptome, akutes Mittelhirnsyndrom

Tabelle 2: Einteilung des klinisch-neurologischen Zustandes bei akuter SAB mit Ergänzung der Skala um Patienten ohne akute SAB*, Hunt und Hess (Gilsbach et al., 1999, S. 415)

So wird das operative Risiko in Bezug auf den Zustand des Patienten zum Zeitpunkt der Operation abgeschätzt. Zuvor bleibt das Aneurysma zumeist unerkannt. Tritt nun eine Blutung ein, so ist diese in seltenen Fällen symptomfrei. Für die Erhebung des klinischen Status wird häufig die die Klassifikation nach Botterell oder der World Federation of Neurological Surgons (WFNS) herangezogen. Die Botterell Klassifikation wird in fünf Graden unterteilt. Von Grad I des völlig wachen Patienten mit klarem Bewusstseins bis zum Grad V des moribunden bzw. beinahe moribunden Patienten. Hingegen ist die Klassifikation der WFNS eine Kombination aus der Glasgow Coma Scale und der Beurteilung der Motorik. Sie wird ebenso in fünf Graden angeführt (vgl. Hütter, 2000 S. 13). Keine der Klassifizierungen (H&H, WFNS…) berücksichtigt sedierte Patienten (Spendel, 2008).

Neben der Klinik und neurologischen Untersuchung ist das CCT das Mittel der Wahl zur Bestimmung der Diagnose. Erfolgt das CCT am Blutungstag so ist es in 97% der Fälle aussagekräftig. Eine Lumbalpunktion (Erythrozyten im Liquor dienen zum Blutungsnachweis) wird dann vorgenommen, wenn ein CCT vor Ort nicht möglich. Im MRI können bereits Aneurysmen von einer Größe von ca. 3mm nachgewiesen

werden. Mittels dieser Untersuchungsart sind allerdings diffuse Blutungen schlecht erkennbar. Um die Lokalisation und Art des Aneurysmas genau bestimmen zu können, wird eine cerebrale Angiographie zur Planung der Therapie durchgeführt.

2.4 Therapie der SAH

Die erfolgreichsten Konzepte sind die endovaskuläre Ausschaltung des Aneurysmas mittels Coils (GDC-Spiralen)[8] und operativer Versorgung mittels Clips[9]. Das Wrapping hier wird die dünne rupturgefährdete Wand des Aneursysmas mittels Gewebe oder Teflon ummantelt wird heute nur noch selten bzw. in Kombination ausgeführt. Prinzipiell richtet sich die Operationstechnik nach der Form und Lokalisation des Aneurysmas, nach dem Alter und dem Allgemeinzustand des Patienten und den institutionellen Rahmenbedingungen. Sakkuläre Aneurysmen mit einem schlanken Hals können zu meist mittels GDC versorgt werden. Hingegen werden breitbasige Aneurysmen (die Coils würden „herausrutschen“) nach wie vor mittels osteoplastischer Trepanation und Clips operativ ausgeschalten.

Die Therapie einer SAH

„… *hat zwei Ziele: die Verhinderung der Nachblutung und die Prävention und Behandlung der primären und sekundären Blutungskomplikationen*“ (Gilsbach, 1999, S. 422),

wie Vasospasmus bis Infarkte, Nachblutungen, Hirnschwellungen, Hydrocephalus.

Nach sechs Monaten sinkt die Gefahr der lebensbedrohlichen Nachblutung pro Jahr um 1-2% trotzdem bleibt sie ein Leben lang bestehen (vgl. Hütter, 2000, S. 17).

---

8 GDC: Guglielmi Detachable Coil, ein Coil (Drahtspirale) aus Platin wird mittels Microkatheter von der Leiste aus bis zum Aneurysma vorgeschoben. Dieses wird mit der Drahtspirale austamponiert und embolisiert. Somit kann das Aneurysma nicht weiter mit Blut versorgt werden.

9 Neurochirurgisches Clipping: setzt das Eröffnen des Schädels mit allen daraus folgenden Risiken voraus.

2.5 Outcome einer SAH

Das Outcome einer SAH hängt von drei wesentlichen Faktoren ab. Einerseits vom Patienten (Alter, Geschlecht, Vorerkrankungen wie kongenitale Herzfehler, unbehandelter Hypertonus, verstrichene Zeit bis zur Erstbehandlung), andererseits von der Größe, Lokalisation und Aussehen (breitbasiges, beerenförmiges, sakkuläres) des Aneurysmas und ob es bereits geblutet hat oder nicht. Nicht zuletzt spielen auch institutionelle Rahmenbedingungen eine Rolle (Spezialkliniken, Erfahrungen, Möglichkeit der endovaskulären Versorgung und vieles mehr).

Haug et al. (2009) widersprechen in ihrer Studie dieser allgemeinen Meinung. Sie konnten keine statistisch signifikanten Aussagen hinsichtlich einer schlechteren kognitiven Fähigkeit bei MCA[10] treffen, obwohl diese Patientengruppe sich primär klinisch in einem schlechteren Zustand befanden als ACoA-Patienten[11] und häufiger noch ein intrakranielles Hämatom hatten. Bei Patienten nach einer Ruptur der ACoA scheinen diese längeren Schwierigkeiten in Problemlösungsstrategien zu haben. Sie fühlen sich auch subjektiv länger krank.

2.5.1 Neurologische Einschätzung

Neben der klinischen Einschätzung des Patienten ist das häufigste Instrument zur neurologischen Einschätzung der Glasgow Outcome Score (GOS) (Tab. 3). Bei diesem Instrument geht es darum den neurologischen Status des Patienten mit seinen eventuellen neurologischen Defiziten zu erfassen.

Resultat	Definition
GOS I	no/minimal impairment
GOS II	modest impariment (needs to help for daily life)
GOS III	severely impaired (needs to help for daily life)

[10] MCA: Arteria ceribri media

[11] ACoA: Arteria communicans anterior

GOS IV	persistent vegetative state
GOS V	patient is dead

Tabelle 3: The Glasgow Outcome Scale (GOS) nach Jennet and Bond (1967) in Hütter, 2000 S. 16

Neben der GOS kommt international noch der Barthel Index (BI) für die Einschätzung der alltäglichen Fähigkeiten des Menschen mit neurologischen Defiziten zum Einsatz. Dieser Index erfasst die Selbständigkeit bzw. Pflegebedürftigkeit von neurologisch erkrankten Menschen im Zusammenhang mit ihren wichtigsten „Aktivitäten des täglichen Lebens“. Er vergibt eine maximale Punktezahl von 100. Diese ist mit einer Selbständigkeit des betroffenen Menschen gleichzusetzen bis minimalsten Ausprägung 0. Null entspricht einer kompletten Pflegebedürftigkeit des betroffenen Menschen. Der Barthel Index besagt nicht, wie es zur überprüften Tätigkeiten gekommen ist. Anders ausgedrückt er gibt keine Hinweise, ob der Mensch selbständig und eigenverantwortlich sein Leben führen kann (vgl. Hütter, 2000, S. 16).

Eine neurologische Einschätzung z. B. nach der GOS kann nur einen unzureichenden bzw. keinen Hinweis auf neuropsychologische Beeinträchtigungen geben. So wird ein Kurzzeitgedächtnisverlust oder eine kognitive Verlangsamung, neuropsychologische Auswirkungen auf betroffene Patienten mit einer SAH nicht oder nur peripher erfasst.

Es erfasst auch nicht die Auswirkungen einer Erkrankung im physischen, sozialen, psychosozialen Bereich sowie deren Grad der Unabhängigkeit und Beziehungsfähigkeit. Angelehnt an das WHOQOL[12] wurde ein mulitdimensionales Instrument, welche die Kernbereiche der Health-related Quality of Life (HRQOL) umfasst, entwickelt.

12 WHOQOL “Quality of Life Definition “is defined as an individual perception of their position in life in the context of culture and value system in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relations to salient features their environment” (WHOQOL Group, 1993, 153).

3 Pflegewissenschaftliche Untersuchungen im Zusammenhang SAH und Familie

Eine aneurysmatische Subarachnoidalblutung (SAH) ist ein lebensbedrohliches Ereignis. Aus den oben angeführten Daten geht hervor, dass es sich um eine nicht unbedeutende Zahl an einer SAH erkrankten Menschen handelt. Darum erscheint es wichtig, diese Patientengruppe und ihre Angehörigen deutlicher ins Licht unserer Wahrnehmung zu rücken. Sobald ein Patient mit dem Verdacht einer SAH vom Notarzt erstversorgt wird, beginnt das Räderwerk der Institution zu laufen. Es werden die erforderlichen Untersuchungen (Klinik, CCT-Untersuchungen, Angiographie) eingeleitet, um die Diagnose Subarachnoidalblutung zu bestätigen. Entweder kommt der Patient direkt von der Notfallaufnahme in den Operationssaal oder weitaus häufiger wird er für die notwendigen Abklärungen auf einer Intensivstation aufgenommen. Nach der erfolgten Operation wird der Patient auf die Intensivstation verlegt. Es ist wenig bekannt, wie Patienten und ihre Familie (ihre engsten Bezugspersonen) diesem Ereignis, von den erstmaligen Symptomen über die diversen Institutionen (ICU, Normalstation, Rehabilitationskliniken, Pflegeeinrichtungen) bis später zuhause, Bedeutung zu schreiben und es erleben.

3.1 Systemtheoretischer Ansatz

Schon mit dem Anruf der Rettung werden den Angehörigen die Verantwortung und die Kontrolle über ihren Vater, ihrer Mutter, des Kindes u. a. abgenommen. Familienangehörige müssen sich einerseits mit dem akuten Geschehen, der Unsicherheit ob ihr Mitglied überleben wird auseinandersetzen und andererseits würden sie selbst Unterstützung benötigen, dieses Ereignis aufzuarbeiten. Dieses betrifft natürlich den betroffenen Patienten aber auch seine Familie und das Familiensystem als solches. Gehen wir davon aus, dass jedes Familiensystem im systemtheoretischen Ansatz als einzigartig gesehen wird und sich von jeden anderen Familiensystemen unterscheidet, würde dies heißen, dass jede Reaktion eines Systems eine Reaktion in seiner Umwelt provoziert (vgl. Gehring und Kean, 2001). Diese Theorie besagt auch, dass jeder Teil des Systems miteinander verbunden ist. Die Beziehungen innerhalb des Systems können in unterschiedlicher Art und Weise in verschiedenen Richtungen erfolgen. So ist es auch verständlich, dass wenn sich

ein Mitglied der Familie verändert bzw. erkrankt sich diese Erkrankung auf die gesamte Familie auswirkt. Pflegende sollten im systemtheoretischen Sinne ihre Aufmerksamkeit auf den Erkrankten, die Subsysteme und der Familie als ganzes richten (vgl. Gehring und Kean, 2001).

Morse und Johnson diskutiert bereits 1991 in ihrem Model „The Illness-Constellation“:

> „…*the experience of illness, and in particular a serious illness, can affect and involve the entire family and other significant people in the experience of suffering, pain, and threats to life*“ (1991, S 315).

Es besagt, dass die Krankheit, die erkrankte Person und die ihr wichtigen (significant others) Menschen beeinflusst. Wie der Erkrankte seine Krankheit erlebt wirkt sich auf die Interaktion mit seiner Familie aus und führt zu einem Verlust der Normalität innerhalb der Familie.

> „..*the ramifications of the individual's illness experience cause profound changes in the interactions, roles , and relationships of those involved in the illness experience and result in a loss of normalcy*” (Morse and Johnson, 1991, S 317).

Diese Sichtweise liegt der vorliegenden Arbeit zu Grunde.

3.2 Literaturübersicht

Studien in der Zeitschrift *Stroke* gehen nicht explizit auf die Reaktionen der Familienmitglieder bei einer Subarachnoidalblutung und der Komplikation der Erkrankung ein. Man könnte unter Umständen die Komplikation einer SAH mit erhöhten TCD zu Schlaganfallpatienten und dem Symptom Kopfschmerz vergleichen.

Obwohl bereits Hupcey (1998) auf die langsam offeneren Besucherregelungen und dadurch auch auf die bedeutende Rolle der Familie hinweist, befinden sich beide, der

Verunglückte wie auch seine Angehörigen, in einem Abhängigkeitsverhältnis gegenüber dem professionellen Team (Ärzten, Intensivpersonal). Farell et al. (2005) bezeichnet das Pflegepersonal sogar als „*primary gatekeepers in the ICU*". Gerade in der Akutphase auf der Intensivstation ist es für die Familienmitglieder wichtig nahe bei ihrem Erkrankten Liebsten zu sein. Die emotionale Unterstützung, die Vertrautheit wird primär von der Familie geleistet. Dazu Hupcey (1998, S 253) „*Families are also patient's main source of support, so allowing them to be physically present for long periods of time is comforting to the patients".* Metzing (2004) rückt die Bedeutung von Angehörigen für die Patienten und Patitientinnen ins Zentrum ihrer Betrachtung. Sie bezeichnet den Besuch der Familienmitglieder auf Intensivstation, als eine Schnittstelle zwischen den Patienten als Individuum im medizinisch-pflegerischen System und des familiären Systems. Die Familienmitglieder sichern den Erkrankten durch ihre Präsenz eine Verbindung zur Welt und geben Hoffnung. So ist der Besuch ein Prozess, der sich in einer sozialen Interaktion darstellt. Besucher, die Familie, kümmern sich um ihr erkranktes Familienmitglied und leisten neben den praktischen Beistand auch emotionale Hilfestellung. Das Bedürfnis nach einer vertrauten Person in der Krise ist bei den betroffenen Menschen groß. Ihr Sample wies zwei Interviewpartnerinnen mit einer Subarachnoidalblutung aus.

Die Familienmitglieder und der Patient befinden sich nach einem Akutgeschehen in einer Ausnahmesituation und trotz allem gelingt es den Angehörigen weiter zu machen. Verhaeghe (2010) beschreibt diesen Prozess, der Familienmitglieder anhält in dieser Ausnahmesituation weiterzumachen „*keep going*" als Pflicht derselben.

In Hughes et al. (2005) Studie registrierten die Pflegenden akkurat, dass einige Angehörige mehr Informationen benötigten als andere. Ebenso registrierten sie die unterschiedlichsten emotionalen Zustände vom Schock bis hin zu Angst, welche Angehörige durchlaufen.

Besendorfer (2002) geht in ihrer Studie auf das Erleben von Orientierungsbeeinträchtigungen, Erinnerungslücken und belastenden Träumen, Wahrnehmungsbeeinträchtigungen beim Wachwerden, nach einer

Analgosedierung[13] ein. Besendorfers Patienten wurden vor ihrer Aufnahme auf der Intensivstation über ihre Erkrankung informiert. Trotzdem war ihnen dieses Gespräch nicht mehr präsent, wenn sie analgosediert und beatmet bei der Aufnahme waren. Auch diese Studie gibt keinen Hinweis darauf um welche Patientengruppe es sich im Speziellen handelt. Sie ist auf die Patienten fokussiert und geht nicht auf die Angehörigen, die Familie ein.

Bereits im Jahr 2000 erstellt Lee (2000) anhand der CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) eine Gewichtung der wichtigsten Bedürfnisse von Familienmitgliedern in einem Akutkrankenhaus in Hong Kong auf. Gerade in Hong Kong wird die Familie traditionell als Fundament der Gesellschaft, als stützendes System anerkannt. Wie einzelne Familienmitglieder Krisen bewältigen scheint einen Einfluss auf das Outcome des Patienten zu haben. Sie gingen der Frage nach, welche Bedürfnisse befriedigt werden müssen, um die lebensgefährliche Krise bewältigen zu können. Åstedt-Kurki et al. (2001) bestätigen diese Aussagen. Beide Studien kommen zum Ergebnis, dass es weniger wichtig sei für die Familie, wie das Leben zu hause bewältigt wird, unwichtig sind die eigene Verfassung und die Familienverhältnisse zu hause. Wichtig ist alleine, dass das Betroffenen Familienmitglied überlebt und erst in späterer Folge setzen sich Angehörige mit dem durch die Erkrankung ev. entstandenen Folgeerscheinungen auseinander. So werden durch das Kranksein des Familienmitglieds seine Bedürfnisse verändert, diese können wiederum die Bedürfnisse der restlichen Familie verändern bzw. es können auch neue Bedürfnisse der Familie entstehen. Allerdings bezieht sich auch diese Studie auf das akute Krankheitsgeschehen. Sie gibt keinen Hinweis auf die Bedürfnisse nach dem Intensivaufenthalt, Rehabilitation und das Leben zuhause.

Vogelsang et al. (2004) zeigt in ihrer Interventionsstudie mit einem quasi-experimentellen Design auf das Informationsbedürfnis und Verarbeitung bei Patienten nach rupturierten intrakraniellen Aneurysma in ihrer Untersuchung auf. Ein Ziel war es auch festzustellen, ob sich die Angst aufgrund von vermehrter Information über die Erkrankung, Behandlung und die Rehabilitation verringern lässt.

[13] Analgosedierung: ist eine Kombination aus schmerzstillenden Medikamenten (Analgesie) und einem Beruhigungsmittel (Sedativa).

Die Interventionsgruppe erhielt mündliche und schriftliche Information im Gegensatz dazu bekam die Kontrollgruppe nur mündliche Informationen. Die Interventionsgruppe meinte die schriftlich und mündlichen Informationen erleichterten die Informationen zu verstehen und ihr Informationsbedürfnis wurde besser abgedeckt als jenes der Kontrollgruppe. Trotzdem meinte die Mehrheit beider Gruppen sie würden erweiterte Informationen für ihr Verstehen benötigen. Aufgrund von Gedächtnisstörungen und Konzentrationsstörungen einer Hirnverletzung sind schriftliche Informationen mündlichen vorzuziehen. Das Angstgefühl für die Mehrheit beider Gruppen war hoch und konnte auch nicht durch Informationen verringert werden.

Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass über das Erleben im Zusammenhang mit einer Subarachnoidalerkrankung von der erstmaligen Konfrontation der Erkrankung über einzelnen Übergangsstationen bis später zu hause innerhalb der Familie noch wenig bekannt ist. Es scheint das Patienten mit einer Subarachnoidalerkrankung ein höheres Angstlevel aufweisen als andere Patientengruppen. Diese Patientengruppe erlebte die Kombination von schriftlicher und mündlicher Informationsweitergabe als hilfreich. Es gibt ausreichend Literatur über das Krankheitsbild der aneurysmatischen Subarachnoidalblutung, doch gehen die publizierten Studien wenig auf das Krankheitsbild der Subarachnoidalblutung im Zusammenhang mit ihrem Erleben und Bedürfnissen von Angehörigen (der Familie) und Patienten ein.

4 Forschungsanlass

In diesem Kapitel werden kurz die Ausgangslage, die Zielsetzung und die Forschungsfrage dargestellt.

4.1 Problemstellung

Die Erkrankung Subarachnoidalblutung (SAH) ist dem Großteil der Bevölkerung wenig bekannt. Sie tritt oftmals plötzlich, wie aus heiterem Himmel auf und geht mit physisch, psychisch, neurologischen und emotionalen Veränderungen einher. Eine SAH ist eine lebensbedrohliche Erkrankung mit einer Gesamtmortaliät um die 50% (Edlow, 2005; Hütter, 2000). Oftmals bleiben nach der überstandenen akuten Bedrohung Folgeschäden in unterschiedlicher Ausprägung beim Patienten zurück.

Wird das betroffenen Familienmitglied und seine Familie mit der Diagnose SAH und deren möglichen Komplikationen konfrontiert, verändert sich das Leben der Familie schlagartig. Diese akute Krise bringt das Familiensystem aus dem Gleichgewicht. Das akute Geschehen betrifft nicht nur den Erkrankten sondern die ganze Familie (vgl. Gehring et al., 2001). Auch Morse und Johnson führen in ihrem Modell „The Illness-Constellation“ an, dass die Krankheit, die erkrankte Person und die bedeutungsvollen Anderen (significant others) beeinflussen (Morse und Johnson, 1991). Darum ist es verwunderlich das bis heute wenig in der englisch- und deutschsprachigen Literatur über das Erleben der Erkrankung SAH von der Diagnosestellung über die Rehabilitationsphase bis zur Rückkehr nachhause aus der Sichtweise der Familie publiziert wurde. Nur am Rande wird auf das Erleben, die Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien dieser Gruppe und auf Veränderungen im Zusammenleben eingegangen. Die bisherigen Forschungsarbeiten fokussierten ihr Interesse hauptsächlich auf das neurologische Outcome der Patienten. Es scheint, dass Patienten mit einer aneurysmatischen SAH meist mit dem Krankheitsbild eines Stroke gleichgesetzt werden.

4.2 Forschungsziel

Das Ziel dieser Arbeit ist es, das Erleben von Patienten und seiner Familie mit einer Subarachnoidalblutung zu beschreiben und welche Auswirkungen dieses in ihrem Zusammenleben hat. Die Sichtweise, die Perspektiven, der Alltag, das Erleben der betroffenen Patienten und der gesunden Familienmitglieder, speziell die der PartnerInnen möchte ich näher darstellen. Zudem möchte ich das Wissen über das Leben mit der Erkrankung für die Berufsgruppe der Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflege erweitern, auf vorhandene Unterstützungsangebote eingehen und gegebenenfalls einen Handlungsbedarf aufzeigen.

Diese Arbeit hat nicht das Ziel eine neue Theorie zu generieren, sondern sie soll die Erkrankten und ihre Familie näher ins Licht rücken und sie sichtbar machen. Es sollte weites gezeigt werden, mit welchen Folgeerscheinungen und Schwierigkeiten, mit welchen Strategien die Familie sich auseinander setzen muss, um weiter machen zu können.

4.3 Forschungsfragen

Angelehnt an die Zielformulierung wird die zentrale Fragestellung folgender Maßen formuliert:

Was bedeutet es für die Familie und den Erkrankten mit der Erkrankung Subarachnoidalblutung zu leben?

Die Frage richtet sich an die primär Erkrankten, wenn diese in der Lage sind sich dazu zu äußern und/oder an die Familie. Es sind zwei große Themenbereiche daraus entstanden.

1. Die Konfrontation mit der Diagnose Subarachnoidalblutung (SAH, SAB) und

2. Das Leben mit der Erkrankung Subarachnoidalblutung für den primär Betroffenen und die Familie.

5 Methodologie und Forschungsdesign

Dieses Kapitel gibt einen Überblick über das verwendete Design, die Forschungsmethode, und warum gerade diese Methode für die Forschungsfrage gewählt wurde. Es geht näher auf die ersten Orientierungsversuche im Feld, die gewählte Stichprobe ein. Gedanken über ethische Aspekte werden angeführt. Weiters wird in diesem Abschnitt dargestellt, wie es zur Datenerhebung, -auswertung und Analyse gekommen ist. Gedanken über die Gütekriterien der qualitativen Forschung beschließen diesen Teil der Arbeit.

5.1 Qualitatives Forschungsdesign

Die Fragestellung nach dem Erleben eines Ereignisses für den ehemalig betroffenen Patienten und seine Angehörigen erfordert ein möglichst offenes methodisches Vorgehen. Die TeilnehmerInnen sollen die Möglichkeit erhalten ihre Erlebnisse, Erfahrungen nach ihren eigenen Prioritäten zu schildern und darzustellen. Somit ist ein qualitative Forschungsansatz anzustreben, in dem *„(…) man Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und von innen heraus erfahren und verstehen“* (Mayer 2007, S. 89) lernt.

Die Arbeit gliedert sich in zwei Teile auf. Um das Verhalten und den Umgang der einzelnen Angehörigen mit ihren Familienmitglied ihre Interaktionen untersuchen und beschreiben zu können, wird eine Kombination aus teilnehmender Beobachtungen und problemzentrierten Interview nach Witzel gewählt. Das Hauptaugenmerk richtet sich auf die rekonstruierten Erinnerungen der Interviewpartner wie sie das einschneidende Ereignis erlebt haben und wie die Erkrankung den Alltag der Familie beeinflusst. Nach dem Grounded Theory-Ansatz „everything is data“ können sich neben den Interviewdaten, Beobachtungsprotokolle, Tagebuchaufzeichnungen, Daten aus Krankengeschichten, Protokolle aus geführten Telefongesprächen u. ä. zur Analyse herangezogen werden. Die Grounded Theory wurde in den 60er Jahren von zwei amerikanischen Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss entwickelt. Sie wird als gegenstandsbegründete oder –verankerte Theorie übersetzt. Die Theorie beruht darauf, dass aufgrund empirische gewonnener Daten es dem Forscher gelingt Konzepte, Konstrukte und Hypothesen zu entwickeln und zu

verfeinern. Datenerhebung und Auswertung finden oft gleichzeitig statt (vgl. Mayring 2002, S. 103-107). Die Grounded Theory verwendet eine systematische Reihe von Verfahren, „*um eine induktiv abgeleitete, gegenstandsverankerte* ***Theorie*** *über ein* ***Phänomen*** *zu* ***entwickeln*****"** (Strauss/Corbin, 1996, S. 8) und weiter „*Das Ziel der Grounded Theory ist das Erstellen einer Theorie, die dem untersuchten Gegenstandsbereich gerecht wird und ihn erfüllt*" (ebenda S. 9).

5.1.1 Verdeckte unstrukturierte teilnehmende Beobachtung

Die Beobachtungen richteten sich primär auf eine wahrnehmbare Veränderung in der Begrüßung, der Ansprache, in der Kontaktaufnahme zwischen Familienmitgliedern untereinander und betroffenen Patienten, sowie auf die Interaktion zwischen den Familienmitgliedern und dem professionellen Team. „*Diese Vorgänge zwischen den Menschen sind vor allem also dadurch bestimmt, daß ihre Handeln gegenseitig deuten und auf Grund dieser Deutungen handeln". (Girtler, 2001, S. 38).* Ein weiterer Fokus richtete sich auf das gegenseitige Übermitteln von Auskünften, Informationen und mitteilen von Beobachtungen.

Bei der teilnehmenden Beobachtung steht das Erleben des Alltags im Vordergrund. Es besteht auch die Möglichkeit im Feld sich auf Erlebtes zu beziehen, Fragen zu stellen und mit Gesprächen die unterschiedlichen Handlungen zu verstehen. Die Beobachterin nimmt an bestimmten Handlungsabläufen teil und interpretiert diese aus dem eigenen Erleben. Dazu Rosenthal (2008, 107)

„*Teilnehmen bedeutet vor allem, die emotionale Distanz vorübergehend aufzugeben…*" und weiter „*Über unsere eigenen Reaktionen auf deren Handlungen, die auf uns BeobachterInnen gereichtet sind, eröffnet sich uns ein verstehender Zugang zu den Handlungen anderer* (ebenda)".

5.1.2 Problemzentriertes Interview

Das ursprüngliche Design dieser Forschungsarbeit war als narratives Interview nach Schütze angelegt. Eine Reflexion und mögliche Annahmen vor dem

Forschungsvorhaben wurden von der Forscherin im vorab schriftlich festgehalten, um mögliche Verzerrungen zu vermeiden. Trotzdem stellte sich für die Forscherin ihre langjährige Erfahrung als diplomierte Krankenschwester und ihr Vorverständnis im Feld der Intensivstation als Hindernis heraus. Durch das Arbeiten im Feld, den Kontakt zu anderen Experten ihres Fachwissens und Literaturstudien war Offenheit wie die Methode des narrativen Interviews vorgibt ihrerseits nicht mehr gewährleistet. Ausgewählt wurde infolge dessen das problemzentrierte Interview nach Witzel als Instrument der Datenerhebung. Der Forscher tritt beim problemzentrierten Interview nicht ohne theoretisch-wissenschaftliches Vorverständnis in die Erhebungsphase ein. Es ist ein Wechselspiel zwischen theoretischer (deduktiv) und empirischer (impirischer) Vorgehensweise (vgl. Lamnek 2005, S. 364). Zu diesem Zweck entwickelte ich einen Kurzfragebogen. Diesen füllte die Forscherin erst nach Abschluss der erfolgten Gespräche aus. Ich erlebte keine einzige Interviewsituation, wo das Gespräch nicht von den Gesprächsteilnehmern eröffnet wurde. Durch das Erheben des Fragebogens wäre der Prozess des Erzählens gestört worden. Die Forscherin konnte aufgrund ihres Feldzuganges z. B. die demographischen Daten aus den Pflegedokumentationen bzw. der Krankengeschichte entnehmen. Die bereits vorformulierte Einleitungsfrage wurde sinngemäß aus dem Stegreif je nach Situation abgepasst und leitete die narrative Phase ein. Den Leitfaden übernahm sie aus den von ihr erstellten Überlegungen für das narrative Interview. Er diente als Anlehnung bzw. Gedächtnisstütze für Fragen ihres Interesses. Bis auf ein Interview konnten alle Gespräche mittels Tonbandaufzeichnungen festgehalten werden. Alle Interviewteilnehmer waren einverstanden, dass während des Gespräches Notizen gemacht wurden. Ad-hoc Fragen kamen vereinzelt hauptsächlich jedoch erst gegen Ende des Erzählprozesses zu tragen. Für alle Interviews wurde jeweils ein Postscriptum über die Atmosphäre, örtliche Gegebenheiten, Besonderheiten im und während des Interviews, nonverbale Reaktionen ihres jeweiligen Gesprächspartners noch am selben bzw. nächsten Tag erstellt. Weiters diente ihr das Postscript Ähnlichkeiten und Kontraste im jeweiligen Interview hervorzuheben und ihr weiters theoretisches Sampling schrittweise zu finden (vgl. Witzel 1985; Witzel 2000).

5.1.3 Transkription

Die erhobenen Interviews wurden in literarischer Umschrift transkribiert und in eine Zeilenschreibweise gebracht. Parasprachliche Äußerungen wie „hmm“, „ähm“, lautes hörbares ein- bzw. ausatmen, Geräusche (Handyläuten) wurden in das Transkript übertragen. Angelehnt an Kallmeyer und Schütze wurden Pausen, Besonderheiten in den einzelnen Protokollen vermerkt (vgl. Mayring 2002, S. 92) hingegen ging die Forscherin auf Dehnungen und Betonungen nicht ein. Sie waren für die Analyse wenig von Bedeutung. Personennamen, Orts- und Städtenamen, Krankenhäuser sind mit einem Großbuchstaben versehen worden, damit ev. Rückschlüsse vermieden werden konnten.

5.2 Auswahlkriterien der TeilnehmerInnen

5.2.1 Teilnehmende Beobachtung

Die Rekrutierung der Fälle für die teilnehmende Beobachtung erfolgt auf einer Neurochirurgischen Intensivstation eines Universitätsspitals in Österreich.

<u>Feldbeschreibung</u>
Die Station besitzt vier Patientenzimmer mit insgesamt 10 Intensivbetten. Die Patientenzimmer sind auf einer Seite des Ganges aufgereiht, sodass sich ein langer Schlauch durch die Intensivstation zieht. Jedes der Zimmer besitzt Tageslicht. Zwei der Patientenzimmer dienen als Einzelzimmer die zwei anderen sind jeweils für vier Betten konzipiert.

Der erstmalige Kontakt mit den Angehörigen erfolgt zu meist per Anmeldung über die Sprechanlage. Von dort aus gelangen die Besucher unmittelbar in einen kleinen ca. 8m² großen Warteraum. Der Warteraum mit seinen fünf Plastiksesseln, einem kleinen Beistehtisch, dem Waschbecken, Händedesinfektionsspender, Handtuchspender wirkt beengend. Zwei große eingerahmte Plakate stellen die Stationsregeln und die angewandten Pflegekonzepte vor. Auf einem kleinen Regal steht eine elektrische Duftlampe sonst nichts. Weder Informationsmaterial noch ein Trinkmöglichkeit ist im Wartesaal vorgesehen. Von demselben aus sieht man

unmittelbar in einen langen Gang. Der Gang ist je nach Arbeitsaufkommen mit Geräten (EKG-Gerät, TCD-Gerät usw.) und Mobilisationsbehelfe (Spezialsessel, Rollstühle) verstellt. Vor den ersten beiden Zimmern befindet sich je eine Wäscheablage und mehrere aufeinander gereihte Plastiksessel für die Besucher. Der so genannte Stützpunkt und die Apotheke liegen zentral in der Mitte des Ganges auf der gegenüberliegenden Seite der Patientenzimmer. Hier kommen die eingehenden Telefonanrufe und Alarme aller Zimmer an. Für das Beantworten der Telefonanrufe und anderer Anfragen sind unter der Woche von 7h bis 15h vorwiegend die führende Stationsschwester und ihre Vertretung verantwortlich. Nach der Präsenzzeit der pflegerischen Stationsleitung ist jeder der am Telefon vorbei kommt für das entgegennehmen der Anrufe bzw. organisatorischen Abläufe zuständig. Dies führt einerseits in Zeiten mit hohem Arbeitsaufwand zu vermehrten Wartezeiten bis ein Telefongespräch entgegengenommen werden kann und andererseits sind Störungen bei diversen Pflegeverrichtungen am bzw. mit dem Patienten und während Gesprächen vorprogrammiert.

Für den erstmaligen Besuch auf der Intensivstation werden die Besucher bzw. Familienangehörigen zu meist von der zugeteilten betreuenden Diplomierten Schwester und in seltenen Fällen vom diensthabenden Arzt abgeholt.

Im Vierbettzimmer befinden sich jeweils rechts und links zwei Betten gegenüber. Die Platzverhältnisse sind je nach Spezialbetten als beengend einzustufen. Für die Patienten im Vier-Bettzimmer besteht die einzige Rückzugsmöglichkeit durch die einfarbig bunten Vorhänge zwischen den Positionen, die je nach Situation geöffnet oder geschlossen werden können. Die zwei Einzelzimmer zeichnen sich durch großzügigere Platzverhältnisse aus. Zu meist dienen die Einzelzimmer als Isolierzimmer bzw. für Kinder und für wache Patienten mit einem voraussichtlich längeren Intensivaufenthalt.

Fallauswahl

Um eine hohe Kontrastierung in den Fällen zu erreichen, wählte ich den Einstieg über die Klassifizierung nach Hunt & Hess (vgl. Gilsbach et al., 1999, S. 415). Es erfolgt eine gezielte Gelegenheitsstichprobe - Patienten mit einer Subarachnoidalblutung und deren Familienmitglieder. Die Beobachtungen dienten primär dazu, um den Blick der Forscherin zu schärfen. Anhand der gewonnen Daten

wählte ich die weiteren Sample aus. Nicht aus allen Beobachtungen resultierten in Folge in einer Interviewsituation.

5.2.2 Problemzentrierte Interview nach Witzel

Angehörige und Patienten (älter als 18 Jahre), die selbst Erfahrungen und Erlebnisse mit der Diagnose Subarachnoidalblutung haben und Kontakt zu einer Intensivstation hatten.

Alle Angehörigen einer Familie einschließlich des Erkrankten wurden als ein Fall gewertet.

<u>Einschlusskriterien</u>

- Erwachsene, die die deutsche Sprache verstehen und artikulieren können.
- Erwachsene die die deutsche Sprache verstehen und artikulieren können, die ursprünglich aus einer anderen ethnischen Kultur stammen.
- Erwachsene (Angehörige und Patienten) die sich an den Aufenthalt auf der Intensivstation erinnern können.

Tabelle 4 Beschreibung der Forschungsteilnehmer

Code	Geschlecht	Familienstand	Beruf	Alter		ICU-Tage
A	männlich	Patient	Montagetischler	38	H&H II, Würzburgercocktail, Angiographie: keine Blutungsquelle gefunden,	6d
A1	weiblich	Lebensgefährtin	Angestellte	40	2 Töchter, davon ein gemeinsames Kind	
B1	weiblich	Ehefrau	Angestellte	34	3 Kinder	
B	männlich	Patient	Fassadenmaler (vor der Erkrankung arbeitslos)	34	Würzburger Cocktail (kontinuierlicher Schmerztropf), H&H I, TCD > 120cm/sec; Angiographie -> Clipping, osteoplastische Trepanation	5d
C	weiblich	Patientin	Pension	58	multiple Aneurysmen,	
					1. AComA Ruptur. H&H III-IV, GDC, TCD >130cm/sec 2. Aneurysma H&H I, ostoplastische Trepanation, verwirrt	10d 4d

C1	männlich	Lebenspartner	Frühpension	54		
C2	weiblich	Tochter von C	DGKS	30		
C3	männlich	"Stiefsohn" C	arbeitslos	23		
D	weiblich	Patientin	DGKS	51	1989 rupturiertes ACom A. , 2004 Insult (doppelseitige Vertebralis Dissektion[14])	
E	weiblich	Patientin	Hausbesorgerin	44	H&H IV-V, Grand Mal Anfall, GDC-Versorgung; Caminosonde, Lumbaldrainage, Hirndruckhandling	24d
E1	männlich	Ehemann	Beamter,	49	seit Fr. E wieder zu hause ist, ist ihr Mann im Krankenstand	

5.3 Planung des Feldzuganges

Dieses Kapitel gibt einen Überblick, wie der Erste Kontakt zu den potenziellen Interviewpartnern und den daraus resultierenden Interviews gekommen ist. Es werden auch Strategien angeführt, wie die Forscherin als Mitglied des interdisziplinären Teams versuchte offen für das Feld zu sein und sich selbst zu reflektieren.

5.3.1 Planung der teilnehmenden Beobachtung

Einholen der Zustimmung seitens der Pflegeleitung und der ethischen Kommission. Arbeiten in meinem „gewohnten“ Umfeld, einer neurochirurgischen Intensivstation in Österreich als Grundlage für die teilnehmende Beobachtung. Die Forscherin informierte das professionelle Team im Rahmen einer Teamsitzung über ihr Forschungsvorhaben. Die Forscherin ließ zwei Monate verstreichen und begann mit ihren Beobachtungen. Bis dato wurde auf dieser Station noch keine pflegewissenschaftliche Untersuchung umgesetzt. Das Team (Pflegende wie auch das interdisziplinäre Team) und auch die Forschende wurden somit mit einer neuen Situation konfrontiert. Die Forschende befand sich in einer Doppelrolle (Forschende und Mitglied des Pflegeteams). Um Verzerrungen möglichst gering zu halten, hielt sie im vorab schriftlich ihre derzeitigen Annahmen fest.

[14] Dissektion, arterielle (lat) f: iatrogene (Gefäßchir.) verursachte Verletzung d. Arterienwand; z. B. Aufspaltung zw. Media u. Intima (Pschyrembel, 1986, S. 364)

Die Beobachtung fokussiert auf den Kontaktaufbau, Interaktion von Angehörigen (der Familie) zu ihrem auf der Intensivstation befindenden Familienmitglieds und umgekehrt. Erschwerend war einerseits die Tatsache, dass die Forscherin Teil des interdisziplinären Teams[15] war, sich in einer Doppelrolle befand und andererseits sie sich an die unterschiedlichen Dienstzeiten, aber auch nach den Akutinterventionen richten musste.

Die Beobachtungssequenzen von 20 Minuten Sequenzen wurden angestrebt, die oftmals aufgrund von Akutinterventionen, Akutaufnahmen unterbrochen wurden. Die Angehörigen erhielten situationsbedingt unterschiedlich lange Zeit mit ihrem erkrankten Familienmitglied in Interaktion zu treten. Anschließend wurde das Erfasste in offenen Beobachtungsprotokollen festgehalten. Notizen und Memos dienten zur Reflexion. Sie versuchte Notizen direkt vor Ort zu machen. Dafür hatte sie ein kleines schwarzes Notizbuch, welches ihre Kollegen schon an ihr gewohnt waren. In diesem fügte sie ihr wichtig erscheinende Aussagen oder Bebachtungen ein, wenn es die Zeit erlaubte. Da sich die Beobachtung primär auf die Angehörigen und den Patienten richtet, wurden die Teammitglieder über den genauen Zeitpunkt der Beobachtung nicht explizit hingewiesen. Oftmals kam es aber zu Situation wo sie keine Zeit fand, Aufzeichnungen gleich direkt vor Ort einzutragen. So wurden die Beobachtungen in einer Art Brain Storm in Stichwörtern noch am selben Tag festzumachen bzw. spätestens am darauf folgenden Tag aufgezeichnet.

Während sie sich auf die Beobachtungen einließ, versuchte sie immer wieder in „die Schuhe der Betroffenen hineinzuschlüpfen“. Um die verschiedenen Rollen der einzelnen Personen klarer abgrenzen zu können, wechselte sie bewusst ihren Beobachtungsplatz im Feld. In dem sie eine körperlich-räumlich leicht veränderte Stellung einnahm z. B. einen Schritt zur Seite trat, versuchte sie ihre Wahrnehmung gezielt auf einen Menschen bzw. Rolle zu richteten.

Die Teilnehmer wurden mittels Anfangsbuchstaben des Alphabetes und einer Zahl ausgewiesen, um die Anonymität zu gewährleisten.

[15] Interdisziplinäre Team möchte ich in dieser Arbeit wie folgt definieren: Ärzte und Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester bzw. – pfleger (DGKS,DGKP)

5.3.2 Planung des problemzentrierten Interview

Aufgrund der Tätigkeit als Diplomierte Krankenschwester hatte ich Zugang zu den Telefonnummern meinen potentiellen Interviewpartner. Primär wurde der Erstkontakt mit dem auf dem Aufnahmeblatt angeführten Angehörigen, der Kontaktperson zum professionellen Team hergestellt. Frühestens drei Monate nach verlassen der Intensivstation stellte ich in einem Telefongespräch die Bitte an die „ehemaligen" Patienten und/oder deren Familie mit Ihnen ein persönliche Gespräch über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung führen zu dürfen. In diesem ersten Telefongespräch erklärte ich mein Forschungsinteresse und –vorhaben. Die Interviews wurden face-to-face an einem Ort geführt, in dem sich der jeweilige Interviewpartner wohl fühlte. Bis auf ein Interview wählten alle Teilnehmer ihr gewohntes Umfeld als Gesprächsrahmen. Die Ausnahme begründete sich mit dem organisatorischen Tagesablaufes der betreffenden Person.

5.4 Datenauswertung

In diesem Kapitel soll kurz das gewählte Verfahren beschrieben und argumentiert werden.

5.4.1 Grounded Theory

Dieser Ansatz wurde gewählt um:

> *„…* nicht *allein darauf, daß ¸*Massen von Daten*′ erhoben und geordnet werden, ¸sondern darauf, daß die* Vielfalt von Gedanken*, die dem Forscher bei der Analyse der Daten kommen, organisiert werden′ (Strauss 1998, S. 51)."*

Eine Besonderheit der Grounded Theory ist, dass sich die Datenerhebung und die Datenanalyse abwechseln und so ein zyklischer Prozess entsteht. Der gesamte Ablauf der Datenerhebung wird durch die gewonnen Daten bestimmt und nicht im Vorfeld festgelegt. Es erfolgt ein permanenter Vergleich der Daten mit den entstehenden Ergebnissen. Ein weiteres Charakteristikum der Grounded Theory ist die spezielle Datenanalyse, der Prozess des Kodierens, das Kodierverfahren. Eine

wechselseitige Beziehung zwischen Datensammlung, Analyse und Theorien zeichnet weiters eine Grounded Theory aus. Dieses systematische Erheben und Analysieren der Daten führt schließlich, wenn alle Analyseschritte eingehalten und ausgeführt werden zur Entstehung einer Theorie (Strauss/Corbin, 1996).

Strauss und Corbin erwähnen immer wieder den Begriff, der theoretischen Sensibilität, im Zusammenhang mit der Grounded Theory. Dieser besagt nichts anderes als, dass der Forscher ein gewisses Gespür für die Bedeutung der Daten haben muss. Es ist eine Fähigkeit sich mit Kreativität in den Wissensprozess zu begeben. Der Forschende braucht die Fähigkeit zu verstehen und kann Wichtiges von Unwichtigen trennen. Es ist somit eine persönliche Fähigkeit des Forschers, die sich auf folgende Quellen stützt: die persönliche und berufliche Erfahrung sowie das Hintergrundwissen aus der Literatur (vgl. eben da).

Es ist nicht Ziel dieser Arbeit eine neue Theorie zu generieren, sondern die Daten qualitativ zu analysieren und die Analyseschritte darzulegen.

5.4.1.1 Kodierverfahren

Strauss und Corbin unterscheiden drei Arten von Kodierverfahren.

a) offenes Kodieren
Das Analyseverfahren begann mit dem Aufbrechen und Konzeptualisieren von Daten. Die Interviews wurden nach dem transkribieren mehrfach gelesen und kodiert. Es wurden die Phänomene entweder mit einem „in vivo Code“ versehen,

Familienmitglied: „Also zu dem Eindruck den er mir gemacht hat, als er mi zu Mittag selber angerufen hat. Das war jetzt wieder der totale Kontrast. Es hat sich gewunden im Bett. Du hast richtig gemerkt er hat keinen Platz mehr gehabt in seiner Haut und alles.	***Kontrast des Erlebens***

oder die Forscherin wählte assoziativ einen Begriff dazu.

Familienmitglied: „Das war mein Leben dann. Ich hab niemanden	***Niemanden***

zum Reden gehab ***zum Reden haben***

Patient: "Da sag ich weißt, (unverständlich) die wissen ganz genau
dass du nicht kannst. Ich kann Ihnen weder nachlaufen, ***abhängig und***
noch nach schreien. Ich kann es nicht. Sie gehen da ***machtlos sein***
eigentlich an dir vorbei. Sag i.

Das erste Interview wurde Zeile für Zeile kodiert, die darauf folgenden Interviews und Protokolle Absatzweise. Beim offenen Kodieren werden die Daten aufgebrochen, geöffnet, untersucht und miteinander verglichen. Zur Kontrolle der Kodes wurden Auszüge der Interviews in der Peergroup der Forscherin gemeinsam mit ihrem „Forschungsvater" gelesen und verglichen. Neben der teilnehmenden Beobachtung, der Interviews, Telefoninterviews wurden auch informelle Gespräche mit einzelnen Mitgliedern des interdisziplinären Teams geführt, die ebenso in die Daten mit eingeschlossen wurden. Die Aufzeichnungen der Interviews erstreckten sich von 20 Minuten bis zwei Stunden, wobei oft relevante Informationen erst nach dem Ausschalten des Audiotapes zur Sprache kamen. In den ersten beiden Datenquellen Interview A1, Protokoll, Memos und dem Gesprächsprotokoll B1 fanden sich bereits mehr als 250 Codes auf, die dann umgruppiert und zusammengefügt wurden. Dazu Strauss/Corbin (1996, S. 45): "*Der Prozeß des Gruppierens der Konzepte, die zu demselben Phänomen zu gehören scheinen, wird Kategorisieren genannt*". Die Namen der so entstandenen Kategorien wurden teilweise im Forschungsprozess noch abgeändert.

Tabelle 5 Gruppierung von Eigenschaften und Dimensionen einer Kategorie

KATEGORIE	Eigenschaft	Dimension/Ausprägung	Beispiel
Alltag ist anstrengend	körperliche Kraft u. Ausdauer	fehlend----- vollständig wiederhergestellt	**schleudert ihn bei jeder Bewegung (Familienmitglied)**
	Belastbarkeit wiedererlangen	fehlend ---------- voll belastbar	**benötigt sehr viel Ruhe, Schlaf (Familienmitglied)**
	Krankheit ist eine riesige Bremse		

neurologische Defizite	stark ausgeprägt ---------- wenig erkennbar	**Kurzzeitgedächtnis ist beeinträchtigt, Gegenstände werden nicht erkannt**
psychische Beeinträchtigung	traurig, zurückgezogen ---------- depressiv, antriebslos	**motivationslos, ich kann nicht mehr**
Unsicherheit und Angst im Zusammenleben zu hause.	oft ---------- immer	**Partnerin steht unter Strom;**
Einschränkung im Sexualleben	oft----------immer	**Patient Angst vor erneuter Blutung hat Auswirkungen auf das Sexualleben**
Alltag wieder aufnehmen		

b) axiales Kodieren

„..fügt die Daten auf neue Art wieder zusammen, indem *Verbindungen zwischen einer Kategorie und ihren Subkategorien ermittelt werden (*Strauss/Corbin 1996, S.76*)".* Strauss und Corbin legen in diesem Zusammenhang die Erstellung eines paradigmatischen Modells nahe. Sie definieren das axiale Kodieren als

> *„Eine Reihe von Verfahren, mit denen durch das Erstellen von Verbindungen zwischen Kategorien die Daten nach dem offenen Kodieren auf neue Art zusammengesetzt werden. Dies wird durch Einsatz eines Kodier-Paradigmas erreicht, das aus Bedingungen, Kontext, Handlungs- und interaktionalen Strategien und Konsequenzen besteht" (ebenda S. 75).*

Tabelle 6 axiales Kodieren

Wieder aufnehmen des Alltags nach einer SAH zuhause ist schwierig und manchmal unmöglich.
Ursache/Bedingung

Warnzeichen u/o. Symptome können nicht eingeordnet werden bzw. es sind nicht immer Warnzeichen vorhanden. Plötzlich kommt es zu einer wahrnehmbaren Veränderung des Körpers oder des Verhaltens.

Phänomen

Etwas ist anders als sonst

Familienmitglied: „Ich weiß, dass er Kopfweh hat. Aber dieses Mal war es anders – dass des irrsinnige Schmerzen waren, diese Unbeweglichkeit von da hinten vom Nacken hinunter bis über den Rücken. Er bewegt sich, wie der Hermann Monster, das war etwas Besonderes".

Eigenschaft von etwas ist anders als sonst

Starke Kopfschmerzen (B, A, C, D, E) die keiner Migräne oder bereits erfahrenen Kopfschmerz entsprechen (Warnzeichen, Symptome).

- Symptome können nicht zugeordnet werden (Plötzlich schwindlig werden Motorische Veränderungen werden wahrgenommen z. B. Gangunsicherheiten, bis Lähmungen Erbrechen, Druck im Kopf, epileptische Anfälle, Bewusstlosigkeit bis Koma)
- Tage vor dem eigentlichen Akutereignis schläfrig sein , Kopfschmerzen haben
- Die unmittelbare Familie (Lebenspartner, Kinder, Geschwister, Freunde, Arbeitskollegen) nimmt Veränderung wahr.
- Macht Angst und verunsichert
- Führt in eine existenzielle Krise

Dimensionen

Intensität:	schwach -----extrem
Ort:	zuhause, bei der Arbeit, in der Freizeit
Personen:	Patient, sein jeweiliger Partner und die Kinder (die Familie), Arbeitskollegen
Auftreten der Symptome:	schleichend über Tage----- plötzlich

Kontext

Die Kopfschmerzen und andere Symptome sind nicht einzuordnen, auszuhalten. Angehörige und betroffener Patient erkennen, etwas ist anderes. Sie können nicht mit bereits erlebten Kopfschmerzen gleichgesetzt werden. Es macht Angst und verunsichert. Sie können die Schwere der Erkrankung nicht einschätzen bzw. einordnen. Die Erkrankung ist in der Bevölkerung noch relativ unbekannt, man rechnet nicht damit selbst betroffen zu sein.

Bei einem Zufallsbefund eines Aneurysmas wird zunächst nicht an die Möglichkeit eines plötzlich eintretenden Geschehens gedacht. Patient: „*Ich hab mir nichts dabei gedacht, ich muss erbrechen. (…) Geht ohne Anstrengung, ohne Anstrengung* (besitzt schon Jahre lang ein Gastrobanding). *Da hab ich gespürt, da ist alles leer (…) sag i „bitte net, bitte net. Hab sofort gewusst, was was geschlagen hat. (…) Bin i auße gegangen und da hab i schon gespürt, ich ja kein Kopfweh gehabt, da hab ich gar nichts gehabt. Nur selber die Angst dahinter". I: „Ja das glaub i". Patient: „Wie als ob es einen einschießt, das alles nit, JA"?*

Nicht zu wissen, die Symptome nicht einordnen zu können verunsichert und es wird Hilfe eingefordert.

Strategie

- Gedanken beginnen zu kreisen
- etwas stimmt nicht - fordert Hilfe ein – telefonische Ratsuche (beim Hausarzt bzw. der Polizei, der Rettung…)
- Patient kann die Symptome nicht einordnen und fährt selbst ins Krankenhaus
- Partner (Familie) wird aktiv und sie bringen den Betroffenen ins Krankenhaus
- Auf medizinisches Wissen zurück zugreifen hilft wenig, ist man selbst betroffen.
- Patient wird selbst aktiv und fordert Hilfe an (Anruf)

Konsequenzen einer Handlung/Interaktion

- *Annehmen von Hilfe*. Die extremen Kopfschmerzen, die Symptome der SAH motivieren die Betroffenen Hilfe zu holen bzw. selbst aktiv zu werden. Etwas in der Situation tun können. Ist die Diagnose nicht schon bekannt, so ist es den Betroffenen nicht bewusst, wie ernst die Erkrankung ist.
- *Hilfe einfordern und kreativ werden* (Transportmittel) – sich bemerkbar machen
- Verantwortung abgeben bzw. diese nicht mehr für sich selber Treffen können.
- Plötzlich werden die Symptome zu einem akutem Geschehen

c) selektive Kodieren

Im selektiven Kodieren wird der rote Faden der Geschichte deutlich. Durch das systematische Verbinden der gewonnen Kategorien untereinander mittels des Kodier-Paradigmas kristallisiert sich die Kernkategorie, das zentrale Phänomen heraus. Die Besonderheit des zentralen Phänomens zeichnet sich dadurch aus, dass sich alle anderen Kategorien darin vereinen lassen (vgl. Strauss/Corbin 1996, S. 94).

Dazu zeige ich eine theoretische Notiz, die in deskriptiver Weise die Geschichte erzählt. Im ganzen Prozess stellte ich Fragen an die Daten nach ihren Zusammenhängen, was die Hauptaussage ist und worum es hier eigentlich geht.

theoretische Notiz, 12. Dez. 2009

Das Interesse meiner Untersuchung bezieht sich auf das Erleben von Patienten die an einer aneursymatischen Subarachnoidalblutung erkrankt sind und ihrer Familie. Bisher ergaben die erhobenen Daten folgende Geschichte. Das auffallendste meiner Datenanalyse ist, dass sich Patienten mit dieser Erkrankung einem außerordentlich hohen Angstlevel ausgesetzt fühlen. Diese Angst begann häufig zuerst mit einer Verunsicherung. Verunsicherung über die Verdachtsäußerung Hirnblutung bzw. Hirnaneurysma bzw. mit dem Auftreten der für die Erkrankung typischen Symptomen einer SAH (extreme Kopfschmerzen; vegetative Symptome wie Übelkeit, schwallartiges Erbrechen, neurologische Ausfälle: Hemiparesen, Sensibilitätsstörungen; oder schleichende Verläufe: Müdigkeit

und Konzentrationsschwächen über Tage) zog sich über die Bestätigung der Diagnose, bis zum operativen Eingriff und darüber hinaus bis zur Entlassung und ev. Wiedereintritt in das Arbeitsleben und in den Alltag der ehemaligen Patienten hin. Immer wieder erleben die Patienten bei Belastungen, seien es physisch oder psychischer Natur, dass sie starke Kopfschmerzen bekommen oder sich mit einer andauernden Müdigkeit auseinander setzen müssen. Patienten die endlich aus dem Tiefschlaf erwachen dürfen, sind in ihrer Wahrnehmung aufgrund von Medikamenten oder der Hirnschädigung beeinträchtigt. Häufig sind sie verwirrt, bekommen die Situation nicht auf die Reihe. Es fällt ihnen schwer einen Zusammenhang vom Auslöser der Erkrankung zu ihrer gegenwärtigen Situation herzustellen. Sie versuchen selbst Erklärungen zu finden, sind auf Informationen des interdisziplinären Teams, ihrer Familie angewiesen. Um mit ihren Ängsten gerade auf der ICU leben zu können, geben sie häufig Symbolen (einem Bild, einer bestimmten Geste) eine positive Bedeutung. Eine weitere Strategie scheint es, bei vorhandenen Halluzinationen diese auch positiv zu besetzen. Die Gestalten, imaginäre Personen werden als Schutzengel, als Bewacher gedeutet. Dieses Reframing erlaubt es ihnen, ihre Ängste zu verringern und die akute Krise zu meistern. Es ist eine Möglichkeit sich mit einer überwältigten Situation zu arrangieren.

Gerade Übergänge im Versorgungssetting sind für die Erkrankten aber auch für die Familie eine schwierige Zeit. Einerseits sind sie mit Hoffnungen verbunden, es geht aufwärts, andererseits müssen die Beteiligten lernen sich auf die veränderte Situation wieder neu einzustellen. Ähnliche Symptome, die zum Auslöser der Erkrankung führten, wie z. B. Kopfschmerzen, Schwindel, Müdigkeit rütteln die Erinnerung an das damalige dramatische Ereignis, der Hirnblutung wach und sie verspüren erneute Angst. Angst sich einem erneuten Rückfall, einer Rezidivblutung, einem Hirninfarkt auszusetzen, Angst mit gröberen neurologischen Beeinträchtigungen leben zu müssen und die Angst zu sterben. Es gibt Tage, wo die Betroffenen nicht an die Erkrankung denken und plötzlich ist das Gefühl wieder da.

Die Zeit von der Verdachtsäußerung über zur Diagnosestellung bis das erkrankte Familienmitglieder zuhause oder in einer Pflegeeinrichtung ist, wird von der Familie als Ausnahmesituation erlebt.

Die Familie kämpft mit anderen Problemen. In der ersten Zeit ist entscheidend, das Überleben ihres Liebsten, ihrer Liebsten. Diese Phase kennzeichnet sich durch das Einholen von Informationen und Hoffen aus. Erst wenn der Patient in der Lage ist sich zu äußern, die gesunden Familienmitglieder Rückschlüsse aus sein Verhalt (zu meist die des Partners bzw. der Partnerin) ziehen können, nehmen sie die Angst des Erkrankten wahr. Die Veränderung eines Mitglieds der Familie wirkt sich auf das ganze Familiensystem aus. Die Familie muss mit der Erkrankung ihres Familienmitglieds leben lernen und sich mit ihren eigenen Verlustängsten auseinander setzen. Gerade bei dramatischen Verläufen einer SAH, kompensieren zu meist die jeweiligen Partner und/oder die Kinder ihre Verlustängste mit Überfürsorge. Sie kontrollieren und beobachten ihr Familienmitglied und deuten seine Äußerungen. Die Erkrankung gilt weder bei den primär Betroffenen noch bei seiner Familie als abgeschlossen. Die Erkrankung kann schleichend oder rasch in eine chronische Erkrankung übergehen.

Immer wieder kehrte ich zu den axialen Kategorien aber auch zu den offenen Kategorien zurück und verglich diese mit entstehenden Verbindungen.

Tabelle 7 selektives Kodieren

Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht“
ursächliche Bedingung
Auslöser die Verdachtsäußerung „aneurysmatische SAH“ Diagnosestellung „Hirnblutung, SAH“ Akutruptur eines Hirnaneurysmas Bei einem Rückfall (Rezidivblutung, ansteigen des TCD, Hirndruckproblematik, neurologischer Verschlechterung) wird erneute eine Krise ausgelöst. Körperliche und psychische Belastungen können Symptome hervorrufen, die ehemals Vorboten des akuten Ereignisses waren. Die Tragweite der Erkrankung wird den Beteiligten bei Umfeldveränderungen und strukturellen Veränderungen (Transferierungen) vor Augen geführt. Die Erkrankung kann somit nicht als abgeschlossen gelten. Schnell wechselnde Situationen im Rahmen der Erkrankung sind für die Beteiligten eine Herausforderung.
Eigenschaft von „Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht“.
Unsicherheit wieder in naher Zukunft sich mit einem plötzlichen unvorbereiteten Ereignis auseinander setzen müssen. Aus dem Leben, der Normalität gerissen werden.
Die Symptome der Erkrankung und ihre Bedeutung nicht zuordnen können. „Etwas ist anders als sonst“ oder sich mit „schnell wechselnden Situationen auseinander setzten zu müssen“.
Erkrankte lernen durch Erfahrung an ihre Grenzen zu kommen. Sie finden in der Akutphase organisatorische, praktische und emotionale Unterstützung innerhalb der Familie. Selten erreicht sie Unterstützung von professionellen Berufsgruppen. Krankheitsverlauf geht häufig von einer akuten zu einer chronischen Erkrankung über. Informationen fehlen, um die Krankheit zu verstehen. Sich Informationen zu beschaffen ist anstrengend. Zuhause fühlt sich die Familie alleine auf sich gestellt. Nachsorge ist unzureichend und wenig hilfreich. Betroffene wünschen sich einen Austausch mit anderen Menschen in derselben Situation. Wunsch sich in seinen Sorgen und Nöten verstanden zu fühlen. Sich der Erkrankung ausgeliefert fühlen, wenig Einfluss auf den Verlauf zu haben. Auseinandersetzung mit der Erkrankung ist Energie aufzerrend. Fehlender Ansprechpartner im professionellen Setting. Angst die in ihrer Intensität und Ausprägung in bestimmten Situationen (Anstrengungen, Belastungen) wieder kommt.
Dimensionen von „Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht

Intensität der Angst:	hoch
Dauer:	intermittierend und wiederkehrend
Häufigkeit bzw. Vorkommen:	immer beim Patienten; nicht bei allen Familienmitgliedern. Dann, wenn das jeweilige Mitglied beim Akutgeschehen zugegen war. Speziell dann wird der Erkrankte genau beobachtet, seine Äußerungen werden mit dem Akuterlebnis abgewogen.
Körperliche Auswirkungen:	keine ---------- stark ausgeprägt
Psychische Ausprägungen:	geringe ---------- stark ausgeprägt (Depression, Antriebslosigkeit)
Infos über die Erkrankung:	fehlen ---------- sind ausreichend vorhanden
Beteiligte Personen:	Patient, Familie, Freunde, Arbeitskollegen
Betreuung:	vorübergehend ----------vollständig
Notwendigkeit von Hilfestellungen:	wenige ---------- vollständige Übernahme
Sich der Erkrankung ausgeliefert fühlen:	oft ---------- immer

Kontext

Unter der Bedingung, dass die Erkrankung weder bei dem Patienten noch seiner Familie einen vollständigen Abschluss findet, dann werden sie ihrer Angst (Patient: Angst vor dem Sterben, vor schwerwiegenden Komplikationen; Angehörige: mit ihren Verlustängsten und aufgeben von Lebenszielen) immer wieder begegnen.

Wenn die Erkrankung von einem akuten Ereignis in eine Remmission oder m Verlauf iin eine chronische Krankheit übergeht, dann hilft es seine Lebensziele und gemeinsame Ziele der Familie zu überdenken, gegebenenfalls eine Anpassung vorzunehmen, um sich neu orientieren zu können.

Wenn Patienten und ihre Familie rechnen müssen mit den Komplikationen und Folgeerscheinungen der Erkrankung zu leben, dann haben sie die Wahlmöglichkeiten sich in ihren Lebensziele neu zu positionieren oder über diese zu trauern.

Unter der Bedingung, dass sich die Erkrankung auf die Familie, die soziale Umgebung (Interaktionen mit anderen Menschen, die Arbeit) sowie auf den finanziellen Bereich auswirkt, dann fehlen zur Zeit noch geeignete Unterstützungsangebote bzw. Anlaufstelle die für Fragen und praktischen Rat zuständig sind. Momentan wird dieser Bereich primär von praktischen Ärzten mehr oder weniger Bedürfnis orientiert abgedeckt.

Wenn für die Erkrankten und die Familie keine entsprechende Hilfsangebote und Informationen über das Leben mit der Erkrankung vorhanden sind, dann besteht das Risiko, dass auch der gesunde Teil der Familie aufgrund der Belastung infolge erkranken kann.

Strategie

Die Ungewissheit der Erkrankung akzeptieren lernen, oder sich der Angst beugen.

Mit seinen Einschränkungen leben lernen und annehmen. Neue Prioritäten, Lebensziele für sich und die Familie finden.

Innerhalb der Partnerschaft neue Wege im Zusammenleben finden. Wege die weniger belastend für den Erkrankten sind (Sexualpraktiken, neue Aufgabenzuteilung innerhalb der Familie).

Für die Familie speziell für Kinder an seinen Fähigkeiten arbeiten und leben wollen.

Das Leben der Familie rund um den hilfsbedürftigen Erkrankten organisieren lernen. Auf Unterstützungsangebote innerhalb der Familie zurückgreifen, wenn kein andere Ausweg gesehen wird.
Den Partner, den Vater bzw. das Familienmitglied mit seiner veränderten Persönlichkeit Raum in der Familie geben.
Trotz Einschränkungen Sinn und Bedeutung in seinen Leben finden. Familie gibt Halt und schützt. Es werden neue Rollen innerhalb der Familie ausgehandelt (z. B. Der Ernährer verliert seine Arbeit und seine Frau gewährleistet nun das Einkommen der Familie).
Positive Einstellung mit der Gewissheit, schon andere Krisen im Leben gemeistert zu haben. Rückgreifen können auf diese gemachten Erfahrungen. Hoffnung und Glauben unterstützen den Bewältigungsprozess, zeigen Perspektiven auf.
Von der Erkrankung sich überfordert fühlen. Nicht mehr können, erschöpft sein.
Sich seiner Müdigkeit nicht entziehen können, diese kann über Antriebslosigkeit bis zu starken Depression gehen
Sich eine neue Normalität aneignen lernen, oder sich die Rückkehr in die Normalität neu erarbeiten.
Köperbildveränderungen (Sensibilitätsstörungen, verändertes Selbstbild) in sein Selbst integrieren lernen. Sich mit seinen Einschränkungen annehmen.
Vollständige Abhängigkeit

Mittels des selektiven Kodierens konnte ich alle anderen Kategorien um die Kernkategorie, das zentrale Phänomen anordnen und die Verbindungen zwischen den einzelnen Kategorien wurden deutlicher. Es konnten die Beziehungen zu ihr ausfindig gemacht werden und Bedingungen aufgezeigt werden.

Nachdem ich einen Einblick in mein konzeptuelles Ordnen gegeben habe, möchte ich nochmals hervorheben, dass die vorliegende Arbeit nicht das Ziel hatte, eine Theorie zu entwickeln. Dazu fehlen die Daten von InterviewpartnerInnen die mir ihre Perspektive und Erfahrungen bei einer völligen Pflege- und Betreuungsabhängigkeit ihres Familienmitglieds geben hätten können.

5.4.1.2 Memos, Notizen

Memos

Sind schriftliche Protokolle und werden laufend erstellt. Es gibt unterschiedliche Memos, die verschiedenen Zwecken dienen.

„Das Schreiben theoretischer Memos fördert eine Distanzierung von Daten und trägt dazu bei, über eine nur deskriptive Arbeit hinauszugelangen (Motto: „Stop and memo!“). Und weiter: „Theoretische Memos werden von Anfang an geschrieben und beständig überarbeitet (theoretical sorting)“ (Böhm 2008, S. 477).

Dazu ein Beispiel aus einer frühen Phase der Analyse.

Memo 23. April, 2009; Interview, „ Kontrast im Erleben“

Kontrast im Erleben

„und des, .. bis i das irgendwo. Seufzer .. wirklich aufgenommen hab. Vom Verarbeiten ist eh noch ka red bis i überhaupt das wirklich realisiert hab, hat plötzlich wieder mein Handy geläutet und er war dran. Und **I hab glaubt i spinn! I hab mi überhaupt nit auskennt“.**

Informationen werden gehört, nicht verarbeitet; ein langsames Aufnehmen des Ereignisses –die Verdachtsäußerung, Hirnblutung erschüttert sie. Erneuter Schock: Symbol des Handydisplays – Herzerln. Das Erkennungszeichen ihres Partners er ruft sie an. Diese unterschiedlichen Informationen, bekommt sie nicht auf die Reihe. Sie rechnet mit dem Schlimmsten. Es ist für sie ein erneuter Schock. Dieses verbalisiert sie auch gegenüber ihrem Partner am Telefon. Ihr Mann denkt an seine Partnerin, will sie informieren. Er hat anderer Prioritäten – Informationsfluss gewährleisten, organisieren – praktische Dinge sind wichtig. Er nimmt die Rolle des Familienoberhaupts wahr. Durch die Akuterkrankung kommt es infolge zu einer Rollenverschiebung innerhalb der Familie. Hr. A kommt in ein Abhängigkeitsverhältnis.

Dimension:
Intensität: hoch
Beteiligte: primär die beiden Partner und infolge die gesamte Familie
Verlauf: auf und ab

Intervenierende Strategie:
- Persönliches Überzeugen
- Erkranktes Familienmitglied angreifen um die Situation zu begreifen
- Sich Informationen einholen und einfordern

Ausnahmezustand seiner Partnerin war A nicht bewusst. Es ging ihm noch gut. Ehefrau macht ihrem Mann keinen Vorwurf. „Es war so unschuldig“. Ihr Mann konnte sich nicht vorstellen in welchem Dilemma sich seine Lebensgefährtin befand. Informationen ändern sich innerhalb kürzester Zeit zu schnell – wiederum totaler Kontrast: zu Mittag noch persönlicher Anruf und jetzt windet sich A vor Schmerzen im Bett.

Neben den theoretischen Memos wurden „persönliche Memos, Notizen“ zur Selbstreflexion angelegt. Allerdings nur, bei Ereignissen die mich nachdrücklich beeindruckt bzw. belastet haben.

Persönliches Memo: 14. Feber, 2009: Beobachtung

Meine Doppelrolle: Es ist gelegentlich schwierig meinen Auftrag als DGKS und Forscherin scharf zu trennen. Mich interessieren viele Fragen und ich muss mich zurücknehmen. Mein Auftrag ist zu beobachten und wahrzunehmen, zu erfassen und wertfrei zu dokumentieren. Klar hervorzuheben sind meine eigenen Interaktionen mit der Patientin.

Persönliches Memo: 14. Juli, 2009: Interview E1/E

Ich war in letzter Zeit wenig motiviert, mich mit meinen Daten auseinander zu setzen. Woran lag es? Einerseits, dass ich meinen nächsten Interview Partner E1 nun schwer per Telefon erreichen konnte und andererseits fand ich nicht die innerliche Ruhe und Zeit mich auf ein neues Interview einzulassen. Es ist mir jedoch wichtig, auch die Sichtweise und Handlungskonzepte eines betroffenen Familienmitglieds eines H&H Patienten IV-V zu sprechen. Schon mehrmals versuchte ich ihn telefonisch zu kontaktieren ohne Erfolg. Endlich erreichte ich ihn und ich hatte einen gestressten Ehemann am Telefon. Er sagte:„Bin in der Arbeit, es ist ungünstig“. Ich hatte den Eindruck, ich störte. Bei meiner Frage, ob ich mich wieder melden dürfte, war die Antwort positiv. Trotzdem hinterließ es bei mir ein wenig Willkommenes Gefühl. Nun frage ich mich, wieso? Bis jetzt war ich von meinem Gegenüber sehr verwöhnt und jedeR wollte gern ins Gespräch kommen. Nun ist es einmal nicht so offensichtlich und ich erhalte einen Dämpfer. Was könnte die Ursache dafür sein? Überforderung, oder einfach nur ein schlechter Tag meines Interviewpartners? Vielleicht geht es dem erkrankten Familienmitglied so schlecht, dass momentan keine Zeit für ein Gespräch ist. Das Telefonat war so kurz, dass ich keinerlei Fragen zum ehemaligen Patienten stellen konnte. Das irritiert mich. Bewusst gehe ich zur Seite und versuche die vorläufige Ablehnung nicht persönlich zu nehmen. Alleine Terminvereinbarungen sind neben meinem Beruf sehr Zeit intensiv. Nun muss ich akzeptieren, dass ich gewisse Dinge nicht beeinflussen kann. Es läuft nicht so rasch wie ich das gerne hätte.

Die unterschiedlichen Memos halfen mir, wichtige Gedanken festzuhalten, zu ordnen und zu sortieren. Sie waren mir im Prozess eine Stütze, mich selbst zu reflektieren aber auch Kategorien zu finden, Querbezüge herzustellen und diese miteinander zu vergleichen, um Ähnlichkeiten oder Unterschiede in meinen Daten festzuhalten. Mit meinen neuen Erkenntnissen kehrte ich zu „älteren“ Daten zurück überprüfte und

untermauerte oder widerlegte dieselben. Anhand der gefundenen Ergebnisse suchte ich mir meine nächsten Interviewpartner bzw. -partnerinnen aus. Weiters gewöhnte ich es mir ab dem axialen Kodieren an, skizzenhaft kleine Diagramme auf Papier festzuhalten, um Bezüge zu bereits gefunden Phänomene herzustellen, meine Gedanken zu strukturieren. Viele dieser Skizzen wurden von mir im Laufe der Arbeit wieder aussortiert. Dieses Verfahren half mir, mich von meinen primären Daten zu distanzieren und in einer höheren Ebene zu denken. Immer wieder führte ich Adaptionen und Veränderungen an meinen Memos und Diagrammen im Laufe meiner Arbeit aus.

5.4.2 Kurzüberblick über die Fälle

Hier werden die Fälle kurz dargestellt um einen Überblick zu geben, wie die einzelnen Interviewteilnehmer und -teilnemerinnen ihre Erzählung gewichtet haben.

Interview Fr. A1 (Angehörige): *„mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht“.* Blutungsquelle wurde nicht gefunden.

Obwohl A1 fünf Tage in der Woche arbeitet, ein fünfjähriges Kind und eine Tochter im Teenageralter hat, willigt sie sofort ein, ein Gespräch zu führen. Der erste Tag, die erste Nacht nach der Diagnose Hirnblutung (H&H II) war für die Familie ein Schock. Sie mussten funktionieren und rückten in der akuten Krise zusammen, waren für einander da. Dieses enge Zusammengehörigkeitsgefühl löste sich nach überwinden der Krise wieder auf. Ein einschneidendes Erlebnis für A1 war als Lebenspartnerin „kein Anrecht““ auf Informationen lt. Auskunft eines Diensthabenden Arztes zu haben, obwohl A1 als primäre Bezugsperson bei der Transferierung auf die ICU genannt wurde. Fr. A1 wollte eine klare, sichere Diagnosestellung. Sie kämpfte mit den vagen Aussagen der Professionellen. Dieses zog sich wie ein roter Faden vom Regionalkrankenhaus bis zum Verlassen der Spezialklinik durch. Unterschiedliche Aussagen bzw. rasch verändernde Situationen werden von ihr als belastend empfunden, sie konnte sie schwer einordnen. Als die Diagnose Gehirnblutung genannt wird „*ist sie von Null auf Million*“. Der Kontrast der Aussage Gehirnblutung mit dem Handyanruf ihres Lebensgefährten überfordern sie. Sie stellte sich das Schlimmste vor, nichts wurde ihr über den Zustand berichtet A1 „werfen“ die

unterschiedlichen und sich ständig ändernden Informationen „*aus der Bahn*“. Hilflos zusehen zu müssen, wie der Partner sich vor Schmerzen im Bett windet schockiert sie. Einzig die ständigen Kontrollen des Personals, der Monitore geben ihr ein Gefühl auf ihren Mann wird Acht gegeben. Der jeweilige Übergang von der ICU auf die Normalstation, die Rehabilitation und nach Hause werden einerseits begrüßt andererseits löst es wiederum starke emotionale Belastungen aus. Hoffnungen und die Konfrontation mit der Schwere der Einschränkungen ihres Partners erschüttern sie. Gegen Ende des Gespräches bestätigt A1 mit Nachdruck, dass sich das gemeinsame Leben, die Partnerschaft nach der Erkrankung Subarachnoidalblutung stark verändert hat. Bei ihrem Partner wurde keine Blutungsquelle gefunden. Noch immer lebt A1 in ständiger Angst eine erneute Blutung könnte auftreten. Vor jeder Schmerzäußerung ihres Partners bangt sie. Die Hilflosigkeit, das Ausgeliefert sein der Erkrankung wird thematisiert. Die Zukunft ist unsicher, ungewiss. Sie selbst muss ihre Ungeduld bekämpfen, die Ziele und Prioritäten neu definieren. Fr. A1 beobachtet genau die unterschiedlichen Wahrnehmungsfähigkeiten, Konzentrationsfähigkeiten ihres Partners. Sie sehnt sich nach Normalität und ist sich bewusst, dass sich der Alltag wieder einspielen muss. Mittlerweilen fünf Monate nach der ICU ist ihr Partner im Arbeitsprozess wieder eingegliedert. Seine Schonzeit in der Arbeit ist vorbei. Es ist das eingetreten, was sie befürchtet hat. Er hat Tage, wo er starke Kopfschmerzen hat. Erklärt wird es mit der emotionalen aber auch stark fordernden körperlichen Arbeit ihres Mannes. Die Erkrankung ist für beide noch nicht vorbei.

Interview Fr. B1 (Angehörige) „*Er ist mein Kind jetzt. Hauptsache er ist wieder zuhause*“.

B: Angiographie: Clipping, osteoplastische Trepanation; Würzburger Cocktail (Schmerztherapie), erhöhte TCD > 120cm/sec beidseits.

Schon während meines ersten Telefongespräches zeigte Fr. B. ein ablehnendes Verhalten gegenüber elektronischer Daten, sprich Audioaufzeichnungen. Aufgrund persönlicher Erfahrungen entscheidet sie sich gegen eine Audiotapeaufnahme. Sie möchte jedoch gerne das Gespräch führen und motiviert mich Notizen anzufertigen. Sie ist sehr freundlich und wirkt aufgeregt. Die Wohnung ist blitz-blank zusammen geräumt und in dunkelbraunen und roten Farben gehalten. Es wirkt auf mich sehr

harmonisch. Fr. B1 arbeitet jetzt Teilzeit, Mutter von 3 schulpflichtigen Kindern. Die Familie ihres Mannes lebt Tür an Tür.

Sie fragt sich oft: „Warum?“ Versucht Erklärungen zu finden, wie es zur Blutung gekommen ist. Sie glaubt aufgrund der vielen Sorgen und Ängste die ihr Mann hatte. „*Es hat ihn psychisch belastet*“. Ihr Mann sei nun ihr viertes Kind. Sie kann ihn nicht alleine lassen. Er findet sich im Alltag nicht zurecht, leidet an einer Apraxie, Konzentrationsschwäche, ist ständig müde. Er erkennt die Farben nicht, weiß von einer Minute auf die andere nicht, was er tun wollte. Sie spricht von den Kontrollen im Akutkrankenhaus: Die erste Kontrolle war gut. Erst später ist es schlechter geworden. Ihr Mann nimmt weiter seine Schmerztabletten. Hatte die zweite Kontrolle schon. Das CCT sei unauffällig. Sie sagte dem Arzt, dass er vergesslich ist, sein rechter Arm einschläft. Der Arzt erwiderte: „Das kann schon sein“. Es kann besser *werden oder es wird so bleiben*“. Erst zuhause bemerkt Fr. B1 die Verwirrtheit ihres Mannes. Er äußert oft: „*Ich kann nicht mehr*“.

Die Arbeitsunfähigkeit ihres Mannes belasten sie. Sie haben Schulden, sie macht sich Sorgen, wie sie das Alltagsleben, die anfallenden Kosten übernehmen kann. Sie leben von der Notstandshilfe. Fr. B1 schein sehr gut über die sozialen Möglichkeiten informiert zu sein. Trotzdem fragt sie nach anderen Möglichkeiten nach. Der Rehabilitationstermin ihres Mannes verzögerte sich. Endlich zur Rehabilitation aufgenommen, erhält sie dort die Einschätzung des Arztes dass der Genesungsprozess noch lange dauern wird. Fr. B1 findet Kraft im Glauben. Die Erkrankung ihres Mannes wirkte sich auf die gesamte Familie aus. Der älteste Sohn hat seit der Erkrankung Schwierigkeiten in der Schule. Die beiden jüngeren sehnen sich nach dem Kontakt zu ihrem Vater. Dieser kann ihnen noch nicht die Nähe geben, die sie gewohnt waren. Durch die schwierige Situation nimmt sie nun die Hilfe ihrer Schwiegermutter an. Sie passt auf ihren Mann in ihrer Abwesenheit, wenn sie arbeiten geht auf. Sie begründet es mit: „*Es ist seine Mama*“.

C – Patientin: „*Ich bin da abe gehupft und bin wieder da*“.
multiple Aneurysmen; 2xiger Intensivaufenthalt, H&H III-IV - GDC; H&H I-II - Clipping

Das Hirnaneurysma ist ein Zufallsbefund im Rahmen einer Abklärung wegen Schwindel. Frau C verdrängt anfänglich die Diagnose und geht ihrem Leben wie

gewohnt weiter. Im Rahmen eines Familienessens wird es Fr. C schlecht. Anfänglich beunruhigt sie das weniger, sie schiebt es auf ihr Gastrobanding. Die plötzlich eintretenden Kopfschmerzen verunsichern sie. Nach dem Versuch des Erbrechens spitzt sich die Situation zu, sie bemerkt es platzt ihr der Kopf. Ihr Lebensgefährte fährt sie in das nächste Regionalspital. Sie ist während dieser Zeit noch bei Bewusstsein. Aufgrund der Diagnose wird sie nach einer CCT Abklärung nach einer längeren Wartezeit mit einem Hubschrauber auf eine neurochirurgische Station überstellt. Es stellt sich heraus, nicht das bekannte sondern ein anderes Aneurysma hat geblutet.

Fr. C hat während ihres ersten ICU Aufenthaltes hohe Dopplerwerte. Sie ist oftmals situativ (möchte aufstehen – vergisst, dass sie eine Lumbaldrainage hat, diverse andere Katheter), zeitlich, örtlich desorientiert. Fr. C ist während des ICU-Aufenthaltes lt. den schriftlichen Aufzeichnungen des Pflegepersonals in ihrer Vigilanz eingeschränkt. Ihr Lebensgefährte widerspricht bzw. sie sieht die veränderte Vigilanz nicht in derselben Tragweite wie das professionelle Team. Im Rahmen des Interviews erzählt Fr. C von ihren Halluzinationen auf der Intensivstation. Sie sah grüne Gnome, die sie positiv besetzt – ihre Schutzengel. Die Gnome verschweigt sie bewusst ihren Mitmenschen. Ihr Lebensgefährte besuchte Fr. C täglich.

Für Fr. C ist es entscheidend, dass sie das Gefühl auf der ICU hatte, das man sich um sie kümmert. Die Fürsorge ihres Lebenspartners empfindet sie teilweise schon als zu viel. Seine Fürsorge bringt er mit besonderen Leckereien für seine Partnerin zum Ausdruck, und kümmert sich um sie. Erlaubt es die Situation so kommt Hr. C1 schon gegen Mittag und bleibt bis zum Abend bei seiner Partnerin. Er streichelt sie und sitzt neben ihr, vergewissert sich es geht ihr gut und versucht „Da zu sein“.

Fr. C weiß, bei ihrem ersten Intensivaufenthalt, dass sie ein Aneurysma hatte. Sie weiß jedoch nicht, was dies für ihr weiteres Leben bedeutet. Entscheidende Fragen, wie sie ihr Leben nun gestalten soll, ihre Unsicherheit bringt sie gegenüber den Ärzten nicht zur Sprache. Auch heute noch bekommt sie manchmal keine Luft mehr, ist müde abgespannt und depressiv.

Der zweite Aufenthalt ist kürzer. Für Fr. C jedoch mit einem tiefen Kindheitstrauma verbunden. Die Angst vor einer Schädeltrepanation, dem Clipping des Aneurysmas

begleitet sie schon seit Kindheitstagen. Sie hat vor dieser OP Panik. Für ihre Familie (speziell ihrer Tochter und ihrem Enkelkind) überwindet sie die Angst und willigt in die Operation ein.

Fr. C hat einen hohen Mitteilungsbedarf. Während des Gespräches verliert sie gelegentlich den Faden und bemerkt es selbst.

Interview C1 –Familienmitglied: „*Du i weiß nicht, wie es ausgehen wird, aber i wird da sein*".

Hoher Mitteilungs- und Gesprächsbedarf. Schon zu beginnt sagt C1 „*Niemand fragt einen wie es einen geht*". Obwohl er selbst erst eine Operation hinter sich hat, möchte er das Gespräch führen. Als Einstieg für das Gespräch holt Hr. C1 ein Foto seiner Partnerin mit der Anmerkung „um dies Frau geht es". Die Prioritäten seiner Gefährtin haben sich geändert, nun ist sie ausgezogen. Hr. C1 ist stolz schnell reagiert zu haben und seine Frau ins nächste Krankenhaus gebracht zu haben. Er hatte das Gefühl schnell handeln zu müssen. Seine Erfahrungen als Sanitäter haben ihm dabei geholfen. Schlimm erlebte er das Warten das sich vom Transport ins Regionalspital bis seine Partnerin zuhause war hinzog. Warten in jeglicher Form wird in einer akuten Krise als Belastung empfunden. Warten und nicht zu seiner Frau vorgelassen zu werden am ersten Tag auf der ICU war extrem. Er konnte nicht nachhause fahren und verhielt sich ganz still um nicht bemerkt zu werden, damit er in der Nähe seiner Partnerin bleiben durfte. Sein Gefühl damals war, er wurde vergessen. Seine Gedanken kreisten „*Ich hab nicht gewusst, krieg ich sie tot in der Urne zurück oder als Pflegefall oder wenn es ganz guat geht*…"

Das Pflegepersonal hat keine Zeit für Gespräche. Er differenziert zwischen fachlichen Informationen und einem Gespräch. Sein ganzes Leben drehte sich für fünf Wochen um die gemeinsame Zeit mit seiner Partnerin im Krankenhaus. Neben der emotionalen Belastung kommen noch finanzielle und körperliche Schwierigkeiten in dieser Krise zu tragen. Auf Unverständnis stößt bei C1 und der Familie, dass Untersuchungen auf der Normalstation nicht gemacht wurden, Termine aus unerklärlichen Gründen nicht eingehalten wurden. C1 hatte in dieser Zeit niemanden zum Reden. Er wollte seine Kinder, seine Mutter nicht belasten. Für C1 hat sich das Leben nach der Erkrankung mit seiner Partnerin verändert. Sie war weniger

belastbar, ärgerlich und aggressiv. Ständig lebte er in Angst es könne wieder etwas passieren.

Interview C2 (Familienmitglied): „*I wird mei Mutter nimmer sehen*".

Obwohl Fr. C2 eine DGKS ist, meint sie, damals konnte sie die Situation nicht einschätzen. Sie hat die Situation, die Erkrankung unterschätzt. Sie denkt bei der Benachrichtigung als Mutter zuerst an ihr eigenes Kind. Sie ist über die Nachricht das Aneurysma ihrer Mutter ist geplatzt schockiert, sie kann nicht mehr reden, schreit und weint im Schock. Ihre Gedanken kreisen und sie fragt sich woher kommt plötzlich das zweite Aneurysma. Erst im Verlauf der Erkrankung wird sie mit der Situation konfrontiert auch selbst ein Aneurysma zu haben. Dieses verdrängt sie bewusst. Sie will sich dieser möglichen Tatsache erst stellen, wenn ihre Mutter wieder genesen ist. Sie versucht rational ihre Angst zu bewältigen. Sie argumentiert richtig im Rahmen der Untersuchungen (MRI) und Abklärungen ihrer MS hätte man ein Aneurysma sehen müssen.

In der akuten Krise wächst die Familie zusammen. Sie akzeptierte Hr. C1 als Lebenspartner ihrer Mutter, das Verhältnis zu ihm war jedoch nicht herzlich. Sie schätzt sein Engagement in der schwierigen Zeit. Er war für ihre Mutter da, organisierte und kümmerte sich um sie. „*Ich war ihm irrsinnig dankbar und es hat auch funktioniert, dass er sich wirklich so um meine Mutter gekümmert hat, wie das Ganze passiert ist".* Die Familie unterstützt sich gegenseitig in der Krise, löst den engen Zusammenhalt nach überwinden der existenziellen Krise wieder auf.

Interview C3 – (Familienmitglied): „*Die Vergesslichkeit ist schlimmer gewesen. Die Oma hat das auch bemerkt*".

C3 meint er hat zu C zu wenig Kontakt, um kleinere Veränderungen im Alltag zu sehen. Eindeutig sei jedoch, die Vergesslichkeit hat mit der Zeit zugenommen. C3 spricht mit seiner Oma darüber und diese stimmt ihm zu.

Interview D – Patientin: "*Es gibt Menschen, die mit 39°C Fieber noch arbeiten kommen und es gibt Leute, die wegen einem Kopfweh zuhause bleiben*".

1989 AComA; 2004 Insult (doppelseitge Vertrebralis Dissektion)

Fr. D arbeitete 1989 selbst auf einer neurochirurgischen Überwachungsstation. Anfänglich äußerten sich ihre Symptome mit einem Gefühl des Unwohl seins, einem leichten Kater, erbrechen. Sie nimmt noch ein Analgetikum. Sie hat extreme Kopfschmerzen und bricht zusammen. D ist sich sicher immer bei Bewusstsein gewesen zu sein, denn sie hatte Jahre später den Vergleich bei ihrem Insult. Ihre Gedanken beginnen zu Kreisen. Sie hat einen Horror vor einem cerebralen Aneurysma, sie weiß genau was dies bedeuten kann. Ihre Partnerin war während den Untersuchungen (Lumbaldrainage) anwesend, hielt sie in Seitenlage. Die Untersuchung verläuft ruhig, es verunsichert D. Sie fragt nach. Der Oberarzt gibt ihr die Auskunft der Druck ist nicht erhöht. Dieses beruhigt sie nicht. Nach weiterer Abklärung steht die Diagnose Subarachnoidalblutung, ACoA rechts fest. Sie erschrickt, ihre Gedanken kreisen sie bekommt es nicht auf die Reihe. Von heute auf Morgen ist sie aus dem Leben gerissen. Noch heute kann sie sich an das Aufklärungsgespräch ihres Oberarztes erinnern. Sie kann die Situation nicht fassen. Sie wird in eine Spezialklinik überstellt. Dort fühlt sie sich einsam, verlassen. Ihre Familie kann nicht bei ihr bleiben. Sie findet Trost und Hoffnung im Glauben. Niemand von der Pflege noch vom interdisziplinären Team sprach mit ihr. Es wurden technische Informationen mitgeteilt, ein Gespräch findet nicht statt. Auf der ICU war sie mit der Betreuung, der Pflege unzufrieden. Es war niemand für sie da, sie war angekettet, ausgeliefert. Sie hatte einen epileptischen Anfall mit einer Nachblutung. Die ständige Angst wiederum zu bluten begleitet sie.

Nach der Erkrankung hatte sie Mühe mit ihrem veränderten Körperbild (ausrasierte Schläfe) sich in der Öffentlichkeit zu zeigen. Innerhalb von 2 Monaten konnte sie einer 50% Arbeitstätigkeit wieder nachgehen. Ein Monat später 100% mit einem anschließenden Rückfall, Grandmal Anfall.

Alltagseinschränkungen zeigten sich mit stechenden Kopfschmerzen bis zum Erbrechen. Ihre kurzfristigen Arbeitsausfälle auf der neurochirurgischen Überwachungsstation erhielten wenig bis kein Verständnis seitens ihrer Kollegen. Sie fühlte sich stigmatisiert und ausgegrenzt. Eine berufliche Weiterbildung wurde ihr von ihrer vorgesetzten Stelle klar verweigert. Im Alltag und im Sexualleben behinderten die heftigen Kopfschmerzen ihre Lebensqualität. Die Angst einer

erneuten Blutung bleibt bei ihr und ihrer Partnerin im Hinterkopf. Die Erkrankung wurde von ihr und ihrer Partnerin getragen. Die SAH war für sie länger bedrohlich. 15 Jahre später erlitt sie eine doppelseitige Vertebralis Dissektion. Es drehte sich alles und sie wurde bewusstlos. Nach der Rehabilitation fühlte sie sich mit dieser Erkrankung weniger ausgeschlossen als damals mit der SAH. Heute meint sie reflektiert es sind noch manche Erlebnisse sehr nahe, es ist noch nicht abgeschlossen. Sie wünscht sich, in ihren Schmerzen ernst genommen zu werden und nicht immer Erklärungen liefern zu müssen. Sie wünschte sich jemanden zum Sprechen.

Interview E, E1:
E Patientin: „*I will ja nur wissen, was passiert ist. Des soll mir wer sagen*".
E1 Partner: „*Ich kann nicht arbeiten gehen, ich schlaf keine Nacht. Es ist unmöglich*".

E erwartet mich bei der Haustüre und nimmt am Gespräch teil bzw. bestreitet es infolge vorwiegend. Hoher Mitteilungsbedarf von beiden Partnern. Seit seine Frau wieder zuhause ist, ist der Mann in psychiatrischer Behandlung. Für ihn waren seine eigenen erstellten strengen Zeitpläne wichtig, diese Strukturen, Routineabläufe gaben ihm Halt. Kleinigkeiten außerhalb seiner Routine, seien es auch nur Gespräche mit Nachbarn die Anteil nehmen wollten, stressten ihn. Finanzwege, das begleichen von Rechnungen für seine Frau stellten sich als Hindernis heraus, sie kosteten ihn viel Kraft. Hr. E1 und der Sohn von Fr. E hielten in der Krise zusammen. Der Sohn unterstütze sogar seinen Stiefvater. Er gab ihm Halt. Nun hat sich das Gesprächsklima und die Vertrautheit wieder normalisiert. Beide haben jedoch niemals das dramatische Ereignis, die Einlieferung von Fr. E thematisiert. Damals musste der Sohn zurückbleiben, da kein Platz mehr in der Rettung war. Er fuhr alleine dem Rettungsauto hinter her. Auch heute spricht der Sohn noch nicht über die ICU. Das Zusammenleben zwischen der Familie ist manchmal auch schwierig: „*I bin momentan nit leicht zu ertragen*".

Ein einschneidendes Erlebnis für Fr. E war, als sie Wochen später nach ihrer Blutung auf der Normalstation sich das erste Mal im Spiegel gesehen hat. Sie war entsetzt, ihre langen Haare, die sie sonst immer in einem Zopf geflochten trug waren abgeschnitten. Sie betont, dass sie dies wie einen Verlust ihrer Persönlichkeit empfunden hat. Weder sie noch ihr Mann wurden gefragt, die Haare abzuschneiden.

Beide können es nicht verstehen, dass sie die Operation von der Leiste aus gemacht hatten und sie im Kopf „nur“ eine Sonde liegen gehabt hat. Der Mann erinnert sich deutlich, dass dies ein Pfleger gemacht hat. Er unterstellt ihm, er hat es „zu fleiß“ (mit Absicht) gemacht. Weiters war für Hr. E unverständlich, warum seine Frau immer vor der Besuchszeit gewaschen werde musste und er so um seine gemeinsame Zeit mit seiner Frau betrogen wurde. Er erwartet sich, wenn er sich an die Regeln hält, die Institution dies ebenso machen sollte. Hr. E1 hat die Intensivzeit und auch später als ständiges auf und ab erlebt. Er freute sich, dass es schon bessert geht und dann kam der nächste Schlag usw. Er traute sich zuhause nicht, eine Schlaftablette zu nehmen, da er Angst hatte, einen Anruf aus dem Krankenhaus nicht zu hören. Er wurde in der gesamten Zeit niemals telefonisch kontaktiert.

Ein einschneidendes Erlebnis, welches sein Vertrauen in das interdisziplinäre Team erschütterte, war die Tatsache, als seine Frau einmal nachts auf der Normalstation aus dem Bett gefallen ist. Er hätte sich einen Anruf vom KH erwartet. Noch weniger verstand und versteht er, dass nicht sofort ein Röntgen oder MR gemacht wurde. Beide haben Angst, der Clip (richtig Coil) könnte verrutscht sein.

Frau E macht sich über ihren Sohn Gedanken und Sorgen. Er spricht nicht, ist zurückgezogen. Insgesamt beschreibt sie sich als Typ der gerne anderen Menschen hilft. Seit sie wieder gesund ist, gestaltet sie ihr Alltagleben anders, sie setzt andere Prioritäten. Der Beruf ist ihr nicht mehr so wichtig. Sie sagt sie verträgt keinen Lärm mehr. Kinder „nerven“ sie. Sie hat jetzt weniger Geduld mit ihrem Sohn. Früher war sie geduldig. Heute vergisst sie gelegentlich noch Namen, Telefonnummern. Sogleich erwähnt sie, Telefonnummern hat sie sch noch nie gemerkt.

5.5 Gütekriterien der qualitativen Sozialforschung

Im Gegensatz zur quantitativen Forschung die ihren Fokus auf Nachprüfbarkeit, empirische Gültigkeit und Verallgemeinerung richtet, um die Objektivierbarkeit ihrer Ergebnisse auszuweisen, gelten für die qualitative Forschung andere Gütekriterien (Hintermeier, 1994). Laut Mayring (2002, vgl. S. 144-148) Qualitative Forschung hat andere Maßstäbe und Kriterien. Es werden Belege angeführt und diskutiert, die die

Qualität der Forschung beweisen können. Er definiert sechs Gütekriterien der qualitativen Forschung die in dieser Arbeit zu tragen gekommen sind.

Verfahrensdokumentation

Noch vor der Durchführung der ersten Feldbeobachtung reflektierte die Forscherin ihre Annahmen und Erwartungen, um ihre Doppelrolle als Teammitglied einer ICU und ihres Forschungsvorhabens bewusst zu machen. In der anschließenden Feldsituation protokollierte sie ihre Beobachtungen und Angaben und wies sie den jeweiligen Beobachtungs- oder Interviewpartner zu. Die Daten wurden elektronisch aufbereitet und dokumentiert.

Es führten nicht alle Beobachtungen aus unterschiedlichen Gründen zu einem Interviewgespräch. Dazu zählten Patienten die auf der Intensivstation oder später in einer anderen Institution (Regionalspital) verstarben. Auch bei den Partnern des/der Verstorbenen bestand Gesprächsbereitschaft doch, flossen diese Daten nicht in die Ergebnisse ein. Zu tief lebte die Familie noch in ihrer Bewältigung des Trauerprozesses. Dieser Teil der Forschung wird im Kapitel Datenauswertung und Kodierverfahren näher erläutert.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Interpretationen haben eine entscheidende Rolle innerhalb der qualitativen Forschung. Sie müssen argumentiert und begründet werden. „*Die Interpretation muss in sich schlüssig sein; dort wo Brüche sind, müssen sie erklärt werden*“ (Mayring, 2002, S. 145). Um diesen Schritt in der Arbeit nachzuweisen, werden Orginalzitate der Betroffenen herangezogen und unterlegt. Es fließen Beobachtungssequenzen und Inhalte aus informellen Interviews, die ebenso protokolliert wurden mit in die Daten ein. Somit sollte die Ergebnisdarstellung für die/den Leser anschaulich nachvollziehbar sein. Darüber hinaus erfolgt eine weitere Auseinandersetzung mit diesem Gütekriterium im Diskussionsteil der Arbeit.

Regelgeleitetheit

Es wird ein systematisches Verfahren angestrebt und trotzdem versuchte ich dem Prinzip der Offenheit Rechnung zu tragen. Das Material wird nach bestimmten Verfahrensregeln gesichtet und ausgewertet Prinzipiell lehnt sich der ganze Prozess

an die Methode der Grounded Theory an. Dieser Prozess findet sich in der methodischen Vorgehensweise.

Nähe zum Gegenstand

d. h. die Forscherin begibt sich ins Feld, dem natürlichen Lebensraum der Forschungsteilnehmer (zu ihnen nachhause) bzw. ist Teil eines Intensivteams und Forscherin innerhalb der teilnehmenden Beobachtung. Durch den Eintritt in die Privatheit der Interviewpartner (räumliche und persönliche) durfte ich ihre Einblicke und Perspektiven teilen. Bei zwei Interviews konnte dieser Punkt nur zum Teil erfüllt werden. Beim ersten suchte mich die Interviewteilnehmerin in meiner Wohnung aufgrund organisatorischer Gegebenheiten auf, beim zweiten Interview musste dies wegen eines anderen Termins der Teilnehmerin kurzfristig beendet werden. Die noch offenen Fragen wurden im Nachhinein per email als Befragung beantwortet.

Kommunikative Validierung

Dieses Kriterium besagt, dass die Ergebnisse der Interpretation nochmals den Beforschten oder einer Forschungsgruppe vorgelegt und diskutiert werden. Die qualitative Forschung sieht den Beforschten weniger als Datenlieferanten, sondern vielmehr als Experten seiner Lage. Die Ergebnisse der Forschung werden bestätigt, wenn sich der Beforschte in der Interpretation und Analyse wieder findet.

Das Wachsen der Arbeit wurde im DiplomandInnenseminar besprochen und diskutiert. Hilfreich in diesem Zusammenhang stellten sich auch der Austausch mit anderen Studienkolleg und -kolleginnen, die nicht TeilnehmerInnen des DiplomandInnenseminars waren heraus.

Triangulation

Unter Triangulation versteht man aus verschiedenen Perspektiven an eine Forschungsfrage heranzugehen. Durch die Verbindung von teilnehmender Beobachtung und den Interviews, ausheben der Dokumentation auf der Intensivstation und informellen Gesprächen mit einzelnen Teammitgliedern (Oberarzt der neurochirurgischen Abteilung, Pflegenden im Ambulanzbereich um nur einige zu nennen) konnte ich verschiedene Datenquellen zur Unterstützung meiner Ergebnisse heranziehen.

In meiner Unsicherheit in den ersten beiden Interviews über 250 Codes benannt zu haben, unternahm ich eine Qualitative Inhaltsanalyse bis zur ersten Reduktion nach Mayring. Die Ergebnisse waren natürlich nicht ident, doch zeigten sie Ähnlichkeiten auf, sodass ich mich beruhigt dem Grounded Theory Ansatz wieder zuwenden konnte.

5.6 Ethische Überlegungen

Das Forschungsvorhaben hatte das Ziel sich nach den Prinzipien der Gerechtigkeit, Nicht-Schaden, Gutes tun, Autonomie und der Non-Malefizienz zu richten.

Die Ethik-Kommission der medizinischen Fakultät Wien begutachtet und genehmigte das Forschungsvorhaben. Darüber hinaus wurde das Vorhaben von meinen unmittelbaren Vorgesetzen im Dienstweg bis zur führenden Generaloberin befürwortet.

a) freiwillige Zustimmung und umfassende Information: Die potenziellen Interviewpartner wurden mündlich und schriftlich (Einwilligungserklärung) über das Forschungsvorhaben informiert. Die beobachteten Patienten (vulnerable Gruppen). und deren Angehörige wurden retrospektiv um die Erlaubnis gebeten die beobachteten und schriftlich festgehaltenen Daten von der Intensivstation verwenden zu dürfen. Jederzeit bestand für meine Interviewpartner die Möglichkeit, ohne Nennung eines Grundes die Daten zu widerrufen und ihre Zustimmung zum Forschungsvorhaben zurückzuziehen. Von diesem Widerspruch nahm keiner meiner Teilnehmer gebrauch (Anhang: 9.3).

b) Anonymität: Für Personen, Orts- und Kliniknamen wurden Codes verwendet, so dass ev. Rückschlüsse ausgeschlossen werden konnten. Vertrauliche Daten die genannt wurden sind von der Forscherin in ihren Ergebnissen ausgeklammert worden. Die Forscherin verpflichtet sich achtsam und korrekt mit den Daten umzugehen.

c) Schutz des Einzelnen vor Schäden (vgl. Mayer 2007, S. 62 ff).

Jede Teilnehmerin, jeder Teilnehmer erhielt die Möglichkeit auf Wunsch die fertig gestellte Arbeit zur Verfügung gestellt zu bekommen.

6 Ergebnisdarstellung

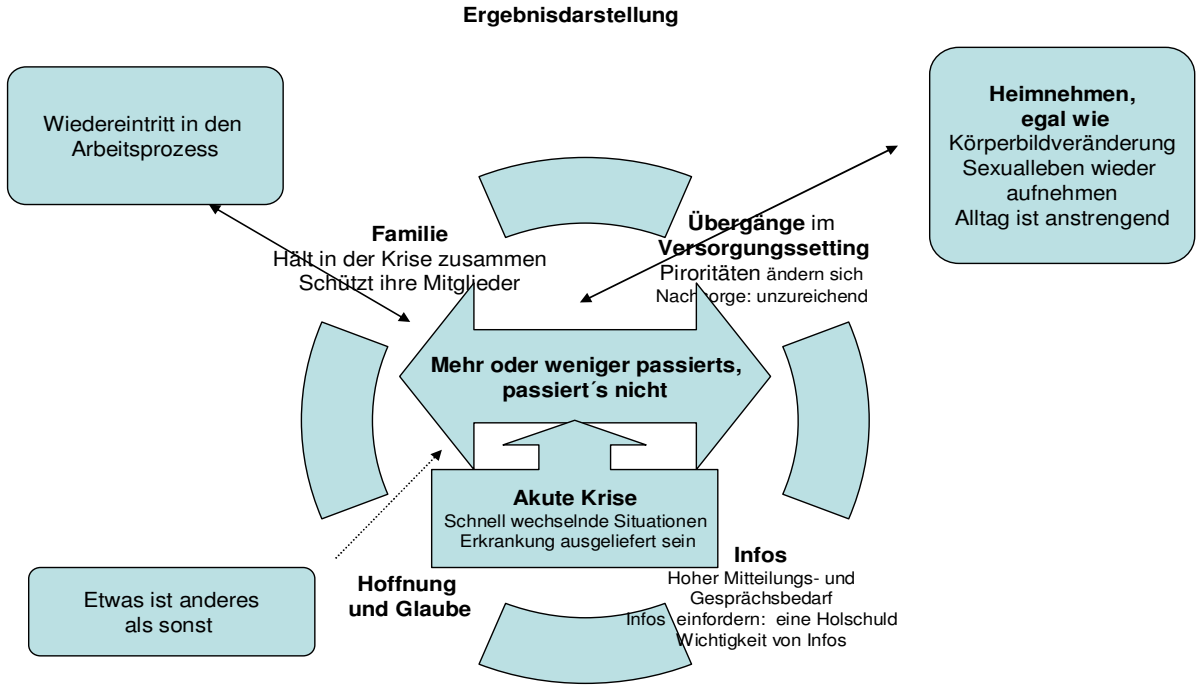

Tabelle 8: Ergebnisdarstellung

Erzählen Familienmitglieder und die Erkrankten von der erstmaligen Konfrontation mit der Erkrankung Subarachnoidalblutung bzw. Aneurysmablutung eines Hirngefäßes, so kristallisiert sich alsbald neben dem Erkennen „etwas ist anders als sonst“, die existenzielle Krise, die Lebensbedrohung dieser Erkrankung, also die Angst heraus, dass es zu einer erneuten Blutung kommen kann. Die Familienmitglieder werden mit dieser Unsicherheit während des Intensivaufenthaltes, während der Rehabilitation, im Zusammenleben innerhalb der Familie und darüber hinaus (Rückkehr in die Arbeitswelt) konfrontiert. Gerade Übergänge sind Schlüsselerlebnisse und mit Veränderungen, mit erneuter Konfrontationen der Erkrankung verbunden. Es ist eine extrem vulnerable Zeit für die Familie und natürlich auch für den Erkrankten. Unterschiedliche Bewältigungsstrategien kommen zu tragen.

6.1 „Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht“

Die Möglichkeit einer Blutung begleitet den Erkrankten vom ersten Auftreten der Symptome, Einlieferung in das Akutkrankenhaus bis über die Rehabilitation und Rückkehr in die Familie, über die Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess und auch noch Jahre später. Diese Unsicherheit, die Angst im Hinterkopf, beeinflusst die gegenseitigen Interaktionen und Handlungen. Es werden Bedingungen ausgehandelt, erarbeitet, um mit der Bedrohung leben zu können. Die Prioritäten im Leben des Erkrankten werden von ihm hinterfragt. Diese Angst ist unabhängig davon, ob die Blutungsquelle der Subarachnoidalblutung (das Aneurysma) gefunden wurde, oder ob der Patient medizinisch als versorgt bzw. teilversorgt gilt.

6.1.1 „Etwas ist anders als sonst“

Warnzeichen (Warning headaches) und/oder Symptome (Vernichtungskopfschmerz, neurologische Ausfallserscheinungen, vegetative Symptome um nur einige zu nennen) können nicht eingeordnet bzw. auf bereits Erlebtes kann nicht zurückgegriffen werden. Eine Ehefrau erzählte: „*Zuerst meinte mein Mann, diese Kopfschmerzen kommen von einer Grippe. Es waren sehr starke Kopfschmerzen“.*

Die Erkrankung, Subarachnoidalblutung ist in der Bevölkerung relativ unbekannt, man rechnet nicht damit. Sogar bei einem bekannten Befund wird zunächst die Möglichkeit einer Spontanblutung nicht erkennen und andere Erklärungen werden gesucht. Bis das Unvermeidliche eintritt.

> *Patient: „Ich hab mir nichts dabei gedacht, ich muss erbrechen. Sag i wie gehabt, ich geh auf´s Klo. Geht ohne Anstrengung,* ***ohne Anstrengung*** *((besitzt schon Jahre lang ein Gastrobanding)). Da hab ich gespürt, da ist alles leer. Leer. Bin dann aufa, ins nächste Klo eine, sag i bitte net, bitte net. Hab sofort gewusst, was was geschlagen hat. I: hmm. Patient: Bitte net, bitte net. Dann bin i eine, sag i wenn die Kinder fertig sind, nimm mei Jacken und setz mi ins Auto. Bin i auße gegangen und da hab i schon gespürt, ich ja kein Kopfweh gehabt, da hab ich gar nichts gehabt. Nur selber die Angst dahinter“.*

I: „Ja das glaub i“. Patient: „Wie als ob es einen einschießt, das alles nit, JA ((zeigt auf ihre Stirn))“?

Kommt es zu einem außergewöhnlichen oder unbekannten Symptomen (Vernichtungskopfschmerz, neurologische Ausfälle wie verwaschene Sprache, Nackensteifigkeit u. ä.) und sind die Erkrankten noch in der Lage, so fahren sie oder bringt ein Familienmitglied sie häufig noch selbst in die nächste Klinik. Die Schwere der Erkrankung, die Gefahr der Hirnstammeinklemmung; der Lebensbedrohung aufgrund der Blutung, ist den Beteiligten jedoch nicht bewusst. Ein Familienmitglied sagte in diesem Zusammenhang:

“Ich weiß, dass er Kopfweh hat. Aber dieses Mal war es anders – dass des irrsinnige Schmerzen waren, diese Unbeweglichkeit von da hinten vom Nacken hinunter bis über den Rücken. Er bewegt sich, wie der Hermann Monster, das war etwas Besonderes“.

Andere Patienten fordern Hilfe von Institutionen an. Neben Anrufe bei der Rettung, beim Hausarzt wird die Polizei um Hilfe ersucht. Dann gibt es noch Patienten, die unbemerkt zusammenbrechen und erst Stunden später per Zufall, liegend von Familienmitgliedern, Freunden oder Fremden gefunden werden. Fast immer handelt es sich dabei um Patienten mit einem schweren Krankheitsverlauf im Bereich H & H IV-V.

6.1.2 Akute Krise

Auslöser einer akuten Krise ist nicht erst die Einweisung auf eine Intensivstation, sondern oftmals die alleinigen Verdachtsäußerung einer Hirnblutung und die Transferierung in eine Spezialklinik, einer neurochirurgischen Intensivstation. Ein Familienmitglied beschreibt bildlich ihre Gefühle von damals: *„Er wird jetzt überstellt und mit dem – eben dem Verdacht der Gehirnblutung … Ja, das war, ja von Null auf Million“.*

In den Interviews können sich Familienmitglieder und die Erkrankten im Nachhinein genau an den Hergang, das Auftreten der ersten Symptome wie Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen, motorische Veränderungen, neurologische Ausfälle bis zur Bewusstlosigkeit erinnern. Es wird der Versuch unternommen die Ursachen für die Erkrankung zu verstehen. Die Erklärungen die gefunden bzw. gegeben werden sind für das akute Ereignis, der Gehirnblutung nicht fassbar und ausreichend. Fragen nach dem Wieso und Warum leiten die Betroffenen durch diesen Prozess.

> *Familienmitglied: „Ja es passiert. Ja. Es ist sicher schon, dass man es nicht vorhersehen kann, aber was dazu führt oder, hmm keine Ahnung. Ich hab die wildesten Überlegungen angestellt. Von Überanstrengung oder Vollgas oder irgendetwas oder Kopf anhauen. Das ist alles nicht das Ausschlaggebende. Ja, das reimt man sich eben zusammen, net?*

Kommt es zur akuten Ruptur des Aneurysmas fühlt sich die Familie (der Partner, Kinder, Eltern, Geschwister …) von der traumatischen Situation überrollt, sie ist schockiert. Die Situation ist einfach überwältigend. Trotzdem gelingt es ihnen zu handeln und Hilfe anzufordern.

> *Familienmitglied: „Auf einmal bricht sie zusammen und sie fallt ma in den Händ`, na. Das ist ein Schock, Wahnsinn. Ja, ja. Sie hat sich dann gleich angespieben [erbrochen]. Des hat sie dann auch wieder gleich eingeatmet, weil so schnell kannst ja gar nicht reagieren, net? I: hm. Familienmitglied: Ja und dann angerufen halt, die Rettung und dann stehst da und auf einmal flennst. Ich bin halt einer der was … helfen tut, maßlos. Weil nit weißt, sie hat einen Krampf gehabt, net. I. hm. Familienmitglied: Du kannst nichts machen und des ist etwas was mi ja am meisten stört".*

Hingegen wird das Aneurysma innerhalb eines Zufallsbefundes entdeckt, so ist dies ein Schock für den Betroffenen. Versuche werden unternommen erstmals die Diagnose von sich weg zu schieben.

> *Patient: „Ich hab den Befund gelesen im Auto und hab gesagt, super auf der anderen Seiten auf der anderen Seiten hab ich a Glück, a glei. Hab i a nit*

gwusst wie mei Reaktion ist. Bin i dann zur Masseurin gegangen, massieren, bin dann irgendwie aus dem Auto auße. Das war mein Willen. Und dann, irgendwann einmal beim noch einmal Durchlesen und dann noch einmal. Spinn i?“

Durch die Lebensbedrohung aufgrund des rupturierten Aneurysmas und entstehenden Komplikationen der SAH erlebt die Familie (der Partner) diese Zeit als fortlaufende Schleife mit keinem Ende in Sicht. Auch während der Erzählung fallen die Interviewpartner wieder in ihre damalige Rolle zurück und zeigten ihre starke emotionale Betroffenheit durch zittrige Hände, weinen und einer längeren Pause bzw. kurzes Unterbrechen des Gesprächs.

Familienmitglied: „Also, als ob man hätt mir den Boden unter den Füßen weggezogen hätt. Des war fü mi – i fall in a irrsinnig tiefes Loch und i hör nit auf zu fallen“.

Das ständige Auf und Ab einer lebensbedrohenden Erkrankung und die Dauer der Krise sind im Vorfeld nur schwer einschätzbar. Die Krise wirkt sich auf die gesamte Lebenssituation der Betroffenen aus. Sie erleben, dass sie den Verlauf der Erkrankung als Familienmitglied nicht bzw. nur gering *(durch den Glauben; durch das in der Nähe sein)* beeinflussen können. Durch ihre Anwesenheit geben sie dem Erkrankten, wenn er bei Bewusstsein ist Halt und Kraft. Angehörige kommen an ihre emotionalen und physischen Grenzen. Kommt es zu einem Rückfall, so verfallen die Bezugspersonen erneut in eine Krise. *Familienmitglied: „Sie hat das überstanden, das ist ein Wunder. Dann glei wieder die nächste Watschen, dass sie noch eines (Aneurysma) hat“.*

Selbst Menschen die berufliche Erfahrungen mit dem Krankheitsbild einer Subarachnoidalblutung haben, können nur unzureichend auf diesen Vorteil zurückgreifen, wenn sie selbst oder ein Mitglied ihrer Familie betroffen sind. Erklärungen für die Ursache der Symptome werden gesucht.

Patient: „Und dann ähm ging es los in meinem Kopf. Was ist das? Und dann hatte ich ein einschießendes Kopfweh, wirklich. Ich hab mich schon gesehen auf dieser Neurochirurgie, das war für mich der Horror, wirklich".

Patient: „Zu diesem Zeitpunkt konnte ich aber nicht wirklich alles durchdenken und ich wusste einfach aus Erfahrung, dass dies eine schlimme Diagnose ist, erfasste aber deren Tragweite im Moment nicht".

Sie unterschätzen die Schwere der Erkrankung, gerade dann, wenn „nur" eine GDC (Angiographie und Coiling des Aneurysmas) ausgeführt werden sollte. Von ihrer fachlichen Kompetenz her wissen sie, dass die Gefahr der Nachblutung und des Vasospasmus, des Hirnödems genauso gegeben ist, wie bei einem Clipping, dem Eröffnen des Schädels.

Tochter: „I hab, ja das erste hab i nicht richtig einschätzen können, wenn i ehrlich bin. Das Erste hab ich unterschätzt. I hab ma gedacht, ja vielleicht auch wenn ich jetzt darüber nachdenk, dass war vielleicht auch für mi ein Selbstschutz. Ja um dass i ma nicht so viele Gedanken hab machen müssen. Ja, dass ist ja auch irgendwie für mi. Ja, Angiographie, wissen wir eh wie es rennt. Die machen das eh mit einer Angio und passt. Das wird eh":

Die Symptome werden registriert, die Bedeutung des Zusammenhangs geht in der Situation verloren. Ein Rückfall in einen erneuten lebensbedrohlichen Zustand (epileptischer Anfall; Rezidivblutung, hohe TCD und die Gefahr der Infarzierung, Pneumonie u. ä.) lassen die Betroffenen wieder schlagartig in eine erneute Krise fallen.

Patient: „Es war ganz schlimm. Es war wirklich heftig, im Nachhinein. Ich konnte mich dem Ganzen nicht entziehen. Dann hatte ich wieder Angst. Keine Ahnung. I: Ja? D: Ich wusste, da war noch irgendetwas. Auf der Intensiv, ich hab etwas gespürt, da war noch etwas anderes. Das war wirklich heftig. Ich wusste nicht, dass ich einen Anfall hatte. Es war auf einen Wochenende und zwar auf den Stufen nach dem dritten Mal. Dann hatte ich niemals mehr einen.

Da hatt´ ich eine Angst vor einer weiteren Blutung. Und so hab ich eine weitere Blutung nachgesetzt ((ganz leise gesprochen)). Da hab ich ähm nachgefragt: Muss ich Angst haben? Das hat mich sehr berührt. Dann muss ich mich gut pflegen".

6.1.2.1 Schnell wechselnde Situationen

Die Erkrankung SAH ist durch ihre immer wieder rasch veränderbare Situation des betroffenen Patienten charakterisiert. Nicht nur hämodynamische Schwankungen sondern auch die extreme Bandbreite der neurologischen Veränderung zeichnet diese Erkrankung aus. Es besteht über mehrer Tage bis Wochen akute Lebensgefahr. Informationen ändern sich innerhalb kürzester Zeit. Angehörige haben noch die Vorstellung ihrer letzten Information im Kopf und können dieses mit der aktuellen Situation nicht im Einklang bringen. Die Informationen und Vorstellungen sind häufig überholt.

Familienmitglied: „Also zu dem Eindruck, den er mir gemacht hat, als er mi zu Mittag selber angerufen. Das war jetzt wieder der totale Kontrast. Er hat sich gewunden im Bett. Du hast das richtig gemerkt er hat keinen Platz mehr gehabt in seiner Haut und alles. Das war schon schlimm zum Anschauen. Du siehst, wie sich eina unentwegt umeinander tuat und du merkst es gibt keine Stellung, wo es ein bisserl angenehmer wird. Und wurscht wo, es tuat alles weh. Und immer wieder jemand nachschauen kommt und dauernd misst und du waßt ja net ob´s brennt".

Sie versuchen mit diesem raschen Wandel zurechtzukommen, in dem sie zur Strategie übergehen, sich mehrmals am Tag über den Zustand des Patienten telefonisch zu erkundigen. Sie müssen es mit eigenen Ohren hören bzw. sehen. Dieses Vergewissern hilft diese unerträgliche Situation auszuhalten.

6.1.2.2 Der Erkrankung ausgeliefert sein

Die Erkrankung betrifft den Patienten und seine Familie. Patienten geben ihre Kontrolle ab, und begeben sich in Abhängigkeit des professionellen Teams, und ihrer Familie. Gerade in der Akutphase ist der Patient seiner Umgebung ausgeliefert und hat wenig bis kein Mitspracherecht. Angst und Ungewissheit etwas nicht aktiv beeinflussen zu können, bringt die Familie und den Erkrankten an ihre Grenzen. Unerträgliche Kopfschmerzen (aufgrund der Einblutung, Vasospasmus) behindern trotz Höchstdosierungen an Schmerzmitteln auch Patienten die bei Bewusstsein sind in ihrer Ausdrucks- und Konzentrationsfähigkeit.

> *Patient: „Ich erschrak, aber ich konnte meine Gefühle nicht ausdrücken und ordnen, da ich dachte, es kann doch nicht sein gestern habe ich gerade noch gearbeitet und heute lieg ich selber auf der Neurochirurgie".*

Sind Patienten schon kontaktierbar und/oder haben sie die Entfernung des Beatmungsschlauches erfolgreich überstanden, sind sie über ihre eigene Machtlosigkeit betroffen. Sie können sich noch nicht ausreichend bemerkbar machen (Flüsterstimme, Heiserkeit) und sind über diesen Kontrollverlust erschrocken. In diesem Zusammenhang erwarten sie von dem interdisziplinären Team dass dieses ihre Bedürfnisse wahrnimmt. *Patient: „Die [Ärzte] wissen genau, dass du nicht kannst.* ***Ich kann es nicht. Sie gehen da eigentlich an dir*** *vorbei. Sag i".*

Der Erkrankung hilflos ausgeliefert bedeutet sich mit seinen eigenen Bewältigungsstrategien auseinander zusetzten, Grenzen anzuerkennen und sich diese auch einzugestehen. Symbolen werden positive Bedeutungen zugeschrieben, vermitteln Hoffnung und geben Perspektiven. Auch Halluzinationen können den Patienten durchaus helfen, die Krise zu überstehen und als Bewältigung dienen. Ein Interviewpartner erkennt er halluziniert und verschweigt bewusst seinen „Besuch" dem professionellen Team, wie auch seinen Angehörigen. Er erkennt in seinen weniger verwirrten Phasen, dass es sich um Halluzinationen handelt und trotzdem helfen ihm die imaginären Besucher, er kommt sich beschützt vor.

Patient: „Und eines Tage ist mir aufgefallen, was ist denn des für einer vorbei gegangen da draußen. Dann ist wieder einer vorbei gehuscht, es ist ja gar niemand draußen? I: hm. Patient: und hab´ dann a bewusst aufgepasst, dann öfters hingeschaut. Dann sind in meinen Augen Gnome umeinander gerennt. I: ah. Patient: Des waren so kleine Wesen. […] Bitte was siehst du denn da. Und dann wieder. Darfst ja keinen Menschen sagen, bis deppert? Darfst ja keinen Menschen sagen, ja. Wie kann i mir des erklären? I kann mir des erklären, dass ma, ganz einfach, des waren meinen Schutzengel. Des waren, sie waren einfach da und sie haben mir Kraft gegeben. Sie waren da mich zu behüten, sie haben geschaut auf mi".

Eine andere Patientin meint ihr Ex-Mann war sie auf der Normalstation besuchen. Sie stülpt dem Personal Gesichter von ihr bekannten und vertrauten Personen über und kann reelle Situationen von ihrer Phantasiewelt in der Situation nicht unterscheiden. Zeitweise bemerkt sie ihre Fehleinschätzung und kommt sich „*dämlich vor*". Die „vertrauten" Personen geben ihr Sicherheit und die Situation, der Ort wird vertrauter. Heute erklärt sie sich, dass ihre Desorientierung aufgrund der Reorganisierung ihres Gehirns zurückzuführen gewesen sei.

*„Das alles wieder einstürmt auf dieses Gehirn, das dieses Gehirn des wieder aussortieren tuat. Ich hab dann zu ihm gesagt, es war der W. mein Ex-Mann da. […**] er war auch nicht da**. Nur ich hab ihm halt gekennt. Und alle die i gekennt hab, waren auf einmal im Spital. Die haben immer im Spital gearbeitet. Der eine war ein Pfleger, obwohl er Tischler war".*

Daraus kann es zu Missverständnis innerhalb der Familie und gegenüber dem professionellen Team kommen. Die gesunden Familienmitglieder erkennen oftmals während der Besuchszeit, die gut getarnten Verwirrungen ihres erkrankten Mitglieds nicht. So kommt es zu Spannungen zwischen den einzelnen Beteiligten führen.

Mit der Ungewissheit zu leben, es könnte wieder zu einer erneuten Blutung kommen, ist für die gesamte Familie schwierig. Die Familie sehnt sich nach der Bestätigung alles ist wieder in Ordnung.

„[…] was ma überhaupt nit in der Hand hat. Ungewissheit, manches mal wenn i ma a bisserl dawisch. Da denk i ma: Du kannst es eh nit beeinflussen. Darfst da nit irgendwie wirklich a Angst machen, oder was. Es ist halt schwer, nit?“

Kinder sollen sich einem Aneurysmascreening stellen, da die Möglichkeit besteht selbst ein bis dato asymptomatisches Aneurysma zu haben. Die Gefahr einer Spontanruptur aufgrund von diversen Ursachen im Laufe der Zeit besteht. Die Abklärung wird oft aufgeschoben, rationale Erklärungen werden für das nicht aufsuchen der diagnostischen Maßnahmen (Untersuchungen) herangezogen. Die Bereitschaft eine endgültige Abklärung durchzuführen wird dann gemacht, wenn das erkrankte Familienmitglied sich stabilisiert hat.

Tochter: „I denk ma, ja wenn i a Aneurysma hätte, was tu i dann? […] I schieb das vor mir her und dann haben wir immer gesagt, bis der Mama wieder besser geht und hin und her und. Ja, weil was soll i jetzt machen?

Die Erkrankung begleitet die Betroffenen nicht nur in der akuten Lebensgefahr sondern nimmt Einzug in ihr Leben zu hause. Keiner der ehemaligen Patienten bezeichnet sich als vollständig geheilt*. Patient: „ […] Ich muss ihnen ehrlich sagen, wenn i denk jeden Tag, es ist lächerlich. Ich denk auch zwei Tage a: Ja, mir geht´s eh guat“.*

Die Angst wieder eine Subarachnoidalblutung zu erleiden hält auch noch Jahre später an. Sie kehrt bei starken Kopfschmerzen wieder zurück.

Patientin: „Wenn ich Kopfweh hatte, dann kam Angst. Dann kam Angst. Wirklich! I: hmm, dramatisch. Patientin: Es passierte nicht oft. Ähm, aber immer wieder.

6.1.3 Informationen

Informationen sind von den ersten Symptomen über den gesamten Verlauf der Erkrankung über die Rehabilitation bis zur ev. Wiedereingliederung in den

Arbeitsprozess und im Alltag wichtig. Informationen helfen die Erkrankung zu verstehen und einzuschätzen. Informationen helfen auch geeignete Bewältigungsstrategien für sich zu finden.

6.1.3.1 Die Wichtigkeit von Informationen

Sie helfen die Situation (Verdachtsäußerung) und die Diagnose, den Krankheitsverlauf und das Krankheitsbild der SAH als solches zu verstehen. Die Informationen können sich rasch ändern und mit dem augenblicklichen Zustand wenig in Einklang gebracht werden. Überraschende, unvorbereitete zu meist schlechte Neuigkeiten führen in eine emotionale Krise. Aber auch ein schlagartiger Fortschritt kann die Familie überfordern. Dazu ein Familienmitglied

> *„Ich war so schockiert, wie ich ihm gesehen hab, ich hab nicht gewusst, dass er schon aufstehen darf. Ja, ich war wirklich schockiert, wie ich den Papa gesehen hab. Wie er sich schneckenmäßig bewegt".*

Durch dieses „mehr" an Informationen wird den Beteiligten erst die Tragweite der Erkrankung bewusst. Es ist schwierig das Maß für eine adäquate Informationsdosierung von zu wenig bis zu viel zu geben. Informationen sollen an die Familie, den Patienten an seine Situation angepasst werden. Den Betroffen ist es wichtig, dass diese Auskünfte ehrlich sind, nichts beschönigen allerdings sollten sie auch ein Stück Hoffnung lassen.

Unvollständige, fehlende Informationen führen häufig zu einem erhöhten Stress. Man versucht sich die fehlenden Teile des Puzzles selbst zusammenzufügen. Informationen werden innerhalb der Familie sofort weiter geleitet. In diesem Zusammenhang ist es den Familienmitgliedern wichtig, schlechte Neuigkeiten von einem vertrauten Menschen, jemanden Bekannten übermittelt zu bekommen bzw. die Nachricht nicht alleine entgegen nehmen zu müssen.

> *Partnerin: „Was ist, wenn´s ma irgend etwas erzählen? I: hmm. Partnerin: Was mach i dann? I:hmm ((erstaunt)) ja? Partnerin: Da ist es mir lieber es bringt mir jemand bei, denn i kenn, der i was der , der es vielleicht so bringt, wie i es*

nit, der erste Schwung ist". […] sei Schwester hat mi dann halt angerufen und hat gsagt, es war nix."

6.1.3.2 Hoher Mitteilungs- und Gesprächsbedarf der Betroffenen

Familienmitglieder und Patient unterscheiden zwischen einer reinen Informationsübermittlung, es werden nüchtern Fakten reproduziert. „*Der hat das in einem Ding aba [herunter] geleiert, draußen war er*" und einem Gespräch. Angehörige haben eine deutliche Vorstellung wie ein Gespräch sein sollte. Es muss vorwiegend Zeit vorhanden sein Insgesamt besteht der Eindruck, dass Gespräche wenig bis gar nicht stattfinden. Pflegende sind bei Gesprächen selten anwesend. Ein Gespräch wird zumeist zwischen einen Arzt und den Familienmitgliedern gemacht. Ein Raum in dem man sich hinzusetzen kann und Platz für und eine zweite Vertrauensperson sollte vorhanden sein. Das Gefühl einer ehrlichen Zuwendung, eines Interesse des Zuhörers soll vermittelt werden. Bei der Frage, ob mit dem Partner gesprochen wurde, antwortet ein Informant: „*Aber nur so oberflächig, die haben keine Zeit gehabt, die diplomierten Pfleger und Schwestern, die dort auf der Internen, Intensiv".*

Dem Erstgespräch auf der Intensivstation wird eine besondere Bedeutung gegeben. Die Familie verzerrt sich nach Informationen. Mit dem Familienmitglied wird das Erstgespräch abgehalten, in diesem wird die Prognose und das weitere Vorgehen erklärt.

Für die Familienmitglieder ist es wichtig sich selbst vom Zustand des Erkrankten zu überzeugen.

Partner: „Ja, das einzige war. Ja machen und hinfahren, schauen. […] weiter: was mi beruhigt hat, das war mit dem i darüber geredet hab, den i des erzählt hab".

Die Informationen werden im Anschluss an den Besuch an die einzelnen Familienmitglieder weiter gegeben.

Es wird gerade bei der Aufklärung über die Erkrankung auf den eigentlich Betroffenen vergessen. Diese erfahren über ihre Erkrankung, Operation erst durch ihren Partner und/oder anderen Familienmitgliedern was gemacht wurde.

> *Patient: „ Ich weiß ja nicht einmal, wie es gemacht worden ist. Er hat mir nur gesagt, das ist umwickelt worden (I: hm), die Ader, aber dass sie das Aneurysma geclippt haben, weiß ich eigentlich erst seit dem MR, seit dem 1. Oktober".*

Andererseits wollen Erkrankte nicht immer schon auf der Intensivstation über ihre Erkrankung aufgeklärt werden. Eine Krankenschwester bietet einer Patientin die Möglichkeit an, über ihre Erkrankung mit einem Neurochirurg zu sprechen. Dieses Angebot wird von der Patientin nicht angenommen.

Bis auf ein Interview waren allen gemeinsam, dass ein hoher Mitteilungsbedarf seitens der Interviewpartner bestand. Die Interviewerin konnte ihre Anliegen für ein Gespräch in den ersten Minuten nicht zur Sprache bringen. Bevor sie sich hinsetzte begannen die Familienmitglieder, die erkrankten Betroffenen mit der Eröffnung ihrer Erzählung. Es scheint, dass ein hoher Leidensdruck über die damalige und jetzige Situation zu sprechen bei den Interviewpartnern besteht. Erstaunlich ist, dass es innerhalb der Familie über das eigene Erleben und die Ängste nach dem überstehen der existenziellen Krise nur wenig gesprochen wird und wurde.

6.1.3.3 Informationen einfordern: Eine Holschuld der Familie

Die Familienmitglieder haben das Gefühl, dass Informationen teilweise von den Professionellen zurückgehalten werden. Diese fehlenden Informationen rufen Verärgerung, Unsicherheiten hervor. Der erste Anruf auf der ICU wird von allen Familienmitgliedern als schwierig, als etwas Eigenes empfunden. Man rechnet damit, dass noch etwas passiert sein könnte und auf die Angehörigen vergessen wurde. Alles ist für den Partner (Familienmitglied) noch neu und schwierig. Viel Energie müssen die Familienmitglieder und später auch die Erkrankten mit dem Einholen der Informationen aufwenden. Sie erleben, dass Informationen zumeist vom

professionellen Team nur auf Anfrage gegeben werden. Ihnen wird der Eindruck vermittelt, sie sollten das schon wissen.

> *Familienmitglied: "Es war halt dann immer diese, wenn wir dann wieder kummen sind auf Besuch, und gefragt haben. Na wie geht´´ s weiter, was ist passiert, was kommt als nächster und so? (holt tief Luft) [..] Es war alles irgendwie zum außer ziagen".*

Später auch zuhause haben die Familienmitglieder das Gefühl noch zu wenig über die Erkrankung, deren Folgeerscheinungen und die Auswirkung im Alltag zu wissen. Angst und Unsicherheit eine erneute Blutung könnte auftreten bleibt im Unterbewusstsein bestehen. Erst Wochen später liest Patientin E auf einem Überweisungsschein Aneurysmaclip. Sie bekommt es mit der Angst zu tun. Sie ist verunsichert. Sie hat Angst dass der Clip irgendeinmal verrutscht oder abgeht.

6.1.4 Übergänge im Versorgungssetting

Übergänge sind Schlüsselerlebnisse und leiten eine Veränderung ein. Von der ICU auf die Normalstation transferiert zu werden, bedeutet auch nicht mehr ständig überwacht zu werden. Die Überwachung (Monitoring und die ständigen neurologischen Kontrollen) vermittelt der Familie Sicherheit. Das Krankheitsbild ist in seiner neurologischen Ausprägung sehr ondulierend (abhängig von den TCD-, der Lokalisation der Blutung und dem Schweregrad derselben) und kein Fall ist unmittelbar mit einem anderen vergleichbar. So kommt es in einer Phase der Desorientierung bei einer Patientin dazu, dass sie aufstehen möchte und sie stürzt. Sie ist momentan überzeugt sich erheben zu können und vergisst, dass sie Bettruhe und eine Hemiparese hat. Erst dann bemerkt sie, wo sie ist. Als Konsequenz ihres Sturzes wird sie in ein Überwachungszimmer nahe dem Stützpunkt verlegt.

> *Patientin:„Also, ich find schon dass des a bisserl eine haarige Angelegenheit war, wenn´s denkst, na? Es hat mir ja nichts weh getan in dem Sinn, aber ich bin ja gelegen, hab ja nicht aufstehen dürfen. Ich glaub ich hätt es ja nicht*

einmal gemerkt, hätt i mir waß i was weh getan. Was i net, kann ich net sagen. Kann ich nicht beurteilen“.

Aufgrund des unterschiedlichen Relevanzsystems vom Personal und des Ehemannes wird dieser nicht telefonisch über den Sturz und Verlegung in das Überwachungszimmer informiert. Er findet seine Frau nicht im gewohnten Zimmer und stellt sich das Schlimmste vor.

„Gabelst die Schwester draußen im Gang auf. Wieso sollen wir sie anrufen? Hast einen roten Plunzer [Kopf], kommst eine und sie [seine Frau] grinst. Da war dann des für mi, wo i gesagt hab: I geh wieder. Ja. Ich bin abe gegangen und hab geweint wie ein Irrer, weil i hab geglaubt, dass kann es ja nicht sein. Weil, wenn es ihr i ja eh sag, sie soll ja nicht aufstehen“.

Allen Übergängen gemeinsam ist, dass sie mit Spannung und Hoffnung verbunden sind. Hoffnung, die akute Lebensgefahr überwunden zu haben. Die Übergänge führen der Familie oftmals die Auswirkungen der Erkrankung vor Augen. Auf der ICU fällt es ihnen schwer die Folgeerscheinungen einzuschätzen. Hauptsächlich finden sie die Patienten liegend vor aufgrund von hohen Dopplerwerten oder anderen Komplikationen. Bei außergewöhnlichen Vorkommnissen zeigt sich wie intensiv und belastend die Zeit auf der Intensivstation für alle Familienmitglieder war. Sie sind schockiert, erstaunt was der betroffene Patient nun alles leisten muss, um wieder an sein Leben anknüpfen zu können. Wie schwer es den Patienten fällt bis an das Limit seiner Fähigkeiten zu gehen.

Familienmitglied: „Dann hab ich ihn gehen gesehen, mit der Gehhilfe. Wie ein Hundertjähriger, ein, ein …Wahnsinn zum Zuschauen, wie es mühsam und anstrengend, des ist. Einfach nur drei Schritt zu machen. Da hat man es deutlich gemerkt, dass es ihn bei jeder Bewegung schleudert. Das war schon beim Zuschauen… beim Liegen da hat man gesehen, dass er sich stabilisiert hat“.

Häufig lösen schon geringere Anstrengungen beim Patienten starke Kopfschmerzen, Schwindelgefühle aus. Die Patienten fühlen sich schon nach kurzer Zeit völlig matt und müde. Oftmals stützt sich die Hoffnung wieder in die Normalität zurückzufinden auf die Maßnahmen und Übungen während der Rehabilitation. Die Zeit der Rehabilitation wird als hart beschrieben. *Patient: […] „Im Nachhinein sagst, du hast da durch müssen. Sie haben einen in vier Wochen auf die Füße wieder gestellt".*

Die Zeit zuhause zwischen dem Krankenhausaufenthalt und der Rehabilitation bzw. ambulanter Nachkontrolle ist ein weiteres Schlüsselerlebnis. Verunsicherung und Angst jederzeit kann eine erneute Blutung auftreten belastet die Interaktion innerhalb der Familie.

Im Gegensatz dazu, muss der Erkrankte erst wieder in seine eigene Kraft, Ausdauer und Fähigkeiten vertrauen. Anstrengungen werden immer noch als potenzielle Gefahrenquelle einer Nachblutung gesehen. Besonders schwierig ist die Zeit, wenn der Erkrankte aufgrund seiner Einschränkungen nicht alleine zuhause gelassen werden kann. Er/Sie nicht mehr in der Lage ist sich selbst zu organisieren.

> *Angehörige: Die Ehefrau nimmt die Einschränkungen ihres Mannes wahr. Sie sagt ihm nicht, dass er es falsch verstanden hat. Sie will ihm nicht verletzen und sorgt dafür, dass er nicht alleine zuhause ist.*

Mit den Übergängen werden auch neue Prioritäten definiert. Kleinere Ziele werden gesetzt, die realisierbar erscheinen und für die Beteiligten erreichbar sind. Der Rhythmus verändert sich. Die Partner sind im Begriff zu akzeptieren, dass sich ihre gemeinsamen Ziele langsamer verwirklichen lassen, als sie es erwartet haben. Schließlich kann die Erkrankung von einer akuter zur chronischen Krankheit bis völliger Pflegeabhängigkeit übergehen. Meist ergreift der jeweilige Partner die Initiative und die Versorgung und Betreuung des erkrankten Familienmitglieds für 24h am Tag sicher.

6.1.4.1 Nachsorge: Unzureichend und wenig unterstützend

Die Kommunikation interdisziplinär und/oder zwischen den Familienangehörigen ist noch unzureichend. Termine und Absprachen richten sich nach den organisatorischen und strukturellen Gegebenheiten der Institution. Die Familie und der Patient werden wenig in den Überlegungen miteinbezogen. Welchen Aufwand eine Familie auf sich nimmt, um den Kontakt zu ihrem erkrankten Mitglied aufrecht halten zu können, scheint dem interdisziplinäre Team wenig bewusst zu sein. Familienmitglieder nehmen oft stundenlange Reisen auf sich, um in der Nähe ihres Liebsten, ihrer Liebsten zu sein. Von heute auf morgen aus der ICU, der Normalstation, dem Krankenhaus, der Rehabilitation transferiert bzw. entlassen zu werden, ist durchaus üblich, wenn Betten benötigt werden bzw. wenn ein Platz zur Rehabilitation frei ist. Plötzliche Terminänderungen bringen die Familie durcheinander und doch beugen sich Patient und die Familie den institutionellen Regeln.

> *Patient: „Er ((Oberarzt)) hat dann alles durcheinander gebracht. So, gut. […] Ich bin dann auße gegangen und hab mir gedenkt: Des ist aber jetzt nicht wahr. Ich hab mich dann relativ schnell wieder eingekriegt. Ok, dann bin ich halt eine Woche früher daheim".*

Sie fügen sich in die Regeln und Normen der Institution (Krankenhaus, Rehabilitationsklinik) und beugen sich der Macht und deren Vertretern. Der Arzt organisiert und trifft seine Entscheidung.

Rehabilitationsplätze werden für potentielle Kandidaten teilweise auf der Intensivstation bedacht. Die Entscheidung wird hier vor Ort (ICU) getroffen. Die Einschlusskriterien sind unklar. Es gibt keinen schriftlich fest gehaltenen Kriterien. Häufig hängt es vom Engagement des einzelnen Arztes und der Familie ab. Gelingt es der Familie einen Rehabilitationsplatz zu finden, so kann der Patient unter optimalen Bedingungen direkt von der ICU in eine Rehabilitationsklink transferiert werden. Vorraussetzung ist der Patient ist nicht mehr beatmet. Kommt es nicht unmittelbar zu einer Verlegung in eine Reha-Klinik, so werden die Angehörigen

gefragt, ob sie den zu Betreuenden für die Wartezeit auf den Platz mit nachhause nehmen können, oder anders versorgt wissen.

Die Zeit dazwischen (zuhause bis zur Rehabilitation) wird als sehr wechselhaft mit ambivalenten Gefühlen erlebt. Einerseits herrscht Freude, dass das Familienmitglied wieder zuhause ist, andererseits fühlt sich die Familie durch die Situation überfordert. Mit den Fragen, wie der Alltag zu hause bewältigt werden soll, bleiben die Betroffenen alleine. Die Zeit wird als „*ein Eierlauf*", „*ein ständiges auf der Hut sein*" gesehen. "Wie er sich schützen tuan kennt hat mir keiner gesagt. Dass i wirklich etwas vorbeugend machen kann…"

Es fehlt in diesem Bereich eine entsprechende Hilfestellung, ein geeigneter Ansprechpartner. Zurzeit übernimmt diese Funktion der jeweilige praktische Arzt bzw. andere gesundheitsnahe Berufsgruppen. Das diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonal hat im Entlassungsmanagement noch keinen Platz gefunden, sie sind in diesem Setting unsichtbar.

> *Partnerin: "Meine Therapeutin ((Physiotherapie)) hat mir gesagt, er soll sich erkundigen und und mei Hausarzt hat gesagt, ob er nit a Rehab beantragen kann. Und der Hausarzt, wie er dann entlassen worden ist, hat dann sofort den Antrag gestellt und des machen wir, das probieren wir auf alle Fälle".*

Die Bedeutungszuschreibung von ambulanten Kontrollen wird unterschiedlich von Betroffenen und Professionellen bewertet. Prinzipiell wird den Kontrollen seitens der Familie eine hohe Bedeutung zugesprochen. Der Patient und das begleitende Familienmitglied bekommen die Bestätigung das Kontrollen zu einem stärkeren Sicherheitsgefühl führen. Ehemalige Patienten bereiten sich auf das Treffen (Ambulanzkontrollen) vor: Sie üben für den Tag der Kontrolle hin. Sie erhoffen sich Bestätigung (positive wie auch negative) über die aktuelle Situation, Lösungen bzw. Unterstützungsangebote zu erhalten. Kontrollen wie sie ablaufen werden von der Familie als Großteils unnötig eingestuft, sie sind aus ihrer Sicht enttäuschend. Sie sind mit einem hohen organisatorischen Aufwand verbunden und decken nicht ihre Bedürfnisse.

Ehemann: „Mir ist es so vorgekommen. Sie ist nur eine, um zu schauen, ob sie überhaupt noch lebt, nit?

Ihre Erwartungshaltung unterscheidet sich deutlich von denen der Spezialisten. Operateure beurteilen in ambulanten Kontrollen das Outcome ihrer Intervention, der erfolgten Operation und legen Kontrolluntersuchungen (Kontrollangiographien, MR, CCT) fest. Sie bestätigen wieder die Arbeitsfähigkeit des ehemaligen Patienten.

Ein weiterer Punkt bei den Nachkontrollen und Kontrolluntersuchungen ist, dass es häufig zu einer Terminänderung kommt, die auch sehr kurzfristig von der Institution angesetzt werden kann. Informationen werden nicht weitergeleitet, der zuständige Arzt kommt verspätet oder gar nicht zum vereinbarten Termin. Dieses wirkt sich negativ auf die psychische Situation der Familie aus, bis zur Verärgerung. Die offenen Fragen auf Seiten der Familie bleiben zumeist offen, werden aufgrund von mangelnder Zeit .von den Betroffenen auch nicht gestellt.

6.1.4.2 Prioritäten ändern sich

Ehemalige Patienten können auch Monate später ihre Erkrankung noch nicht vollständig fassen. Es macht den Anschein, dass die Toleranzgrenze, die Belastbarkeit gegenüber anderen Menschen nach der überstandenen Erkrankung sinkt.

Patient: „Aber ich merk selber ich will es einfach nicht. Dann sag i. Entweder ist es wirklich, weil i auf der Kippen gestanden bin, jetzt andere Sachen, Prioritäten hab und jetzt den Schwachsinn von ihm nicht mehr anhören will". […] war nachher mein Job, muss ich ihnen ehrlich sagen, egal. Aber dafür glücklich im Leben"

Den ehemaligen Patienten ist klar, dass sie sterben hätten können. Sie versuchen die Krankheit zu akzeptieren und mit ihr und den ev. vorhandenen Einschränkungen zu leben und trotzdem scheint es dass der Prozess noch nicht abgeschlossen ist.

Patient: „… Wo i gleich nach der Operation, is ma, wo ich heimgekommen bin, nach der Kur, ist es mir besser gegangen mit dem umzugehen. Und dann hab ich eine Phase gehabt, wo es mir sehr schwer gefallen ist, mit dem umzugehen. Dass i dann … irgendwo Zweifel gehabt hab, warm hat er mi dagelassen, was hab i noch alles ertragen, was muss ich noch erfüllen?“

Die Familie hingegen hat mit anderen Schwierigkeiten zu kämpfen. Während der existenziellen Krise mussten sie Entscheidungen treffen, übernahmen die Aufgabe über den Erkrankten zu wachen, sich um seine Wünsche zu kümmern. Mit der Genesung müssen sie nun wieder ein Stück Verantwortung den Genesenden zurückgeben.

6.1.5 Heimnehmen egal wie

Einerseits besteht eine moralische Verpflichtung, das erkrankte Familienmitglied nach Hause zu holen. Die Familie (zu meist die Partner, Kinder) löst ein geleistetes Versprechen ein mit der Hoffnung, wenn man sich selbst in einen solchen Zustand befindet, dass der Andere dies auch für einen tun wird.

Partner: „ Ich habe es ihr immer versprochen. Du ich weiß nicht, wie es ausgehen wird, aber i wird da sein“.

Andererseits sind soziokulturelle Erwartungen ebenso ein starker Motor und können auch eine Unterstützung sein. Dieser Beistand kann bei schwereren Folgeerkrankungen wie z. B. Desorientierung, Apraxie das erkrankte Familienmitglied beaufsichtigen und sich um es kümmern beinhalten. Bei einer Informantin lebt rechts und links neben ihrer Wohnung die Familie ihres Mannes. Die Partnerin akzeptiert die veränderte Situation *„Er ist jetzt mein Kind“.* Aufgrund der vollständigen Abhängigkeit ihres Partners arrangiert und organisiert sich die gesamte Familie. So verbringt ihr Mann die Zeit während seine Frau arbeiten geht in der Wohnung bei seiner Mutter oder seinen Geschwistern.

Weitere Motive für das Nachhausenehmen sind, dem Erkrankten ein schönes und vertrautes Umfeld und bessere Lebensqualität zu bieten als anderswo. Zuhause kann sich die ganze Familie um den Heimgekehrten kümmern.

Schon während des Intensivaufenthaltes werden Szenarien, wie es sein könnte von einzelnen Familienmitgliedern durchdacht. Doch es scheint, sie werden nicht immer innerhalb der Familie diskutiert. Es scheint von der Persönlichkeit des gesunden Familienmitglieds abhängig zu sein. Ein Partner setzt sich schon früh mit dem Gedanken auseinander seine Frau zu pflegen während die Tochter dieses Thema erst diskutieren möchte, wenn der Fall einer Pflegeversorgung eintreten sollte. Der Partner erkundigt sich schon im Vorfeld über die baulichen Adaptierungen in der gemeinsamen Wohnung, um ein Leben seiner Partnerin zuhause bestmöglich gewähren zu können. Er und der Sohn besprechen gemeinsam ihre Möglichkeiten.

> *„Schwere Pflege und dann sitzt ma dann daheim, irgendwie abartig. Weil i hab immer schon vom Anfang an gesagt: I will, i nimm sie wieder mit heim. Es ist wurscht was ist. Ich nimm sie mit heim Ja, dann haben wir [Sohn und Vater] schon geredet mit den Mieterbeirat, da bin ich drinnen. Hörst, wie schaut´s aus, eine behindertengerechte Wohnung?[…] Da sitzt man jeden Tag daheim über dem Bett und grübelt, grübelt dass es auch hinhaut".*

Der gesamte Tagesablauf wird rund um das heimkommende Familienmitglied organisiert. Auf eigene Freiräume wird verzichtet. Im weiterem kommt es zu Rollenveränderungen innerhalb der Familie, die sich auf alle Beteiligten (Kernfamilie) auswirken. Aufgaben werden übernommen, die früher die Aufgabe des Partners waren.

Der Wunsch nachhause zu gehen ist zentral für die Familie. Ein Familienmitglied äußert sich dazu: „*zuhause zu sein hilft ihr viel mehr*". Die lange Trennung von zuhause durch die Erkrankung wird von beiden Teilen als belastend erlebt. Endlich daheim zu sein heißt auch sich wieder ein Stück der Normalität annähern zu können.

6.1.5.1 Alltag ist anstrengend

Zuhause zu sein heißt aber nicht, schon als vollständig gesund zu gelten. Das Wiederaufnehmen des Alltags nach einer Subarachnoidalblutung zuhause ist schwierig und manchmal unmöglich. Durch neurologische Defizite und die veränderte Wahrnehmung des Erkrankten wird die Krankheit von ihm aber auch vom Partner als riesige Bremse gesehen. Die unterschiedlichen Ausprägungen und Schweregrade der Beeinträchtigungen (neurologisch, physisch, psychisch) können von geringen bis zu extremen Veränderungen im Zusammenleben führen. Bedingungen um den Alltag wieder aufnehmen zu können heißt sich mit der veränderten Situation auseinander setzen zu müssen. Neben der Angst es könnte bei körperlichen oder psychischen Stress zu einer erneuten Blutung, einem Rückschritt kommen wird das Vertrauen in die wiedererlangten Fähigkeiten auf beiden Seiten erst im Zusammenleben getestet und gefestigt oder auch nicht. Dieses ist für die Beteiligten anstrengend. Ein Patient meint: *„… und na das geht nit, du brauchst nur umfallen. Es kann immer etwas sein mit dir und Bla, bla, bla. Und i: Wo bin ich da?“*

Das Leben zuhause ist in der ersten Zeit ein ständiges „auf der Hut“ sein. Die Erkrankten müssen sich nicht nur mit ihren Ängsten und Unsicherheiten auseinandersetzten sondern auch mit denen ihrer Familie.

> *Partner: „Ja, mi schmeißt´s aus den Fugen. Und dabei sollst aber ein normales Leben aufrecht erhalten (seufzt), ja. Und, und den Ablauf lassen und möglicherweise motivierend einwirken und positiv und (seufzt) hmm. […] I muaß mi da immer zusammen reißen, dass i net beim Auszucken bin“.*

Der Partner wacht und kontrolliert über den Heimgekommenen, vergewissert sich immer wieder das alles in Ordnung ist. Folgeerscheinungen der Erkrankung wie Konzentrationsschwächen, Vergesslichkeit, motorische Beeinträchtigungen werden wahrgenommen und führen zu Veränderungen im Zusammenleben.

Partner: „Das waren nur Kleinigkeiten, die sie vorher nicht gehabt hat […] I soll sie nit bevormunden, i was nimmer was i gesagt hab. Auch jetzt ist sie noch vergesslich, sie gibt es halt nicht zu".

Zuhause werden Kinder mit der veränderten Situation eines ihres Elternteils oder ihrer Bezugsperson konfrontiert.

Stiefsohn: "Mitgekriegt habe ich auf jeden Fall, dass sie vergesslich geworden ist. […] das hat die Oma a glei gesehen. Sie hat ein paar mal getroffen die C und es ihr aufgefallen".

Es gelingt ihnen bei Hilfestellung des verbliebenen Elternteils und anderen Bezugspersonen mehr oder weniger die Auswirkungen zu akzeptieren. Gerade noch kleine Kinder haben Schwierigkeiten mit der veränderten Situation klar zukommen. Bei einer Beobachtungssequenz sucht die kleinste Tochter die körperliche Nähe zu ihrem Vater. Der Vater kann sie ihr nur kurz geben, es wird ihm zuviel. Seine Frau meint dazu. *„Er kann nicht".* Es scheint, dass es einerseits von der Schwere der Einschränkung ihrer Bezugsperson bzw. vom Alter und ihrer Persönlichkeit abhängt andererseits wie eng die Beziehung vor der Erkrankung gewesen ist, wie schwer es Kinder fällt sich auf diese Situation einzustellen. Die übrigen gebliebenen Bezugspersonen versuchen die Lücke zu schließen. Auswirkungen auf schulische Leistung und dem Sozialverhalten sind erkennbar. Unterschiedlich gehen Kinder damit um, sie ziehen sich z. B. zurück, werden still.

Mutter: „Wie es wirklich drinnen ausschaut, was er drüben (zeigt auf ein Zimmer) nit a Rotz und Wasser geplärrt ((geweint)) hat, möchte ich nicht wissen. Aber sicher."

Die Erkrankten und ihre Familie können nach dem Krankenhausaufenthalt noch lange nicht, ihre Erkrankung verstehen. Sie lernen damit zu leben. Es fällt ihnen schwer zu begreifen warum es ihnen passiert ist und dass es ihnen wieder passieren kann. Ein Familienmitglied formuliert es so: „*Es ist nicht nur die Angst, es sind noch viele Sachen, die so im Wege stehen.*

Tage bzw. Wochenlang gehen sie ihren Leben wieder nach und plötzlich holt sie die Erkrankung wieder ein. Ehemaliger Patient: *„.. bis jetzt begreif i des noch nit. I schon gar nit*“. Immer wieder kehrt die Frage zurück, wieso ist dies passiert.

Eine akute Erkrankung kann in eine chronische Erkrankung schleichend übergehen. Bei der Familie B war die erste Nachkontrolle zufrieden stellend. Bis zur nächsten Kontrolle verschlimmert sich der Zustand des ehemaligen Patienten. Die Verschlechterung ist langsam und schleichend. Der Ehefrau fällt auf, dass ihr Mann ihre Nachbarin nicht wieder erkennt, Schwierigkeiten hat Farben zu erkennen, er verwechselt Sachen. Ihr Arzt gibt die Prognose, ihr Mann wird nicht mehr 100% arbeitsfähig werden. Lebensziele werden oder müssen an die veränderte Situation angepasst werden. Die körperlich und emotionalen Erschöpfung zeigen sich auch beim „gesunden Partner“, wenn der Erkrankte wieder in sein gewohntes Umfeld zurückgekehrt. Während der Erkrankte im Krankenhaus oder auf Rehabilitation war zerrte die Mehrfachbelastung auch an den Kräften der Familie. Physisch und psychische Belastungen aufgrund von Schlafmangel und Sorge ein Rückfall könnte wieder eintreten. Oft kommen noch finanzielle Sorgen dazu, wenn der gesunde Partner keinen Zugriff auf das Konto seines Partners hat oder, wenn es zu einem Arbeitsverlust aufgrund der Erkrankung kommt. Kehrt nun der Patient in seinen Familienverband zurück, so gelingt es der Familie nicht gleich ihr Verhalten zu ändern.

> *Partner: „Ja, der ganze Antrieb fehlt. Früher war i ja so ein harter Kerl. Früher hab i alles renoviert, die Wohnung …wir wollen da renovieren. Das geht jetzt nit. Früher haben wir gesagt, des machen wir jetzt. Das geht aber nit, es geht nit“.*

Seine Partnerin spricht in diesem Zusammenhang

> *„Es wäre einmal Wert, dass wirklich wer mal herausfindet, was es wirklich ist. Sind es halt Situationen, oder ist es ein reiner Erschöpfungszustand.“*

6.1.5.2 Körperbildveränderungen

Körperbildveränderungen werden primär vom ehemaligen Aneursymapatienten wahrgenommen. Körperbildveränderungen gehören zu den Zeichen, die nicht immer offensichtlich von außen erkennbar sind. Ein Ehemann artikuliert nach Tagen zuhause gegenüber seiner Frau sein Arm „schläft" ein. Mit diesem sichtbaren Zeichen nimmt seine Frau die Verschlechterung des Zustands ihres Mannes wahr und kontaktiert ihren Hausarzt. Zuvor konnte sie die kleineren Veränderungen im Zusammenleben als Kleinigkeiten einordnen wie z.B. das Verwechseln von Farben oder Benennen von Gegenständen. Sie können lange nach dem Krankenhausaufenthalt und Jahre später noch bestehen. Für die Betroffenen ist es einerseits eine Erinnerung an ihr dramatisches Erlebnis und andererseits ist es eine fühlbare Veränderung. Patient: „Aber es ist alles tot da heroben ((*deutet auf den Op-Schnitt entlang der Augenbraue und rubbelt intensiv*))".

Schon alleine der vorübergehende Verlust ihrer Haare brachte eine Patientin und auch ihren Partner völlig aus der Fassung. Familienmitglied: „*Die haben das zufleiß gemacht ((erbost))" […] Ich bin gekommen und … ah … auf einmal hat mei Frau a Glatze...".*

Für die Patientin war der Verlust ihrer langen Haare ein Schock. Sie konnten es nicht fassen. Sie empfindet das Abrasieren der Haare als Art Bestrafung.

> *„Und dann hab ich dürfen nach 5 Wochen alleine zur Toilette gehen.[…] Bin auf der Toilette, geh meine Hände waschen und schau automatisch im Spiegel,nit. Und dann bin i wieder auf der Toilette gesessen. Des muss ich ihnen ehrlich sagen. Jetzt waß i´s . Ich hab des gesehen, aber es war das Schlimmste ((leise)). […] Es hat mir keiner gesagt, dass sie mir die Haare geschnitten haben. Ich mein, für meinen Mann ist des, für einen Arzt ist des vielleicht unwichtig".*

6.1.5.3 Sexualleben wieder aufnehmen

Dieser wichtige Teil einer Partnerschaft ist mit großer Verunsicherung verbunden. Gerade auch dann, wenn die Hirnblutung während des Geschlechtsverkehrs eingetreten ist. Der Orgasmus und der Sex im Allgemeinen sind mit einem Blutdruckanstieg verbunden, der zu starken Kopfschmerzen führen kann. Gerade im Sexualleben ist das Gespenst der Nachblutung aufgrund der Anstrengung präsent.

> *Patient: „[…] hab i schon ein bisserl an Bammel ((Angst)) gekriegt und ah es war finster und mir rinnt jetzt die Nasen und auf einmal so viel Blut. I: hm: Patient: Es rinnt bei meiner Nasen außer! Denkst dir, jetzt kann es nimmer länger dauern, ga?*

Die Sexualität wird nun mit Stress verbunden. Beide Partner fühlen sich durch die Erkrankung in ihrem Sexualleben eingeschränkt. Es erfordert von ihnen Kreativität und Mut, neue Praktiken zu lernen, die für den ehemaligen Aneurysmapatienten weniger anstrengend sind. Doch heftige Kopfschmerzen vor, während oder nach dem Orgasmus beeinträchtigen einen offenen Zugang zu neuen Praktiken. Die Partner sind verunsichert, gehen vorsichtiger um.

> *Patient „In der Sexualität waren wir eher vorsichtig, das ich mich nicht zuviel anstrenge, weil wir ein paar mal nach dem Orgasmus erlebten, dass ich dann sofort heftige Kopfschmerzen erhielt. Dies ließ unsere Liebe nicht immer ganz gelassen genießen“.*

Unterschiedlich lange dauert die Zeit, dass beide Partner in ihrem Sexualleben wieder zu einer Befriedigung finden. Die Verunsicherungen sind stark und halten lange an. Das belastet die Partnerschaft. Es geht sogar soweit, dass ärztliche Hilfe und Abklärung eingefordert wird.

Die Angst den Partner zu verletzen führt innerhalb der Partnerschaft zu Spannungen. Nach einem unterschiedlich langen Zeitintervall und mit viel Geduld kann es Paaren gelingen ihre Sexualität wieder genießen zu lernen.

6.1.6 Wiedereintritt in den Arbeitsprozess

Die Eingliederung in den Arbeitsprozess ist für den ehemaligen Patienten eine Herausforderung. Allen Patienten gemeinsam ist dass, sie leiden noch Monate später (nach dem Interview bei telefonischer Rücksprache) an Symptomen wie starken Kopfschmerzen, Konzentrationsschwächen und Müdigkeit leiden um nur einige Einschränkungen zu nennen. Durch die häufigen Kopfschmerzen und/oder Konzentrationsschwäche werden kurzfristige Krankenstände konsumiert. Die Krankheit ist noch nicht abgeschlossen und die Heilung wird noch nicht vollständig angenommen. Angst vor einer Nachblutung zeichnet auch dieses Phänomen aus.

Eine Zeitlang nehmen Kollegen auf den SAH-Patienten Rücksicht, sie übernehmen dessen Arbeit und tragen eine Zeitlang den noch nicht wieder hergestellten Zustand ihres Kollegen mit. Familienmitglied: „*Wenn du dann wirklich gesund geschrieben bist, dann* ***fragt die keiner, dann bist gesund*****“.**

Bleibt dieser Zustand über einen längeren Zeitraum bestehen, müssen die Arbeitskollegen die fehlende Zeit kompensieren, dann sinkt ihr Verständnis für die Erkrankung des Mitarbeiters. Diese Befürchtung bestätigte sich in den erhobenen Interviews. Es kann bis zu einer Stigmatisierung am Arbeitsplatz und zum Ausschluss von Weiterbildungen kommen.

> *Patient: „Im Nachhinein empfinde ich es als ganz extrem. Und ich hatte wirklich, ich wurde stigmatisiert. Ähmm, ich hab das täglich gespürt, oder. Beim zweiten Mal als ich den Stroke hatte, war ich auch ausgeschlossen, aber das war viel weniger…“.*

Auch unter optimalen Bedingungen bei Wiedereintritt in den Arbeitsprozess sind die ehemaligen Patienten subjektive noch nicht an ihre Leistungsfähigkeit vor ihrer Erkrankung angekommen. Dazu eine Partnerin

> *„Es gibt Tage, da merkst du es ihm an. Er hat dann sehr Kopfweh, bei Überanstrengung einerseits bei zeitlichem Stress aber und auch bei körperlich*

schwerer Arbeit. Er legt sich dann sofort hin. Die Tage treten immer wieder auf".

6.1.7 Familie

Die ständig verändernde Situation, die plötzlichen Änderungen im Verhalten des Betroffenen machen es der Familie beinahe unmöglich sich auf die aktuelle Situation einzustellen. So ist es einerseits für die Familie wichtig sich selbst vom Zustand ihres Liebsten überzeugen zu können und „Da zu sein".

Tochter: „Und wie wir wegfahren gsand, von zuhaus ahmm haben wir gar mit meiner Mutter telefonieren können ((spricht sehr schnell)). Und des war ja …I hab, i hab sie noch ghört. Mein erster Gedanke war, i wird si nimmer sehen. Und a, hätt i des noch sagen sollen, oder ja".

Für den Erkrankten andererseits ist es in der existenziellen Krise ein Bedürfnis, einen vertrauten Menschen bei sich zu haben. Auf der Intensivstation und bei Untersuchungen werden zumeist die vertrauten Personen weggeschickt, obwohl sie gerade dann für den Erkrankten eine Stütze wären. Der Besuch von Partnern, Familienmitgliedern wird als das Highlight des Tages vom Patienten empfunden.

Patient: „Der einzige Aufsteller im Tag war der Besuch meiner Mutter und insbesondere, der meiner Freundin".

Auch für die gesunden Familienmitglieder ist es wichtig den Kontakt zu ihrem erkrankten Liebsten aufrechterhalten zu können. Der Erstkontakt auf der Intensivstation zu ihrem erkrankten Familienmitglied stellt für die Familie eine Herausforderung dar. Angehörige gehen oft zögerlich auf die Erkrankten zu und benötigen Hilfestellung durch das Pflegepersonal. Sie benötigen eine Bestätigung ihr erkranktes Familienmitglied angreifen zu dürfen und ohne zu schaden. Neben dem verbalen Kontakt und der physischen Präsenz sind für die Betroffenen Berührungen

wichtig. Den Erkrankten zu berühren und die Situation dadurch „be“-greiflich“ zu machen. Es ist hilft ihnen sich gebraucht zu fühlen und etwas tun zu können.

> *Partner: „Ich hab ihre Hand gehalten, sie gestreichelt, hab ihr erklärt und wieder erklärt, ja? I. hm. Parnter: Die Operation vorher, ja die war – da hab ich ihr auch helfen müssen. Einmal war es was mit der Luft, dann mit der Sonde..“*

Ein jüngerer Patient wartet auf der Intensivstation und später auf der Normalstation immer auf seine Frau, damit diese ihm behilflich sein kann. „ *ER hat bei den Schwestern nie etwas machen wollen und hat immer auf mich gewartet“.*

6.1.7.1 Die Familie hält in der Krise zusammen

Die einzelnen Familienmitglieder helfen sich gegenseitig die kritische Zeit zu organisieren.

> *Partner: „Des wird schon wieder. Wir schaffen des wieder, jetzt helfen wir zusammen. A ihre Tochter hat gesagt, das ist kein Problem, nit. Ja, jetzt müssen ma zusammenhalten“.*

Auch außerhalb des Krankenhauses, zuhause geben sich Familienmitglieder gegenseitig Halt und stützen sich.

> *Partner: „ Ja, wir haben alles gemeinsam gemacht. Jetzt geh ma einkaufen und so, dann sind wir einkaufen“ […]. Na, da hat er alles geschupft, hat er geholfen.*

Die Familie organisiert sich und teilt Rollen und Aufgabenbereichen einzelnen Mitgliedern zu. Neben der Versorgung der Wohnung, finanzielle Regelungen, Übernahme von Haustieren des Erkrankten müssen die gesunden Mitglieder auch ihr eigenes Leben umorganisieren. Das gesamte Leben des gesunden Partners, der erwachsenen Kinder, der Eltern dreht sich um die Besuche im Krankenhaus. Die

Sorge und Versorgung vorhandener minderjähriger Kinder wird durch andere Familienmitglieder gewährleistet, damit man selbst beim Partner sein kann.

> *Tochter: „Dann ist sie (ihre Tochter) halt mit meinen Mann weg gegangen oder der Opa ist mit ihr ins Kaffeehaus gegangen oder so“.*

Nach der existenziellen Krise löst sich der intensive Zusammenhalt innerhalb der Familie wieder auf. Eine Ehefrau sagt dazu: „*Das ist jetzt wieder mehr oder weniger ausgeklungen“.*

6.1.7.2 Familie schützt ihre einzelnen Mitglieder

Die Familie kümmert sich um die schwächsten Familienmitglieder, die Kinder und hilfsbedürftigen Menschen innerhalb der Familie und ermöglicht es so, der oder dem Partner ins Krankenhaus zu fahren.

> *Familienmitglied: „Ich war ihm irrsinnig dankbar und es hat auch funktioniert, dass er sich wirklich so um meine Mutter gekümmert hat, wie das Ganze so passiert ist. I: hmm. Familienmitglied: Der wirklich jeden Tag da war und wir haben drei oder viermal am Tag oft telefoniert“:*

Sie wechseln sich in den Besuchszeiten ab und schützen das erkrankte Familienmitglied vor unnötigen Belastungen.

> *Partner: „Im Krankenhaus waren wir alle zusammen und haben uns abgewechselt. Wir haben den Besuchbereich mehr oder weniger beschränkt auf, auf Geschwister mi und seinen Papa“.*

6.1.8 Hoffnung und Glaube

Hoffnung und Glauben helfen den Familienmitgliedern die schwere Zeit zu überstehen, trotz einer schlechten Ausgangsprognose. In Zeiten der Not finden sie in ihrer Spiritualität Stütze und Hilfe.

> *Familienmitglied: „Ich war nie ein richtiger Christ. Ich bin auch bei der römisch-katholischen Kirchen ausgetreten, ja weil i ma .. I hab mir die Kirchensteuerersparen können, ja? Aber was ich in der Kapelle war im Krankenhaus" […und weiter]: „Ich hab ja nicht gewusst, krieg ich sie tot in der Urne zurück oder als Pflegefall oder wenn es ganz guat geht".*

Bei der Interaktion mit dem professionellen Team ist es für die Familie entscheidend, dass diese ehrlich in ihren Aussagen und Handlungen sind. Ein guter Arzt/Pflegende lässt Raum für Hoffnung und ist freundlich.

Die Hoffnung nicht an der Erkrankung SAH zu leiden wird bis zu Letzt aufrechterhalten. Bestätigt sich die Diagnose so wird gehofft alles wird wieder gut. Weiters richtet sich das Hoffen der Familienmitglieder auf die Fähigkeiten ihres erkrankten Familienmitglieds (ein Kämpfer zu sein). Ein Ehemann über seine Frau „*Sie ist eine Kämpferin*". Gehofft wird nicht nur nicht wieder an einer erneuten Hirnblutung zu erkranken, sondern im Falle einer Blutung diese rechtzeitig zu bemerken. Diese Ängste und Hoffnung schildert ein Patient wie folgt: „*Merke auch mit meiner Gefährtin, das Blut, hoffe ich, dass ich es frühzeitig merken würde, wenn ich einen Bluthochdruck habe".*

Die Hoffnung richtet sich auch auf die gemeinsame Zukunft hin aus. Es wird gehofft den Partner wieder belasten zu können und nicht bei den geringsten Schmerzen bangen zu müssen eine erneute Blutung könnte eingetreten sein. Bei vorhandenen Einschränkungen geht die Hoffnung dahin, dass diese sich bessern bzw. sich nicht verschlechtern. Auch bei sehr ausgeprägten Folgeerscheinungen der SAH wird weiter gehofft. Auch wenn die Genesung lange dauern kann und wird. Es wird die Hoffnung aufrechterhalten, dass mit der Zeit eine Besserung eintreten könnte. Eine

Interviewpartnerin wiederholt mehrmals während des Gesprächs „*Mein Mann soll wieder gesund werden“.*

Es wird gehofft wieder an die gemeinsamen Lebensziele vor der Erkrankung anknüpfen zu können.

7 Diskussion und Ausblick

Das Ziel dieser Arbeit war, einen Einblick in das Erleben von an einer Subarachnoidalblutung Erkrankten Patienten und ihrer Familie zu geben. Es wurde der Bogen gespannt von der erstmaligen Konfrontation mit der Verdachtsäußerung SAH, der bestätigten Diagnose SAH bis über die Rehabilitation und die Rückkehr nachhause aus Sicht der Patienten und ihrer Familie. Bislang wurde die Patientengruppe der aneurysmatischen Subarachnoidalbutungen zu meist in die der Strokepatienten integriert.

Das Kapitel wird in drei Teile gegliedert. Der erste Teil beschäftigt sich mit der theoretischen Relevanz der Ergebnisse und der zweite setzt sich mit einem möglichen Gewinn für die Praxis auseinander und der dritte abschließende Teil reflektiert den Forschungsprozess.

7.1 theoretische Relevanz

Die Analyse der vorliegenden Arbeit zeigt ein zentrales Thema im Erleben der Betroffenen mit der Erkrankung auf „Mehr oder weniger passiert´s , passiert´s nicht“.

Die SAH könnte man zu einer versteckten, von der Bevölkerung kaum wahrgenommene Erkrankung zählen. Meist tritt sie wie aus heiterem Himmel in das Leben des primär Betroffenen und seiner Familie ein. Beide der Patient selbst und seine Familie werden ab dem Zeitpunkt einer Verdachtsäußerung bzw. der Diagnosestellung Subarachnoidalblutung (Hirnaneurysma) mit der Ungewissheit der Erkrankung konfrontiert. Diese Ungewissheit geht soweit, dass sich die Angst vor einem erneuten Akutereignis in den Köpfen der Betroffenen einnistet, die sie von nun an begleitet. Das Phänomen „*Mehr oder weniger passiert´s, passiert´s nicht*“ oder anders ausgedrückt, kommt es zu einer erneuten Hirnblutung die ev. tödlich ausgehen könnte oder nicht, zieht sich von nun an, wie ein roter Faden durch das Leben der Erkrankten.

Eine schwedische Vergleichsstudie auf einer Neurochirurgischen Klinik von Vogelsang et al. (2004) ausgeführt, weist in einem Nebenergebnis auf ein höheres Angstlevel von SAH Patienten gegenüber anderen lebensbedrohlich erkrankten Patientengruppen hin. Sie stellten es mit Hilfe des State-Trait Anxiety Inventory Instruments dar. Visser-Meily et al. (2009) stellten in einer Querschnittsstudie die Langzeitauswirkungen auf HRQoL bei Patienten zwei bis vier Jahre nach einer aneurysmatischen Subarachnoidalblutung dar. Diese Ergebnisse zeigten die besten Resultate in der körperlichen Erholung der Patienten und die schlechtesten in den sozialen und emotionalen Bereichen. 32% der Patienten litten an erhöhter Angst, weitere 23% an Depressionen und 67% an anhaltender Müdigkeit.

Diese Aussage konnte ich mit Hilfe meiner Daten untermauern. Es wäre möglich, dass diese Angst auch mit der Äußerung von Patienten in Verbindung gebracht werden kann, die besagt, dass das Gehirn noch nicht ersetzbar ist und mit dem Ausfall des Gehirns, der Tod (Hirntod) eintritt. Die Erkrankung ist für die Patienten auch Jahre später noch nicht abgeschlossen. Diesen Eindruck teilten auch die Partner der Erkrankten. Meine Ergebnisse zeigen speziell bei Ereignissen die Stress (körperlich oder emotional) auslösen, es zu Kopfschmerzen, anhaltenden Müdigkeit kommt, dass diese an das einstmalige Akutereignis erinnern und es zu Angstzuständen kommt. Patienten mit einer Subarachnoidalblutung können aus heiterem Himmel an ihre Erkrankung erinnert werden. Diese Erfahrung bedroht ihren Wunsch die Krankheit abzuschließen, den sie auch nicht nachgehen können.

Ein weiterer Unterschied zwischen SAH und Stroke Patienten liegt sicherlich darin, dass SAH Patienten jünger sind als ein typischer Stroke Patienten. Daraus ergeben sich auch die Schwierigkeiten innerhalb der Familie. In der Literatur wird der Häufigkeit des Auftretens einer SAH mit dem Altersgipfel zwischen den fünften und sechsten Lebensjahrzehnt (Hütter, 2000) angegeben. Diese Angaben wären es wert erneut statistisch zu untersuchen. Ich stelle die Annahme auf, dass sich der Altersgipfel anhand der Beobachtungen und informellen Gesprächen mit Ärzten nach unten verschoben haben könnte. Im Moment sind keine aktuellen statistischen Angaben über den Altersgipfel der SAH in Österreich zu finden.

Informationen

Vogelsang et al. (2004) konnten weiters belegen, dass für SAH Patienten neben den verbalen Informationen zusätzlich gegebenen schriftlichen Informationen im Verstehensprozess hilfreich sind, da die Erkrankten häufig längere Zeit oder für immer an Konzentrationsschwierigkeiten und Schwierigkeiten in der kognitiven Verarbeitung aufgrund ihrer Hirnschädigung haben und hatten. Dies könnte einerseits eine Erklärung sein, dass sich die Patienten, Patientinnen in meiner Befragung nicht mehr an die nur mündlich erhaltenen Informationen erinnern konnten. Unterstützend für den Erkrankten könnte die Anwesenheit einer Vertrauensperson, eines Familienmitglieds sein. Gemeinsam könnten die erhaltenen Informationen innerhalb der Familie ausgetauscht und besprochen werden. In der Praxis findet eine gemeinsame Aufklärung zwischen den Erkrankten, seiner Vertrauensperson und dem Arzt und des Gehobenen Gesundheits- und Krankenpflegedienstes kaum bis nicht statt. Der Wunsch nach einer vertrauten Person an der Seite zu haben ist für die Angehörigen und/oder den Patienten eminent wichtig. In meiner Untersuchung wurden Erstauskünfte oder „Gespräche“ auf der ICU meistens getrennt und ohne den Patienten ausgeführt, obwohl Patienten mit einer H & H I-II dazu in der Lage wären. Patienten sollten selbst entscheiden können, ob ein Familienmitglied bei der Operationseinwilligung und ähnlichen Entscheidungen anwesend sein soll. Im Verlauf des Krankenhausaufenthaltes werden Informationen oft nur kurz am Patientenbett den Angehörigen mitgeteilt, unabhängig davon ob der Patient bei Bewusstsein ist oder nicht. Das ist insofern erstaunlich, da viele Patienten Schwierigkeiten mit ihrer Erinnerungsfähigkeit und ihrer kognitiven Verarbeitung haben. So stellt sich die Frage, warum das professionelle Team so agiert, obwohl das Wissen über die Erkrankung und die Auswirkungen auf den Patienten bekannt sein sollte. Gründe dafür könnten sein, dass das publizierte Wissen die Basis nicht erreicht, oder es im Laufe der Berufsjahre zu einer verminderten Wahrnehmung der Bedürfnisse der Patienten und der Familie beim interdisziplinären Team kommen kann.

In meiner Untersuchung fand kein Setting in der ganzen Krankenkarriere statt, wo die Familie und der Patient, der Arzt und eine Pflegeperson gemeinsam in der ICU, über die Rehabilitation, bis zu den Kontrolluntersuchungen in der Ambulanz, gemeinsam ein Gespräch geführt haben. Stütze ich mich auf Ergebnisse meiner Beobachtungssequenzen, so zeigt das interdisziplinäre Team kaum Eigeninitiative

den Patienten auf der Intensivstation, über seine Erkrankung aufzuklären bzw. gibt der Familie Informationen über Hilfsangebote wie sie das Leben bewältigen könnten. Pflegende sehen in dieser Untersuchung ihre Aufgabe darin, die Angehörigen zu fragen, ob diese ein Gespräch mit dem Arzt wünschen. Im anschließenden Gespräch sind sie nur in Ausnahmefällen zugegen. Es scheint, dass Pflegende es noch nicht als ihre Aufgabe ansehen, den Patienten und seine Familie umfassend über die Veränderungen, den Fortschritte, den Verlauf der pflegerischen Interventionen zu informieren. Es könnte auch daran liegen, das Pflegende es noch nicht als ihre Arbeit sehen, den Patienten und seine Familie über die Auswirkungen der Erkrankung sowie auf mögliche Hilfsangebote und Versorgungseinrichtungen hinzuweisen. Kritisch zu hinterfragen ist, wie weit Versorgungseinrichtungen und Betreuungseinrichtungen im extramuralen Bereich den stationären Pflegenden bekannt sind.

Wichtigkeit von Informationen

Auf der Intensivstation wurde zumeist ein Familienmitglied als primäre Ansprechpartner und Informationserhalter für das interdisziplinäre Team ausgewählt. Prinzipiell sind Informationen für die Familie und sobald der Patient ansprechbar ist, für diesen wichtig. Diese Tatsache wird in mehreren wissenschaftlichen Publikationen hervorgehoben (Lee et al. 2000; Vogelsang et al. 2004; Engström 2004; Hughes 2005). Lee et al. (2000) führten in Hong Kong eine Untersuchung über die Grundbedürfnisse der Familie von ICU Patienten durch und die Auswirkungen auf das Familiensystem bei einem Intensivaufenthalt. Es stellte sich heraus, dass Ärzte und das Pflegepersonal zu 80% die Bedürfnisse der Angehörigen erkennen, doch diese Bedürfnisse im Alltag oft nicht erfüllen. Angehörige erwarten sich von den Ärzten Informationen über das Outcome und Prognose ihres Erkrankten zu bekommen. Wichtig ist ihnen, täglich mit dem zuständigen Arzt sprechen zu können um zu wissen, ihr erkranktes Mitglied erhält die bestmögliche Betreuung. Vom Pflegepersonal erwarten sie, über gravierenden Veränderungen informiert und angerufen zu werden, dass das Pflegepersonal nicht ständig wechselt und das sie auch von ihnen zumindest einmal pro Tag Informationen über den Patienten erhalten. Diese Ergebnisse kann ich untersteichen. Alle Angehörige wünschten sich von allen Beteiligten des interdisziplinären Teams ehrliche Informationen, Informationen die einer Hoffnung Raum lassen. Auch wenn der Ausgang der Erkrankung gravierend ist, sprich eine vollständige Pflegeabhängigkeit der

Erkrankten im Raum steht, benötigen Angehörige Hoffnung und den Glauben, es könnte eine Besserung eintreten. Verhaeghe et al. (2007, S. 730) definiert Hoffnung „*Keeping a possible positive outcome in mind in an uncertain situation, knowing that this outcome is unlikely to happen".* Hingegen führen allgemein gehaltenen Informationen, beschönigende Informationen zu Verärgerung, zu Verunsicherung.

Anhand meiner Beobachtungen konnte ich feststellen, dass sich Angehörige gerade beim Erstbesuch auf der Intensivstation, beim Erstkontakt mit ihrem an einer SAH erkrankten Familienmitglieds nur punktuell an die erhaltenen Informationen erinnern können. Informationen müssen vom professionellen Team immer wieder im Laufe des Krankenhausaufenthaltes wiederholt werden. Das professionelle Team ist überzeugt schon alles über den Zustand, die Prognose mitgeteilt zu haben, die Angehörigen erleben dies anders. Eine Angehörige „*Es war irgendwie zum außer Ziagen*". Professionelle sollten sich vor Augen halten, das ein „mehr" an Informationen den Angehörigen und später den Erkrankten helfen, die Situation einschätzen zu lernen, Möglichkeiten und Lösungen zu finden mit der veränderten Situation zu leben und so Angst zu reduzieren. Ansonsten sitzen die Familienmitglieder zuhause und stellen sich alle mögliche Szenarien vor, die oft unrealistisch sind.

In diesem Zusammenhang argumentiert Hupcey (1998) die Beziehung zwischen dem Pflegepersonal und der Familie. Sie sieht diese als wichtig und entscheidend für den Aufbau von Beziehung und Ansprechpartner der Familie an. Sie weist auf die Unterschiedlichen Strategien hin, wie sich das Pflegepersonal den Bedürfnissen der Familie entzieht. Sie geben kurze Antworten, verkürzen die Besuchszeit und ähnliches. Das Verkürzen der Besuchszeit ist auch Thema in meinen Interviews. Wichtig für die Familie und den Erkrankten ist „Da zu sein". Verkürzungen werden seitens des Pflegepersonals einerseits berechtigt durchgeführt, sei es aufgrund von Akutinterventionen, plötzliche Übernahmen von den Rettungshubschrauber, OP-Übernahmen andererseits ist oftmals die Fehlplanung von Pflegeinterventionen und anderer Abläufe (Untersuchungen) der Grund. Ein bewusstes verkürzen der Besuchszeiten konnte in dieser Untersuchung nicht beobachtet werden, obwohl es aufgrund von mangelnder Kommunikation durchaus von den einzelnen Angehörigen anderes erlebt wird. Angehörige werden selten über die Ursache der Wartezeiten informiert, so kommt es häufig zu Missverständnissen.

Familienmitglied: „[…]*Gerade, wenn immer hinein gekommen bis, tun´s waschen. I: Waschen? Ja, Betreuung. […] Ich hab mich an die Besuchszeiten gehalten, wie die anderen a. Warum man des nit nacher macht, versteh i net oder auch vorher*“.

Diese Missverständnisse können ausgeräumt werden, wenn sich der Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegedienst über die Auswirkungen auf die Familie bewusst wird, organisatorische und strukturelle Abläufe hinterfragt, die zu Einschränkungen der Besuchszeit führen. Bei Veränderungen im organisatorischen und strukturellen Bereich sind alle Berufsgruppen die unmittelbar beim Patienten bzw. auch nur peripher (Reinigungspersonal) mit demselben zu tun haben in der Lösungsfindung gefragt. Weiters hat es den Anschein, dass sich das Pflegepersonal in Österreich noch nicht als primärer Ansprechpartner für die Familie und den Patienten wahrnehmen will. Dies scheint mit einer Analyse von Kuhlmann (2004) übereinzustimmen. Sie untersuchte die Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegenden auf der Intensivstation. Angehörige erwarten nicht, dass sich das Pflegepersonal um sie kümmern. Diese Aussage kann ich nicht bestätigen. Angehörige erhoffen sich sehr wohl, wahrgenommen zu werden. Sie wünschen sich, dass jemand zu ihnen kommt und sie auch nach ihrem Befinden fragt. Ein Familienmitglied: „*Das war mein Leben dann. Ich hab Niemanden zum Reden gehabt“.* Der pflegerische Alltag kommt dieser Erwartung kaum oder gar nicht nach. Zumeist bleiben Angehörige in ihrem aufgewühlten, angstvollen Zustand auf der ICU aber auch später auf der Normalstation alleine.

Familie

Für die Familie ist es wichtig anwesend zu sein und sich selbst über ihren/ihrer LiebsteN überzeugen zu können. Verhaeghe et al. (2010) meint dazu „*It is very important for familiy members to be able to watch over the patient and to be their in case anything happens*“. Angehörige kennen die Bedürfnisse, Sorgen, Vorlieben und Verhaltensweisen der Patienten. Von den betroffenen Patienten werden sie nicht als Besuch tituliert, sondern als wichtige Personen, die ein Recht haben in jeder Lebenslage hier zu bleiben (Metzing, 2004). Gerade die erste Nacht auf der ICU ist am schlimmsten für Angehörige. Sie haben Angst weggeschickt zu werden und versuchen in der Nähe zu bleiben. Sie harren auf ihren Posten aus. Meine Interviewpartner schilderten mir eindrücklich ihre Strategien von mehrmaligen

Anrufen, hinkommen auf die Intensivstation bis zum sich völlig still und unsichtbar Verhalten, um in der Nähe des Kranken bleiben zu dürfen und sofort bei einer Veränderung da zu sein. Während des gesamten Krankenhausaufenthaltes hat die Familie nur beschränkten Zutritt zu ihrem erkrankten Mitglied und wird bei Interventionen zu meist weggeschickt.

Engström und Söderberg (2004) identifizieren in ihrer Studie drei Kategorien (Being present, Putting oneself in second place und Living in uncertainty), die die Erfahrungen der Partner von kritisch Erkrankten auf der Intensivstation eindrücklich in diesem Zusammenhang beschreiben. Sie sprechen aus der Erlebensperspektive der Partner von „*Knowing and not knowing*". Das Schwierigste für nahe Angehörige ist auf die Information zu warten, ob ihr Familienmitglied überlebt oder nicht. Die Angehörigen dieser Studie waren Partner von Patienten mit Aortenaneurysmen, Mehrfachfrakturen, Septikern/ARDS. In den ausgewählten Fällen konnte kein Hinweis auf eine Kopfverletzung bzw. Hirnblutung in weitestem Sinne gefunden werden, um so einen engen Bezug zu Patient mit einer Subarachnoidalblutung herzustellen. Åstedt-Kurki et al. (2001) kamen in einer früheren Studie zu einem ähnlichen Schluss. Weniger wichtig für die Familie ist es der akuten Krise, wie das Leben zu hause bewältigt wird, unwichtig sind die eigene Verfassung und die Familienverhältnisse zu hause, wichtig ist in der Nähe des Erkrankten zu sein. Diese Ergebnisse treffen auch für die Familie von SAH Betroffenen zu. Der gesamte Alltag zuhause wird rund um die Besuchzeit umstrukturiert und organisiert. Lange Anfahrtswege werden in Kauf genommen, um die Möglichkeit zu haben, sich selbst über den Zustand des Erkrankten überzeugen zu können.

Übergänge im Versorgungssetting

Aus der Sicht der Angehörigen wäre es wünschenswert rechtzeitig über Transferierungen, Entlassungen über Versorgungs- und Hilfsangebote informiert zu werden, um sich auf die Zeit zuhause vorbereiten zu können. Der Alltag sieht anderes aus. Großteils werden die Patienten unvorbereitet von heute auf morgen von der Intensivstation auf die Normalstation, später auf die Rehabilitation oder als Zwischenlösung nachhause verlegt. Unterschiedliche Ursachen (akuter Bettenmangel, plötzlich wird ein Platz in einer Rehabilitationsklinik frei um nur einige zu nennen) werden seitens der Institution genannt, warum es zu diesen plötzlichen, unvorbereiteten Aktionen kommen kann. Die Familie und die Erkrankten werden in

diese Entscheidungen kaum bis gar nicht einbezogen. Darüber hinaus werden Termine von Kontrolluntersuchungen ohne Rücksprachen der Familie geändert, oder es kommt zu langen Wartezeiten. Wartezeiten aufgrund organisatorischer Mängel, wie dass der behandelnde Arzt nicht anwesend ist, ein Untersuchungsgerät gewartet wird u. ä. mehr. Diese Begründungen weisen darauf hin, dass es in diesem Bereich noch kein Entlassungsmanagement im eigentlichen Sinne existiert. Es häufig zu Kommunikationsschwierigkeiten auf organisatorischer und zwischenmenschlicher Ebene kommt.

Alltag zuhause

Im Alltag haben Familienangehörige und die Erkrankten Angst, dass es zuhause zu einer Rezidivblutung oder anderen Komplikation wie z. B. eines epileptischen Anfalls kommen kann. Diese Ungewissheit ist kräftezerrend und verunsichert. Die Familie muss sich an die veränderte Situation erst anpassen. Speziell für Partnerschaften ist die Zeit zuhause schwierig. Einerseits sollte der gesunde Teil des Paares nun die Rolle des Bewachens, Schützens und Umsorgens wieder zurücknehmen und ihrem/ihrer jeweiligen ParnterIn die Verantwortung zurückgeben und anderseits müssen sie sich ihrer eigenen Angst stellen, den Erkrankten erneut zu verlieren. Den Verlust, nicht mehr den gewünschten Lebensrhythmus nachgehen zu können, gemeinsame Ziele zu adaptieren oder zu begraben, bis hin zum Verlust der Partnerschaft, wenn der Partner nicht mehr seiner Rolle nachkommen kann ist ein weitere Realität, die sie sich stellen müssen. Der Erkrankte hingegen hat zu lernen wieder seine Fähigkeiten zurück zu gewinnen, zu glauben und sich zu zutrauen an seine Grenzen zu gehen, um diese langsam wieder aufbauen zu können. Oft müssen der Erkrankte und seine Familie sich mit der Tatsache auseinander setzen nie wieder an die Lebensqualität vor der Erkrankung anschließen zu können. Auch für die Familie ist dies eine schwierige Zeit. Nach dem Krankenhausaufenthalt hoffen sie die anstrengende Zeit überstanden zu haben und sind mit der veränderten Situation zuhause oftmals überfordert.

> *Partner: „Da hat sie immer haben wollen, das i neben ihr bin. Hat sie wirklich so eine Angst gehabt? Das hab i dann nimmer ausgehalten, immer bei ihr zu sein. I hab nit einmal weg gehen dürfen“.*

Die Erkrankten leben weiter mit ihren Ängsten und suchen für sich Lösungen. Es ist ein hin- und her gerissen sein zwischen die Verantwortung, die Selbständigkeit wieder für sich und die Familie aufnehmen zu wollen und die Auseinandersetzung mit ihrer Angst einen Rückfall zu erleiden. Diese Angst vor der Bedrohung einer erneuten Blutung kann bis zu einer Art Resignation bzw. akzeptieren der Erkrankung gehen. Erstaunlich ist, dass ehemalige Patienten, von Außenstehenden als gesund betrachtet werden, sich selbst als chronisch krank bezeichnen. Sie gehen einem Beruf nach, sind in ihrem sozialen Umfeld integriert und fühlen sich trotzdem von den Folgeerscheinungen ihrer Erkrankung wie z. B. einer schleppenden Müdigkeit, Konzentrationsschwächen, immer wieder kehrende Kopfschmerzen und der Angst einen Rückfall zu erleiden, in Phasen ihres Lebens beeinträchtig. Patienten die an schwereren Folgeerscheinungen der Erkrankung leiden, benötigen die Unterstützung ihrer Familie und anderen Hilfsdiensten. Gerade im ländlichen Bereich sind kaum Versorgungsmaßnahmen und Hilfsangebote für diese Patienten und ihre Angehörigen vorhanden.

Neben den Schwierigkeiten im alltäglichen Zusammenleben haben Paare Problem mit dem Ausleben ihrer Sexualität. Dieses ist unabhängig davon, ob die Blutung während des Geschlechtsaktes eingetreten ist oder nicht. Beide Partner müssen sich ihren Ängsten und Blockaden stellen und miteinander darüber reden. Einerseits sind Versagensängste und die Angst den Partner zu schaden ein Thema und andererseits vom Erkrankten aus gesehen, ist die Befürchtung da, sich nicht mehr als vollständiger Partner zu fühlen. Um wieder diesen wichtigen Teil der Partnerschaft ausleben zu können, werden neue Praktiken ausprobiert. Gelingt es auch dann nicht und nimmt der Leidensdruck überhand, erst dann wird teilweise professionelle Hilfe eingefordert.

7.2 praktische Auswirkungen

Die vorliegende Arbeit gibt einen Einblick in Erfahrungen und Erlebnissen von der SAH Patienten und ihrer Familie. Sie vertieft das Verständnis für diese Gruppe und weist deutlich auf die erhöhte Angst der Patienten hin, die immer wieder auftritt. Weiters zeigt die Untersuchung, dass die Erkrankung von den Patienten als nicht abgeschlossen gilt, sie von ihnen zu den chronischen Krankheiten gerechnet wird.

Was bedeuten die Ergebnisse für den Berufsstand der Pflege? Ein erster wichtiger Schritt, wäre um eine Verbesserung in der Betreuung von Patienten und ihrer Familie außerhalb des Krankenhauses zu erreichen, Veränderungsprozesse innerhalb der Berufsgruppe der Pflegenden zum einen und zum anderen im strukturellen, institutionellen Rahmen anzuregen.

Es hat den Anschein, dass das Pflegepersonal sich noch nicht ihrer tragende Rolle als Ansprechpartner und Gesprächspartner für den Patienten und seiner Familie bewusst ist. Die Ausbildung des Pflegepersonals sieht noch unzureichend eine professionelle Gesprächsführung vor. Gerade in den Spezialbereichen wo das Pflegepersonal mit Ausnahmesituationen konfrontiert wird, wären Fähigkeiten und eine fundierte Ausbildung für eine professionelle Gesprächsführung anzustreben.

Der gehobene Gesundheits- und Krankenpflegedienst hat weder seinen Platz im klinischen noch extramuralen Bereich im Entlassungsmanagement bei der untersuchten Patientengruppe und ihrer Familie gefunden. Damit sind Pflegende unsichtbar oder überspitzt ausgedrückt sie existieren nicht. Die Chance neue Aufgabenbereiche für die Pflege zu finden, ihre Präsenz zu erweitern wurde bis dato noch nicht aufgegriffen.

Es sind Rahmenbedingungen zu schaffen, die zumindest den Familien eine Hilfestellung geben können, an welche Hilfsdienste sie sich wenden, welche sozialen und pflegerischen Möglichkeiten sie in Anspruch nehmen können. Informationsmaterial und Broschüren über die Erkrankung, über einzelne Versorgungs- und Hilfsdienste könnten erstellt werden. Das erhobene Material, Broschüren sollten schon auf der ICU, der Normalstation in der Rehabilitationsklinik aber auch bei den Hausärzten aufliegen.

Die Institution hingegen könnte Modellprojekte ausschreiben, die die Schnittstellen der Patientenkontakte und Untersuchungseinheiten überprüfen, Ambulanzbereiche mit ihrer Terminvergabe und organisatorischen Strukturen evaluieren und anschließend Leitlinien erstellen, um unnötige Anfahrts- und Wartezeiten der Betroffenen zu reduzieren.

7.3 Reflexion des Forschungsprozesses

Die vorliegende Arbeit lehnt sich an den Grounded Theory Ansatz an. Einschränkend in diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, es konnte keine vollständige Datensättigung erreicht werden.

Ein weiterer Kritikpunkt ist mein Zugang zum Theoretical Sampling. Ich wählte pragmatischen den Einstieg ins Feld anhand der H&H Graduierung und den vorhanden habhaften Patienten aus. Aus den Beobachtungen suchte ich eine Familie, die ihr erkranktes Familienmitglied in seinen extremen Schmerzzuständen erleben musste und die Ursache der SAH nicht gefunden werden konnte. Die Neugier, wie die Familie, auf den extremen Zustand ihres Erkrankten reagiert und den Umstand das keine neurochirurgische Versorgung vorgenommen wurde interessierte mich. Anhand der Daten und den daraus entstanden Fragen suchte ich als Kontrast als nächster ein Familienmitglied eines H & H IV-V Patienten mit einer vollständigen 24 Stunden Pflegeabhängigkeit. Trotz mehrerer Anläufe gelang es mir nicht eine Befragung durchzuführen, obwohl mir primär die Zusage sehr rasch zugesichert wurde. Verschiedene Gründe wurden von meinen potenziellen Interviewpartner genannt. Die Absage erfolgt immer sehr kurzfristig. Unter anderen wurden Begründungen genannt wie selbst krank zu sein, der Pflegedienst sei ausgefallen und niemand kümmert sich um die Erkrankte, der Erkrankte musste wieder in das Krankenhaus und momentan hat man selbst den Kopf nicht für ein Interview. Eine weitere Einschränkung des Samples bezieht sich auf meine ethischen Vorbehalte. Ich verzichtete auf die Befragung von Familienmitgliedern verstorbene Patienten auf der Intensivstation. Erfuhr ich von der Familie, dass meine ehemaligen transferierte Patienten an Folgen einer Nachblutung oder eines Infektes zuhause oder in einer anderen Institution verstorben sind, so wurden die bereits erstellten Daten ebenso wenig in die Auswertung mit einbezogen. Eine Mutter nahm das Angebot eines Interviews an. Ich führte mit ihr noch zwei kurze Telefongespräche. Auch diese erhobenen Daten kamen weder zur Transkription noch verwendete ich sie bewusst in meiner Auseinandersetzung mit den Daten.

Ich ließ mich in der Datenerhebung von meiner Neugier und den offenen Fragen aus den Transkripten oder aus informellen Gesprächen leiten. Sie führte mich zum

nächsten Fall. Anhand eines Beispiel möchte ich zeigen, dass meine Beobachtungen im Feld und die Rückschlüsse daraus, später mit der Wirklichkeit zuhause wenig bis gar nichts zu tun haben konnten. Mich interessiert, ob eine chirurgische Versorgung andere Auswirkungen auf das Erleben von Patienten und seine Familie hat. Der ausgewählte Patient zeigte auf der ICU erhöhte Kopf- und Nackenschmerzen und war sehr zurückgezogen. Er war ansprechbar und zumeist auf der ICU orientiert. Bei meiner telefonischen Anfrage mit der Bitte mit ihm ein Gespräch zu führen, wurde ich völlig überrascht. Es meldete sich seine Frau, die mir erzählte, dass ihr Mann zuhause nicht alleine gelassen werden kann.

Fragen, die mir meine Gesprächspartner nicht beantworten konnte, versuchte ich in der Literatur zu recherchieren. Teilweise hatte ich Erfolg, oft war dieser Weg wenig befriedigend. Gerade den Unterschied im Erleben zwischen einem Stroke Patienten und eines Patienten mit einer SAH und ihre Alltagbewältigung konnte ich wenig herausfinden. Ich suchte mehr als vier Monate nach einem Interviewpartner, nach einer Interviewpartnerin, der/die an einer SAH und einen Stroke erkrankt ist, sich zu ihren/seinen Erfahrungen äußern konnte. Beide Erkrankungen gehen mit einer Hirnschädigung einher. Trotzdem scheint es dass, das Erleben und die Auswirkungen der Erkrankung unterschiedlich sind. Meine Ahnnahme wurde mit folgender Aussage einer Patientin bestätigte. „*Ich hatte damals nach dem Insult erklärt, ich habe keine starken, heftigen Schmerzen“.* Und weiter *„Es [SAH] war länger bedrohlich“.* Der Insult (Apoplex) wurde als weniger bedrohlich erlebt. Interessant wäre es in einer Folgestudie herauszufinden, ob diese Ergebnisse auch auf andere Strokepatienten zutreffen. Ist dies der Fall, so ist die erhöhte Angstempfindung von SAH Patienten und die anhaltende Bedrohung an einer Rezidivblutung oder eines epileptischen Anfalls erneut zu erkranken, eine deutliche Abgrenzung gegenüber dem Empfinden von Strokepatienten.

Die Tatsache dass sich die vorliegende Arbeit auf die Erkrankten und ihre Familie bezieht, konnte nicht vollständig umgesetzt werden. Zum einen war mein Ansprechpartner aus der Familie der jeweiligen Partner, die jeweilige Partnerin bzw. ein Kind des Erkrankten, der Erkanten und nicht alle Familienmitglieder die als Mitglied der jeweiligen Familie genannt wurden, konnten interviewt werden. Zum anderen hatte ich den Eindruck, dass die Kontaktaufnahme zu weiteren Familienmitgliedern von meinem, meiner Ansprechpartner, Ansprechpartnerin

gesteuert wurde. Ein Gesprächpartner wollte nicht, dass ich mit seiner Schwerster spreche. Er begründete seine Ablehnung damit, sie würde es nicht verstehen. Gleichzeitig sicherte er mir zu, sie würden eine gute Beziehung haben und sich gut verstehen. Insofern stellt die Arbeit nur eine begrenzte Aussagekraft aus der Sicht einer ganzheitlichen Familienstruktur dar.

8 Literaturverzeichnis

Åstedt-Kurki, Päivi et al. (2000): Interaction between adult patients´ family members and nursing staff on a hospital ward, in: Scand J Caring Sci: 2001, 15, 142-150

Besendorfer, Andrea (2002): Das Erleben von Patienten auf Intensivstationen Eine qualitative Untersuchung, in: Pflege 2002, 15, 301-308

Böhm, Andreas (2008): Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory, in: Flick Uwe et al.: Qualitative Forschung Ein Handbuch, 6. Auflage, Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg

Dankbaar, Jan W. et al. (2009): Relationship between vasospasm, cerebral perfusion, and delayed cerebral ischemia after aneurismal subarachnoid hemorrhage, in: Neuroradiology DOI 10.1007/s00234-009-0575-y, Springerlink.com http://www.springerlink.com/content/8571n14947g6u156/fulltext.pdf, Zugriff: 2. Okt. 2009.

Division of Mental Health, WHOQOL Group (1993): Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL), in Quality of Life Research, Vo2, 2, 153-159, Springer Verlag Netherlands

Engström, Åsa; Söderberg Siv (2004): The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit, in: Intensive and Critical Care Nursing: 2004, 20, 299-308

Farrell Mary E. et al (2005): Visiting Hours in the ICU: Finding the Balance among Patient, Visitor and Staff Needs, in: Nusing Forum 2005, Vol 40, 1, 18-28.

Flick, Uwe (2006): AN INTRODUCTION TO QUALTITATIVE RESEARCH, 3. Ausgabe, SAGE Publications London Thousand Oaks New Delhi

Gehring, Michaela / Kean, Susanne (2001): Theoretische Grundlagen von Family (Systems) Nursing in: Gehring, Michaela et al. (Hrsg.): Familienbezogene Pflege, Verlag Hans Huber, Bern Göttingen Toronto Seattle, 15-47

Gilsbach, J. M. et al.(1999): Gefäßmißbildungen, in: Hopf, H. C. (Hrsg): Neurologie in Praxis und Klinik, 3. Auflage, Band I, Thieme Verlag, Stuttgart New York

Haug, T. et al (2009): Cognitive functioning and health related quality of life after rupture of an aneurysm on the anterior communicating artery versus middle cerebral artery, in: British Journal of Neurosurgery, Vo 19, 1-9

Hintermeier, Sonja (1994): Qualitative und Quantitative Sozialforschung, in: AG: Qualitative Sozialforschung (Hrsg.) Verführung zum qualitativen Forschen WUV

Holden, Janet et al. (2001): Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature, in: Journal of Clinical Nursing, 2002, 11, 140-148

Hughes, Felicity, Bryan Karen, Robbins Ian (2005). Relatives´ experiences of critical care, in: Nursing in Critical Care, 2005, Vol 10, No 1, 23-30

Hupcey, Judith e. (1998): Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU, in: Journal of Clinical Nursing, 1999, 8, 253-262

Lamnek, Siegfried (2005): Qualitative Sozialforschung Lehrbuch, 4. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim Basel

Lee, Isabella Y. M, Chien W. T, Mackenzie A. E (2000): Needs of families with a relative in a critical care unit in Hong Kong, in: Journal of Clinical Nursing: 2000, 9, 46-54

Linn FH et. al (1996): Incidence of Subarachnoidal Hemorrhage: Role of Region, Year and Ratte of Cumputer Tomography: a metananlysis In: Stroke 27: 625-629

Karmasin, Mathias, Ribing Rainer (2007): Die Gestaltung wissenschaftlicher Arbeiten, UTB

Kuhlmann, Barbara (2002): Die Situation von Angehörigen auf einer Intensivstation, in: Intensiv, 10: 250-255

Mayer, Hanna (2007): Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung, 2. Auflage, Facultas wuv Verlag, Wien

Metzing, Sabine (2004): Bedeutung von Besuchern für Patientinnen und Patienten während ihres Aufenthalts auf einer Intensivstation, in: Abt-Zegelin, Angelika (Hrsg.): Fokus: Intensivpflege Pflegewissenschaftliche Erkenntnisse zu Critical Care Nursing,159-217, Schlütersche, Hannover

Morse J. M and Johnson J. L. (1991): the Ilness Experience Dimensions of Suffering, SAGE Publications, Newbury Park London New Delhi

Pschyrembel Klinisches Wörterbuch mit klinischen Syndromen und Nomina Anatomica, Hrsg. Zink, Christoph (1986): 255. Auflage, Walter de Gruyter, Berlin New York.

Rosengart, Axel J et al. (2007): Prognostic Factors for Outcome in Patients With Aneurysmal Subarachnoidal Hemorrhage, in: Stroke, 2007, 38, 2315-2321

Rosenthal Gabriele (2002): Biographische Forschung, in: Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung; Schäfer Doris und Müller-Mundt Gabriele, Hans Huber, Bern

Rosenthal Gabriele (2008): Interpretative Sozialforschung Eine Einführung, 2. Auflage, Juventa Verlag, Weinheim und München.

Spendel. M. C. (2008): Die aneurysmatische Subarachnoidalblutung: Epidemiologie, Ätiologie, Klinik und Komplikationen, in: Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie, 2008, 9 (2)., 20-29

Schirmer Michael (2005): Neurochirurgie, 10. Auflage, Urban &Fischer, München Jena

Schnepp, Wilfried (2006): Im Angesicht des Anderen: „Schützen müssen“ Antrittsvorlesung am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege, Institut für Pflegewissenschaft Witten/Herdecke, in: Pflege & Gesellschaft, 2006, 11. Jg., H.1, 62-76

Schnepp, Wilfried (Hrsg.) (2002): Angehörige pflegen, Hans Huber Verlag, Bern

Strauss Anselm, Corbin Juliet (1996): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung, Beltz,

Tacke, Doris (2006): „Schlagartig abgeschnitten“ Aphasie: Verlust und Wiedererlangen der Kontrolle, Hans Huber Verlag, Bern

Verhaeghe, Sofie T. L. et al. (2004): The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature, in: Journal of Clinical Nursing, 14, 501-509

Verhaeghe, Sofie T. L. et al. (2005): Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature, in: Journal of Clinical Nursing, 14, 1004-1012

Verhaeghe, Sofie T. L. (2006): How does information influence hope, in family members of traumatic patients in intensive care unit? In: Journal of Clinical Nursing, 2007, 16, 1488-1497

Verhaeghe, Sofie T. L. et al. (2007): The Process and the Meaning of Hope for Family Members of Traumatic Coma Patients, in: Intensive Care, in: Qualitative Health Research, Vo: 17, 6, 730-743

Verhaeghe, Sofie T. L. et al. (2010): Protecting: the focus of family members´ functioning in the acute phase of traumatic coma Part one: the initial battle and protecting life, in: Journal of Clinical Nursing, Vo 19, 3-4, 574-582

Visser-Meily, J.M. Anne et al. (2009): Long Term Health-Related Quality of Life After Aneurysmal Subarachnoid Hermorrhage Relationship With Psychological Symptoms and Personality Charakteristics, in: Stroke, 40, 1526 – 1529.

Vogelsang, von Ann-Christin et al. (2004): Patient information after ruptured intracranial aneurysm, in: Journal of Advanced Nursing, 2004, 48 (6), 551-559

Witzel, Andreas (1985): Das problemzentrierte Interview, in: Jüttemann, Gerd (Hrsg): Qualitative Forschung in der Psychologie Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder, Beltz Verlag, Weinheim und Basel

Witzel, Andreas (2000): Das problemzentrierte Interview, in: Forum: Qualitative Sozialforschung, Vo. 1, No. 1, Art. 22 http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519 Zugriff: 10.10.2009

http://www.gesundheit-medizin.ch/Subarachnoidalblutung.html, Zugriff: 3. April, 2010

9 Anhang

9.1 Abkürzungsverzeichnis

Beobachtungsprotokolle:	BP
Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonal	DGKS/DGKP
Fragebögen:	FB
Health-Related Quality of Life	HRQoL
Intensiv Care Unit, Intensivstation	ICU
Protokolle aus Telefongesprächen:	TB
Subarachnoidalblutung:	SAH, SAB
Transcranielle Dopplersonographie:	TCD

9.2 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: CT-Graduierung der SAB nach Fisher, vgl. Hütter, 2000 15
Tabelle 2: Einteilung des klinisch-neurologischen Zustandes bei akuter SAB mit Ergänzung der Skala um Patienten ohne akute SAB*, Hunt und Hess (Gilsbach et al., 1999, S. 415) 16
Tabelle 3: The Glasgow Outcome Scale (GOS) nach Jennet and Bond (1967) in Hütter, 2000 S. 16 19
Tabelle 4 Beschreibung der Forschungsteilnehmer 32
Tabelle 5 Gruppierung von Eigenschaften und Dimensionen einer Kategorie 37
Tabelle 6 axiales Kodieren 38
Tabelle 7 selektives Kodieren 42
Tabelle 8: Ergebnisdarstellung 60

9.3 Ethik

9.3.1 Verpflichtungserklärung

Logo der Klinik

Studie: vorläufiger Titel: „Die Bedeutung der Diagnose Subarachnoidalblutung für Patienten und dessen Familiensystem“

Klinik: Intensivstation Neurochirurgie

Verpflichtungserklärung für Umgang mit Patientendaten

Ich, Petra Pasterk, verpflichte mich, Patientendaten, zu denen ich im Rahmen meiner Diplomarbeit Zugang erhalte, geheim zu halten und keinesfalls an Personen weiterzugeben, die nicht in die Erstellung meiner Diplomarbeit involviert sind. Die Daten werden ausschließlich anonymisiert in meiner Diplomarbeit wiedergegeben. Eine nachträgliche Identifizierung einzelner Personen aus meiner Diplomarbeit wird somit nicht möglich sein.

.....

Datum und Unterschrift

9.3.2 Antrag Ethik-Kommission

Sitzung der Ethik-Kommission am 13. Jänner 2009, TOP 77 :

EK Nr: 734/2008
Antragsteller: Petra Pasterk
Einreichende Institution: Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien
Projekttitel: Die Bedeutung der Diagnose Subarachnoidalblutung für Patienten und dessen Familiensystem. Wie erleben Angehörige die Veränderung Ihres erkrankten Familienmitglieds?

Die Stellungnahme der Ethik-Kommission erfolgt aufgrund folgender eingereichter Unterlagen:

Dokument	Version/Nr	Datiert
Originalprotokoll:	1.2	2008-12-17/2009-02-03
Kurzfassung:		2008-12-17/2009-02-20
Patienteninfo./Einverständniserklrg.:	1.2/1.1	2009-02-01/2009-02-20
Info.f. nicht einwilligungsf. Patienten:		undatiert
Sonstiges: Interviewleitfaden	1.1	2009-02-20
Sonstiges: Verpflichtungserklärung		undatiert
Sonstiges: Fragebogen		undatiert

Die Kommission fasst folgenden Beschluss (mit X markiert):

☒ Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie.

☐ Die unten bezeichneten Punkte des Antrages sind entweder noch unerledigt bzw sollten von den Antragstellern geändert/ nachgereicht werden. Nach entsprechender Vorlage/Erledigung kann auch vor der nächsten Ethik-Kommissions Sitzung ein endgültig positiver Beschluss ausgefertigt werden. Der Antrag wird in der nächsten Sitzung der Kommission nicht mehr behandelt.
Achtung: Werden die geforderten Unterlagen von den Antragstellern nicht innerhalb von 3 Sitzungsperioden (ab Datum dieser Sitzung) nachgereicht, gilt der Antrag ohne weitere Benachrichtigung als zurückgezogen und muss gegebenenfalls als Neuantrag eingereicht werden.

☐ Es bestehen Einwände gegen die Durchführung der Studie in der eingereichten Form. Die unten angeführten Punkte sollten von den Antragstellern entsprechend geändert und der Kommission neu vorgelegt werden. Der Antrag wird in der nächsten Sitzung der Kommission nochmals behandelt.
Achtung: Werden die geforderten Unterlagen von den Antragstellern nicht innerhalb von 3 Sitzungsperioden (ab Datum dieser Sitzung) nachgereicht, gilt der Antrag ohne weitere Benachrichtigung als zurückgezogen und muß gegebenenfalls als Neuantrag eingereicht werden.

☐ Der Antrag wird von der Ethik-Kommission abgelehnt.

☐ Der TOP wird bis zur nächsten Sitzung vertagt (Begründung siehe unten)

Ek-Nr: 734/2008 1/2 27.02.09

9.3.3 Einverständniserklärung

Petra Pasterk
Reichsapfelgasse 6/40
1150 Wien

Privat: 0664 56 66 56 1

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren!

Zu Beginn möchte ich mich herzlich für Ihre Bereitschaft, sich als mein/e GesprächspartnerIn zur Verfügung zu stellen bedanken.
Im Rahmen meiner Diplomarbeit am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien führe ich eine Befragung über Ihr Erleben, die Bedeutung der Diagnose Subarachnoidalblutung für Sie durch.

Ziel der Studie ist es, auf die Bedürfnisse von Betroffenen (ehemalige Patienten und seine/ihre Familie) in Zukunft noch besser einzugehen und Erkrankten und Ihrer Familie in Folge Unterstützungsmöglichkeiten anbieten zu können.

Das Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Die Inhalte unseres Gespräches werden vertraulich behandelt. Weiters werden Ihre persönlichen Daten in der Auswertung anonymisiert, sodass kein Rückschluss auf Ihre Person möglich sein wird. Die Daten des Interviews werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke weiter verwendet. Gerne stelle ich Ihnen Ihr Transkript (verschriftliches Gespräch) und die Endfassung der Arbeit auf Wunsch zur Verfügung.

Sie haben jederzeit das Recht, das Gespräch abzubrechen und Ihre Einwilligung auch nachträglich ohne Angaben von Gründen zurück zunehmen.

Einverständniserklärung

Nach erfolgter Information von Fr. Pasterk über die Studie „Die Bedeutung der Diagnose Subarachnoidalblutung für Patienten und dessen Familiensystem“ stelle ich mich unentgeltlich und freiwillig als InterviewpartnerIn zur Verfügung.

Ich bin damit einverstanden, dass das mit mir durchgeführte Interview auf Tonband aufgezeichnet wird.

_____ _____

Name des Interviewten Name der Forscherin

Ich, Petra Pasterk, verpflichte mich mit den erhobenen Daten wie oben beschrieben umzugehen.

_____

Datum, Ort

9.3.4 Vulnerable Gruppen

PATIENTENINFORMATION

„Die Bedeutung der Diagnose Subarachnoidalblutung für Patienten und dessen Familiensystem“

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin!

Sie wurden während Ihres Aufenthaltes auf der Intensivstation (*Neurochirurgie)*in eine wissenschaftliche Studie eingeschlossen. Aufgrund Ihres gesundheitlichen Zustandes war es uns damals nicht möglich, Sie um Ihr Einverständnis zu ersuchen.

Qualitative Studien sind notwendig um verlässliche neue Informationen über die Bedeutung, das Erleben und Erscheinungen von Krankheit zu gewinnen.
Inhalt dieser Studie ist die Erforschung, der Bedeutung wie sich die Diagnose Subarachnoidalblutung auf Sie und Ihre Familie auswirkt, wie Sie das Ereignis erlebt haben.

Die zuständige Ethik-Kommission hat diese Studie geprüft und befürwortet.

In welcher Weise werden die im Rahmen dieser qualitativen Studie gesammelten Daten verwendet?

Sofern gesetzlich nicht etwas anderes vorgesehen ist, haben nur die Prüfer und deren Mitarbeiter, sowie in- und ausländische Gesundheitsbehörden Zugang zu den vertraulichen Daten, in denen Sie namentlich genannt werden. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht.

Die Weitergabe der Daten im In- und Ausland erfolgt ausschließlich zu statistischen Zwecken und Sie werden ausnahmslos darin nicht namentlich genannt. Auch in etwaigen

Veröffentlichungen der Daten dieser qualitativen Studie werden Sie nicht namentlich genannt.

Falls Sie Fragen im Zusammenhang mit dem Forschungsvorhaben haben, können Sie sich jederzeit an *(Prof. Dr. Wilfried Schnepp, Petra Pasterk)* wenden.

9.4 Fragebogen

Sehr geehrte TeilnehmerInnen!

Ich ersuche Sie die folgenden Fragen zu beantworten.

Soziodemografische Fragen

Alter: _____

Familienstand: _____

Beruf: _____

1. Welche Gedanken, Gefühle hatten Sie, als Sie das erste Mal das Wort Aneurysma (Subarachnoidalblutung, „Hirnblutung) gehört haben

_____

_____

_____

2. Wann wurde Ihnen die Diagnose SAB (SAH) erklärt?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

3. Wie weit konnten sie damals die Tragweite der Diagnose erfassen?

_____

_____

_____

_____

_____

4. Wer oder welche Institution unterstütze Sie im Prozess des Verstehens?

_____

_____

_____

_____

5. Leben mit der Diagnose Subarachnoidalblutung

5a. Wie weit hat sich die Erkrankung SAB in ihrem Alltag, dem gesellschaftlichen Umgang ausgewirkt?

_____

_____

_____

_____

_____

5b. Wie weit hat sich die Erkrankung SAB in ihrem Berufsleben bemerkbar gemacht?

_____

_____

_____

_____

6. Welche Erfahrungen sind für Sie wichtig, die Sie anderen Betroffenen mitteilen möchten?

_____

_____

_____

_____

_____

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit

_____

Petra Pasterk

10 CURRICULUM VITAE

Name:	Petra Pasterk
Geburtsdatum:	01.02.1969
Geburtsort:	Klagenfurt
Staatsbürgerschaft:	Österreich
Familienstand:	ledig
Kontakt:	pcgl.pastinet@chello.at

Ausbildung

1985 - 1988	Ausbildung in der allg. Krankenpflege
29. Sept. 1988	Diplomierung in Klagenfurt
1991 - 1992	Ausbildung in der Intensivpflege und Reanimation im USZ (Zürich, Schweiz)
1996	Touch for Health I-IV
1998 – 1999	Weiterbildung zur Praxisanleitung Basale Stimulation® in der Pflege (Akademie Mödling, Österreich)
2000	Grund und Aufbauseminar Kinästhetik
17. Juni 2002	Reifeprüfung AHS (Wirtschaftkundliches Bundesrealgymnasium für Berufstätige)
2002 - 2010	Studium der Pflegewissenschaft
2002 - ____	Studium der Kunstgeschichte
2003-2004	Diplom NLP – Professional Practitioner
2005	Projektleitung „Angehörigenbetreuung auf der Intensivstation, Neurochirurgie“
2005- 2007	Diplom NLP Master Practitioner
2005 - ____	Teammitglied für die Weiterbildung Praxisbegleiterin für Basale Stimulation®

Berufserfahrung

01.12.1988 - 31.05.1990 Allg. Chirurgie / Stadtspital Bregenz

01.06.1990 - 31.05.1991 Abt. Abdominalchirurgie / Stadtspital Waid, Zürich

01.06.1991 - 30.06.1992 Abt. Visceral- und Gefäßchirurgie USZ, Zürich

01.07.1992 - 28.02.1993 Intensiv Herz- und Gefäßchirurgie im Rahmen meiner Sonderausbildung in der Intensivpflege USZ Zürich

01.03.1993 - 31.08.1994 Intensiv Unfallchirurgie im Rahmen der Sonderausbildung

1994 - Juni 1995: Weltreise

01.06.1995 - _____ Intensivabteilung Neurochirurgie im AKH Wien

Weiterbildungen im Bereich

Arompflege

Kinästhetik

Projektmanagment

Rhetorik

Moderationstechniken als Führungsinstrument

<u>besondere Kenntnisse</u>

Fremdsprachen: Englisch (fließend in Schrift und Wort), Italienisch (mäßig in Schrift und Wort)

2005 Mitarbeiterin des Komitees für den interdisziplinären Kongress Basale Stimulation®, Wien

Diverse Vortrags- und Seminartätigkeiten, Projektarbeiten (OEANCK, ÖJAB Neumargareten; ÖBAI, WIT, SHT Symposium Gumpoldskirchen, Krankenhaus Kittsee,

um nur einige zu nennen)